

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

KANSERLİ ÇOCUĞU OLAN ANNE-BABALARIN OLUŞTURDUĞU
SANAL TOPLULUKLAR ÜZERİNDEN ONLINE (ÇEVİRİMİÇİ)
PAYLAŞIMLARIN NETNOGRAFİK YÖNTEMLE İNCELENMESİ

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI
PROGRAMI

Yüksek Lisans Tezi

Canan Sümeyra GÜN

DANIŞMAN
Doç.Dr. Selmin ŞENOL

İZMİR
2018

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

**KANSERLİ ÇOCUĞU OLAN ANNE-BABALARIN OLUŞTURDUĞU
SANAL TOPLULUKLAR ÜZERİNDEN ONLİNE (ÇEVİRİM İÇİ)
PAYLAŞIMLARIN NETNOGRAFİK YÖNTEMLE İNCELENMESİ**

**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI
PROGRAMI**

Yüksek Lisans Tezi

Canan Sümeyra GÜN

**DANIŞMAN
Doç.Dr. Selmin ŞENOL**

**İZMİR
2018**

DEĞERLENDİRME KURULU ÜYELERİ

Adı Soyadı

İmza

Başkan (Danışman): Doç. Dr. Selmin ŞENOL

.....
.....

Üye/İmza: Doç. Dr. Hatice YILDIRIM SARI

.....
.....

Üye/İmza: Doç. Dr. Hatice BAL YILMAZ

.....
.....

Tezin Kabul Edildiği Tarih: 07.02.2018

ÖNSÖZ

Bu araştırmanın, planlanması, yazım ve tüm aşamalarında her zaman yanımda olan, değerli önerileriyle yol gösteren, bilgi, hoşgörü, sabır ve emeğini benden esirgemeyen, öğrencisi olmaktan onur ve mutluluk duyduğum değerli hocam Doç. Dr. Selmin ŞENOL'a

Araştırmanın yürütülmesinde alan kullanımına onay veren, veri toplama aşamasında işbirliği sunan Kanserli Çocuklara Umut Vakfı(KAÇUV) ve Kanserle Dans facebook bloğu'na

Her zaman her koşulda yanımda olan, bana destek veren, sevgilerini hiç esirgemeyen canım annem Emir Ayşe GÜN ve babam Yılmaz GÜN ile canım kardeşim Şeyma GÜN'e

Yüksek lisans eğitimim ve hayatımın her aşamasında yanımda olacağını umduğum sevgi ve desteğini her zaman hissettiğim yol arkadaşım Eyüp YAPUCU'ya

Sonsuz sevgi, saygı ve teşekkürlerimi sunarım.

Canan Sümeyra GÜN

İZMİR 2018

ÖZET

KANSERLİ ÇOCUĞU OLAN ANNE-BABALARIN OLUŞTURDUĞU SANAL TOPLULUKLAR ÜZERİNDEN ONLINE (ÇEVİRİM İÇİ) PAYLAŞIMLARIN NETNOGRAFİK YÖNTEMLE İNCELENMESİ

Amaç: Araştırma, kanserli çocuğu olan anne babaların sanal topluluklar üzerinden çevrimiçi(online) platformda kanser, tedavi, yan etkileri, destek arayışları, duygu ve düşünce etkileşimleri, deneyimleri, kendilerini nasıl ifade ettiklerini tanımlamak ve özgün verilerin pediatri hemşireliğinde bakım kalitesini arttırmada kullanılmasını sağlamak amacıyla yapılmıştır.

Yöntem: Kanserli çocuğu olan anne ve babaların bulunduğu çevrim içi sanal ortam olan “facebook” üzerindeki, aktif paylaşım yapan, üye sayısı fazla, araştırma sorularımıza uygun içerik bulabileceğimiz iki forum sayfası, “Kanserle Dans” ve “Kanserli Çocuklara Umut Vakfı(KAÇUV)” araştırma örneklemini oluşturmuştur.

Araştırma 2 Eylül- 2 Kasım 2017 tarihleri arasında nitel araştırmalar grubunda yer alan, netnografi yöntemi kullanılarak yapılmıştır. Araştırma süresince paylaşımcıların fiziksel, duygusal, sosyal, çevresel birçok paylaşımı farklı ifadelerle tekrar ettikleri görülmüş ve bu paylaşımlar kendi içinde sınıflandırılmıştır. Verilerin sınıflandırılmasında aynı konudaki(alan başlığı) farklı ifadeler kendi içinde alt kodlara bölünerek ortak bir noktada gösterilmeye çalışılmıştır. Bu alt sınıflandırma sistemleri oluşturulurken nitel veri analizi programı MAXQDA Analytic Pro 12 (release 12.3.1) kullanılmıştır.

Bulgular: Paylaşımlarda araştırma sorularıyla ilişkili alan başlıklarına bağlı olarak alt sınıflandırmalar yapılmış ve alt kodlar oluşturulmuştur. Hastalığa ilişkin paylaşımların alt kodları; Hastalığın süreci”, “hastalığın belirti bulguları”, “nüks durumu ve süreç”, “eşlik eden başka hastalıklar”, “hastalıkla ilgili güncel haberler”, “kontroller”dir. Tıbbi tedavi ve yan etkilere ilişkin paylaşım alt kodları; Tedavi(nakil, tedavi reddetme, evde tedavi alma, tamamlayıcı tıp kullanma, aşılar, tedavinin riskleri, dikkat edilmesi gerekenler, ameliyat sonrası durum, tedavinin etkinliği, “ilaç”, “pozisyonlar” “yan etki”, “fiziksel yan etki”, “psikolojik yan etki ”, “zihinsel yan etki”dir. Son olarak ta tıbbi tedavi dışındaki paylaşımların alt kodları; “sağlık çalışanından beklenti anketi”, “sosyal hizmet durumu”, “genetik geçiş”, “çocuğu olmama durumu”, “yurt dışı tedavi”, “tıbbi müdahale girişimler”, “uyku düzeni”, “sosyal aktivite”, “enfeksiyon”, “psikosozal durum”, “destekleyici ifadeler”,

“duygusal ifadeler”, “beslenme”, “normalleşme süreci”, “maske takma”, “yasaklar”, “ kan hücre naklinin önemini vurgulama”, “eğitim”, “temizlik” olarak belirlenmiştir.

Çalışmada kanserli çocuğu olan anne babaların paylaşımlarında çocuklarının birincil bakımına katılmaya istekli oldukları, tedaviyi izledikleri saptanmıştır. Anne babaların, kanser tanısından tedavi süreci ve sonuna dek aynı durumdaki diğer anne babalarla dayanışma içinde oldukları, bilgi ve deneyimlerini içtenlikle paylaştıkları görülmüştür. Paylaşımlarında yer alan sorular incelendiğinde profesyonel sağlık çalışanlarından alınan bilgilerin yeterli ve etkin olmadığı gözlenmiştir. Anne babaların benzer durumları yaşayan anne babalar ile bilgi paylaşımlarında “enfeksiyondan korunma” konusunda gösterdikleri hassasiyetin son derece güçlü olduğu saptanmıştır. Kanserli çocuğun beslenmesinde neler yapabileceklerinin yanı sıra okula gitme durumu konusunda da soruların paylaşıldığı görülmüştür.

Sonuç: Anne babaların paylaşımlarında kanser hastalığının tıbbi tanımı ve tedavisi konusunda hekimlerinden bilgi aldıklarını belirten ifadeler yer almıştır. Ancak yine de, tedavideki son gelişmeleri, yenilikleri araştıran sorularını grup paylaşımlarında sordukları ve umut vadeden gelişmeleri bekledikleri görülmüştür.

Anne babaların incelenen paylaşımları, kanser sürecindeki çocuk ve ailesinin profesyonel sağlık ekibi üyelerinin desteğine gereksinimi olduğu ve bu gereksinimin tam olarak karşılanamadığı saptanmıştır. Pediatri hemşiresinin, kanser tedavisi alan çocuk ve aileye daha yeterli, etkin duygusal, zihinsel, sosyal destek sağlama konusunda yeni arayışlar, yaklaşımlar gerekliliği içinde olduğu söylenebilir.

Anahtar kelimeler: Kanserli çocuk, Anne baba, Sanal topluluklar, Netnografik çalışma

ABSTRACT

A NETNOGRAPHIC ANALYSIS OF THE ONLINE POSTINGS ON THE VIRTUAL COMMUNITIES BY THE PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER

Objective: The purpose of this study was to identify how parents of children with cancer express themselves through online communities in terms of cancer, treatment, side effects, seeking support, feelings and thoughts, experiences, and to enable the original data to be used in order to improve the care quality in pediatric nursing.

Methods: "Dancing with Cancer" and "The Hope Foundation for Children with Cancer(KAÇUV)", two forum pages on the Facebook where the parents of the children with cancer are also members of, and which have significant number of members, which are active with regular posts, and where we can find suitable content for the questions of our survey, are the samples of our survey.

The survey was conducted between 2 September 2017 and 2 November 2017 using the netnography method, which was included in the qualitative research group. Throughout the research, it has been found that posters have repeatedly shared many physical, emotional, social, and environmental posts, and these shares have been classified within themselves. In the classification of the data, different expressions of the same subject (field title) were shown in a common place by subdividing them into subcodes. The qualitative data analysis program MAXQDA Analytic Pro 12 (release 12.3.1) was utilized while these subclassification systems were established.

Results: Sub-classifications were made based on the field titles related to the survey questions and sub codes were created in the shared posts. Sub codes of the shared posts related to the disease are; "symptoms of the disease", "recurrent state and process", "accompanying diseases", "current news about the disease", "controls". Sub codes of the shared posts related to the medical treatment and the side effects are; "treatment", "transfer", "treatment rejection", "treatment at home", "complementary medicine", "vaccinations", "risks of treatment", "things worthy of notice", "post-operation status", "effectiveness of the treatment" "medicine", "position" "side effect", "physical side effect", "psychological side effect" and

"mental side effect". Finally, subcodes of the shared posts related to others apart from the medical treatment are; "healthcare workers' expectation survey", "social service status", "genetic transition", "absence of child", "foreign treatment", "medical intervention attempts", "sleep regimen", "social activity", "infection", "psycho-social state, supportive expressions and emotional expressions", "nutrition", "normalization process", "wearing a mask", "prohibitions", "emphasizing the importance of blood cell transfer", "education", and "cleanliness".

In the study, it was determined that the parents who had children with cancer had a tendency to participate in the primary care of their children and observed the treatment. It has been seen that parents are in solidarity with other parents in the same situation from the time of the diagnosis of cancer to the end of the treatment, and they have shared their knowledge and experience sincerely. When the questions in the posts were examined, it was observed that the information received from professional health workers was not sufficient and effective. It has been determined that the sensitivity that parents show in their posts related to "protection from infections" is the strongest in their knowledge sharing with other parents who are experiencing similar situations. In addition to what they can do with the cancerous child's nutrition, also questions about the status of going to school have been shared.

Conclusion: There are statements in the parents' posts about receiving information about the medical definition and treatment of cancer patients, from their physicians. Nevertheless, it has been seen that they ask the questions that investigate the latest developments and innovations in the treatment in their group sharing, and they expect hopeful developments.

From the examined posts of the parents, it has been determined that the child and the parents in the cancer treatment process are in need of support from professional healthcare workers and this need is not satisfied properly. It can be said that the pediatric nurse is in need of new approaches and quests to provide adequate and emotionally, intellectually and socially more effective support to children who receive cancer treatment and their families.

Keywords: Child with cancer, Parents, Virtual communities, Netnographic study

ÖNSÖZ

ÖZET.....	i
ABSTRACT	iii
İÇİNDEKİLER	v
TABLolar DİZİNİ	xi
ŞEKİLLER DİZİNİ	xii
GRAFİKLER DİZİNİ	xiii
KISALTMALAR	xiv
BÖLÜM	1
1.GİRİŞ VE GENEL BİLGİLER.....	1
1.1.Problemin Tanımı	1
1.2.Araştırmanın Amacı	2
1.3.Araştırmanın Soruları	3
1.4.Sayıtlılar	3
1.5.Araştırmanın Önemi.....	3
1.6.Sınırlılıklar.....	4
1.7.Tanımlar	4
1.8.GENEL BİLGİLER.....	5
1.8.1.Kanserli Çocuk Ve Aile	5
1.8.2.Çocukluk Çağı Kanserleri Epidemiyolojisi	6
1.8.3.Tanı Yöntemleri	8
1.8.4.Tedavi Yöntemleri.....	10
1.8.4.1.Cerrahi Tedavi	11
1.8.4.2.Kemoterapi	11
1.8.4.3.Radyoterapi	12
1.8.4.4.Biyoterapi.....	13
1.8.4.5.Hematopoetik Kök Hücre Transplantasyon.....	14
1.8.5.Çocukluk Çağı Kanserleri Hemşirelik Bakımı	14

BÖLÜM II	17
2.GEREÇ VE YÖNTEM.....	17
2.1Araştırmanın Tipi	17
2.2.Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	17
2.3Araştırmanın Evren ve Örneklemi.....	17
2.4. Veri Toplama Yöntemi	17
2.4.1. Bir Araştırma Yöntemi Olarak Netnografik Araştırma	17
2.4.1.1. Etnografi	17
2.4.1.2. Etnografinin Dijitale Dönüşü: Netnografi	18
2.5. Kullanılan Gereçler.....	20
2.6. Verilerin Analizi Ve Değerlendirme Teknikleri	23
2.7. Süre Ve Olanaklar.....	23
2.8. Etik Açıklamalar	25
BÖLÜM III.....	26
3.BULGULAR.....	26
3.1.Topluluğun Yapısı Ve Dili.....	26
3.1.1. KAÇUV	26
3.1.2. Kanserle Dans.....	27
3.2.Bloglardaki Cinsiyet Dağılımı.....	28
3.3.Kanserli Çocuğu Olan Anne Babaların “Kanserli Çocuğa” İlişkin	
Paylaşımlarının Alt Kodları.....	28
3.3.1.Hastalığa İlişkin Paylaşımların Alt Kodları	28
3.3.1.1.Hastalığın Süreci	31
3.3.1.2.Belirti ve Bulgular	31
3.3.1.3.Nüks Durumu ve Süreç.....	31
3.3.1.3.1.Nüks Ettikten Sonra Tedavi.....	31
3.3.1.3.2.Nüks Etme Yüzdesi	31
3.3.1.3.3. Nüks Ettikten Sonra Riskler	32
3.3.1.4. Eşlik Eden Başka Hastalıklar	32
3.3.1.5. Kontroller.....	32
3.3.1.6. Hastalığa İlişkin Güncel Haberler.....	32
3.3.2. Tedavi ve Yan Etkilere İlişkin Paylaşımların Alt Kodları.....	33
3.3.2.1. Tedavi.....	36
3.3.2.1.1. Nakil	36

3.3.2.1.2. Tedaviyi Reddetme	36
3.3.2.1.3. Evde Tedavi Alma Durumu	36
3.3.2.1.4. Alternatif Tedavi	36
3.3.2.1.5. Aşılar	37
3.3.2.1.6. Tedavinin Riskleri.....	37
3.3.2.1.7. Dikkat Edilmesi Gerekenler.....	37
3.3.2.1.8. Ameliyat Sonrası Durum.....	37
3.3.2.1.9. Tedavinin Etkinliği	37
3.3.2.1.10. İlaç	38
3.3.2.1.10.1. İlaç İhtiyacı Paylaşımı	38
3.3.2.1.10.2. İlaç Kullanımı.....	38
3.3.2.1.10.3. Vücuda Dağılma Süresi	38
3.3.2.1.10.4.Çoklu İlaç Kullanımı	38
3.3.2.1.11. Pozisyonlar.....	38
3.3.2.1.12. Kan ve Kök Hücre Naklinin Önemini Vurgulama ...	39
3.3.2.2. Yan Etki	39
3.3.2.2.1. Fiziksel Yan Etki	39
3.3.2.2.1.1.Kas Tembelliği.....	40
3.3.2.2.1.2. Ateş	40
3.3.2.2.1.3. Kan Değerleri	40
3.3.2.2.1.4. Saç Dökülmesi.....	40
3.3.2.2.1.5.İşitme Kaybı.....	41
3.3.2.2.1.6. Gvhd	41
3.3.2.2.1.7. Organ Hasarı	41
3.3.2.2.1.8. Yürümede Bozukluk	42
3.3.2.2.1.9. Halsizlik.....	42
3.3.2.2.1.10. Ellerde Uyuşma	42
3.3.2.2.1.11. Ağrı	43
3.3.2.2.1.12. Mukozit	43
3.3.2.2.1.13. Mide Bulantısı	43
3.3.2.2.1.14. Öksürük	43
3.3.2.2.1.15. Güç Kaybı	44
3.3.2.2.1.16. Fiziksel Gelişim Geriliği	44
3.3.2.2.2. Zihinsel Yan Etki	44

3.3.2.2.2.1. Öğrenme Sorunları	44
3.3.2.2.2.2 Hafıza Kaybı.....	44
3.3.2.2.2.3. Halusinasyon.....	44
3.3.2.2.3. Psikolojik Yan Etki	44
3.3.2.2.3.1. Hırçınlaşma.....	44
3.3.2.2.3.2.İştahsızlık	45
3.3.2.2.3.3. Aşırı Hareketlilik.....	45
3.3.2.2.3.4. Sinir	45
3.3.3.Tıbbi Tedavi Dışındaki Paylaşımların Alt Kodları.....	45
3.3.3.1.Sağlık Çalışanından Beklenti Anketi.....	50
3.3.3.2. Sosyal Hizmet Yardımı.....	50
3.3.3.2.1. Evde Temizlik Yardımı	50
3.3.3.2.2. Taşıt Yardımı.....	50
3.3.3.2.3. Maddi Yardım	50
3.3.3.3. Genetik Geçiş.....	51
3.3.3.4. Çocuğu Olmama Durumu	52
3.3.3.5. Yurt Dışında Tedavi.....	52
3.3.3.6. Tıbbi Müdahale Girişimi.....	52
3.3.3.6.1. Diş Çekimi.....	52
3.3.3.6.2. Sünnet.....	52
3.3.3.7. Uyku Düzeni	52
3.3.3.8. Sosyal Aktivite	52
3.3.3.9. Enfeksiyon.....	53
3.3.3.10. Evde Kullanılabilecekler	54
3.3.3.11. Psikososyal Durumlar	54
3.3.3.11.1 Rejenerasyon	54
3.3.3.11.2. Destekleyici İfadeler.....	54
3.3.3.11.2.1. Spiritüel Yaklaşımlar	55
3.3.3.11.2.2. Deneyim Paylaşımı	56
3.3.3.11.2.3. Tavsiyeler	58
3.3.3.11.2.4. Eksiklikler	59
3.3.3.11.2.5. Fikir Alışverişi	60
3.3.3.11.3. Duygusal İfadeler	61
3.3.3.11.3.1.Tedavi Süreci	61

3.3.3.11.3.2. Umut	62
3.3.3.11.3.3. Kıskançlık	63
3.3.3.11.3.4. Hırçınlaşma.....	63
3.3.3.11.3.5. Reddetme	63
3.3.3.11.3.6. İsteksizlik	63
3.3.3.11.3.7. Ölen Arkadaş.....	64
3.3.3.11.3.8. Hastalığı Konuşma	64
3.3.3.11.3.9. Kayıp	64
3.3.3.11.3.10. Korku	65
3.3.3.12. Beslenme.....	65
3.3.3.12.1. İlaçla Etkileşim	65
3.3.3.12.2. Ne Yedirmeliyim?.....	65
3.3.3.12.3. Temizliği.....	66
3.3.3.13. Normalleşme Süreci	66
3.3.3.14. Maske Takma	66
3.3.3.15. Yasaklar	67
3.3.3.16. Kan Ve Hücre Naklinin Önemini Vurgulama. 67	
3.3.3.17. Eğitim	68
3.3.3.17.1. RAM'a Başvurma	68
3.3.3.17.2. Evde Eğitim	68
3.3.3.17.3. Sınıf Atlama Durumu	69
3.3.3.17.4. Okula Gitme Durumu.....	69
3.3.3.17.5. Hastane Okulu.....	69
3.3.3.18. Temizlik.....	70
3.3.3.18.1. Cilt Ve Tüy Temizliği.....	70
3.3.3.18.2. Yıkanma	70
3.3.3.18.3. Antibakteriyal Mendiller.....	71
3.4. KAÇUV Ve Kanserle Dans Blogların Da En Çok Konuşulan	
AltKodlar	71

BÖLÜM IV	74
4.TARTIŞMA	74
4.1. Anne Babaların Tanımlayıcı Özellikleri	74
4.2. Kanserli Çocuğu Olan Anne Babaların Hastalığa İlişkin	
PaylaşımlarınDeğerlendirilmesi	75
4.3. Kanserli Çocuğu Olan Anne Babaların Tıbbi Tedavi Ve Yan Etkilere	
İlişkin Paylaşımların Değerlendirilmesi.....	78
4.4. Kanserli Çocuğu Olan Anne Babaların Tıbbi Tedavi Dışındaki	
Paylaşımların Değerlendirilmesi	88
BÖLÜM V.....	98
5.SONUÇ VE ÖNERİLER.....	98
5.1. Sonuç	98
5.2. Öneriler	101
BÖLÜM VI	102
6.1.YARARLANILAN KAYNAKLAR.....	102
6.2.EKLER.....	112
EK I: Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Kabul Belgesi	112
EK II: Etik Kurul Onay Yazısı	113
EK III: Kanserli Çocuklara Umut Vakfı İzin Yazısı.....	114
EK IV: Kanserle Dans Facebook Bloğu İzin Yazısı.....	115
EK V: Nitel Veri Analizi Kursu Katılım Belgesi.....	116
ÖZGEÇMİŞ.....	117

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 1: Lenfoma ve Solid Tümörlü Çocukta Tümör Tipleri.....	8
Tablo 2: Kanser Tanısında Sık Kullanılan Tanısal İşlemler	10
Tablo 3: Kemoterapi İlaçlarının Sınıflandırılması ve Yan Etkiler.....	12
Tablo 4: Radyasyonun Yan Etkileri	13
Tablo 5: Dijital Mecralara Ulaşmaya Yardımcı Anahtar Kelimeler	21
Tablo 6: Dijital Mecralar.....	21
Tablo 7: KAÇUV blog sayfasında soru yönelten anne babaların tedavi merkezleri ve aile evlerindeki paylaşımlarının dağılımları.....	27
Tablo 8: Bloglardaki Cinsiyet Dağılımı	28
Tablo 9: Hastalığa İlişkin Paylaşımların Alt Kodları.....	29
Tablo 10: Tedavi ve Yan Etkilere İlişkin Paylaşımların Alt Kodları.....	33
Tablo 11: Tıbbi Tedavi Dışındaki Paylaşımların Alt Kodları.....	46
Tablo 12: Tıbbi Tedavi Dışındaki Paylaşımların Alt Kodlarının Alt Kodları	47

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1: Netnografi Uygulama Süreci.....	20
Şekil 2: Zaman Çizelgesi.....	24
Şekil 3: Sağlık Çalışanından Beklenti Anketi	50



GRAFİKLER DİZİNİ

Grafik 1: Hastalığa İlişkin Alt Kod Paylaşımların Dağılımları	30
Grafik 2: Tıbbi Tedavi Ve Yan Etkilere İlişkin Paylaşımların Alt Kod Dağılımları	34
Grafik 3: Fiziksel Yan Etkilere İlişkin Paylaşımlarının Alt Kod Dağılımları	35
Grafik 4: Tedavi Dışındaki Durumlara İlişkin Paylaşımların Alt Kod Dağılımları	48
Grafik 5: Psikososyal Durumlara İlişkin Paylaşımların Alt Kod Dağılımları	49
Grafik 6: Kaçuv Blog Sayfasında En Çok Konuşulan Kodların Dağılımı	72
Grafik 7: Kanserle Dans Bloğunda En Çok Konuşulan Kodların Dağılımı	73

KISALTMALAR LİSTESİ

TÜBA Türkiye Bilimler Akademisi

WHO World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü/DSÖ)

IARC International Agency For Research On Cancer / Uluslararası Kansere Ajansı

ICCC International Classification Of Childhood Cancer/ Uluslararası Kansere Sınıflama

DNA Deoksiribonükleik Asit

RNA Ribonükleik Asit

SSS Santral Sinir Sistemi

LP Lomber Ponksiyon

IVP İntravenözpiyelografi

CT Bilgisayarlı Tomografi

NMR Nükleer Manyetik Rezonans

PET Pozitron Emisyon Tomografisi

KAÇUV Kansere Çocuklara Umut Vakfı

LÖSEV Lösemili Çocuklar Vakfı

BÖLÜM I

1.GİRİŞ VE GENEL BİLGİLER

1.1.Problemin Tanımı

Çocukluk çağı kanserleri, tüm dünyada ve ülkemizde önemli ve ciddi bir sağlık sorunu olup tedavisi yoğun ve uzundur. Kanser, çocuğun ve anne babanın hayatında sosyal, psikolojik etkiler yaratan kronik bir sağlık sorunudur (1-3). Çocuk ve anne, baba hastalık sürecinde stres, gerginlik, üzüntü ve arayış içinde farklı duygusal, zihinsel değişimler yaşarlar. Anne babaların çocuklarının yaşam mücadelesi için arayışları hızla artarak tüm kaynaklara ulaşma, hepsini deneme ya da deneme eğilimi gösterme davranışları olduğu bilinmektedir (4-8).

Anne babaların süregelen arayışlarını aynı durumdaki diğer ailelerle paylaşarak bu konuda uygulanan ya da uygulanmayan her şeyin hızlıca yayılımına fırsat tanıyan günümüz internet ortamının, üstlendiği bu durum olumlu tutumlara fırsat tanıdığı gibi olumsuz tercihlerin artmasına da neden olabilmektedir (4,9). Yanı sıra, anne babaların sosyalleşmesine, psikolojik tedavisine katkıda bulunan girişimlerden biri de sosyal medya platformlarına (sanal bir topluluğa) katılmaktır (10-12).

Kanser tedavisinin devam ettiği sürede anne-baba, sağlık ekibinden (hekim, hemşire, diyetisyen, psikolog vb.) bilimsel görüş almakla birlikte destekleyici kaynaklar için de sağlık ekibinin görüşlerine başvurmaktadır. Tedavi eden hekim gerekli bilgiyi sağlamış olsa da anne babanın daha fazla bilgi arayışına girmesi doğaldır. Anne babaların tedavi yönetimi sürecinde edilgen duruş sergilemekten kurtaran aktif rolleri, onların sağlık bakımındaki etkinliğini artırabilir, psikolojik ve fiziksel yarar sağlayabilir. Anne baba çocuğunun hastalığı ile ilgili sağlık bilgisini, hastalıkla ilişkili farklı etmenleri internet ortamında aramada ve ulaşmada, profesyonel sağlık ekibinden daha hızlıdır ve daha çok zamana sahiptir (13-15).

Anne babaların profesyonel sağlık ekibi üyelerine ulaşabilme şansı olmakla birlikte, tedavinin primer sorumlusu hekimlerle görüşmelerin yüz yüze olması, anne babaların kafalarındaki bazı soruları tüm içtenliğiyle sormalarına(kaygı duyma, utanma, yargılanma endişesi) engel olabilmektedir. Hastaların internet üzerinden sağlık problemleri hakkında bilgi arayışını doktoruyla iletişim kurmaktan daha sık kullandıkları belirtilmektedir (16).

Anne babanın istediği daha fazla bilgi arayışı, her soruyu çekinmeden, kaygı duymadan, yargılanma endişesi taşımadan, utanır mıyım demeden en doğal, yalın haliyle sorma cesareti bulduğu ortam yüz yüze olmayan sanal ortamdır (17).

Türkiye’de ciddi sağlık sorunları olan hastalar tarafından sağlıkla ilgili bilgilerin paylaşılması gereksinimi vardır. Bu nedenle benzer durumdaki bireylerin oluşturduğu sanal paylaşım grupları da artmaktadır. Destek ağlarıyla interaktif bilgi paylaşımı yapan gruplarda durum analizi yapan empirik çalışmalar yaygınlaşmaktadır (16). Bir sanal topluluk, ortak etkinliklere katılmak, duyguları paylaşmak veya fikirleri fikirlerle tartışmak için erişimi etkinleştirir; “sanal topluluklar genellikle ortak bir konudan, bir sıkıntıya neden olabilecek durumları tartışmak üzere internette bir araya gelen katılımcıların sonucu olarak ortaya çıkmıştır” (18).

Sanal topluluklar, bilgi kaynağı, sosyal etkileşim, paylaşım deneyimleri, paylaşım endişeleri ve psikolojik destekler gibi birçok yönden işlevlere sahiptir (18,19). Bu konudaki internet ortamı paylaşımları kanserli çocuğuyla arayışını sürdüren anne babaları, kardeşleri, arkadaşları, bu deneyimleri yaşamış hiç tanımadıkları başka aileleri ve bazen bu konunun hekimlerini bir araya getiren, forum ve blog üzerinden yapılmaktadır (12,20,21).

Anne babaların hasta çocukları hakkında sanal ortamda sağlık bilgisi, sosyal etkileşim, duygularını paylaştıkları, ortak faaliyetler yürüterek hem bilgi eksikliğini gidererek endişe ve streslerinden uzaklaşmakta, depresyonla baş etme yöntemlerini öğrenebilmektedir (4,6,8,10,18).

Bu kapsamda, bu çalışma kanserli çocuğu olan anne babaların sanal topluluklar üzerinden çevrimiçi(online) platformda kanser, tedavi, yan etkileri, destek arayışları ve düşünce etkileşimleri, deneyimler, kendilerini nasıl ifade ettiklerine ilişkin özgün veriler netnografik analiz yöntemi ile incelenmiştir.

1.2. Araştırmanın Amacı

Kanserli çocuğu olan anne babaların sanal topluluklar üzerinden çevrimiçi(online) platformda kanser, tedavi, yan etkileri, destek arayışları, duygu ve düşünce etkileşimleri, deneyimleri, kendilerini nasıl ifade ettiklerini tanımlamak ve araştırmadan elde edilen verilerin, pediatri hemşireliğinin bakım kalitesini arttırmada kullanılmasını sağlamak amacıyla yapılmıştır.

1.3. Araştırmanın Soruları

1. Kanserli çocuğu olan anne babaların “kanser hastalığına” ilişkin paylaşımları nasıldır?
2. Kanserli çocuğu olan anne babaların “tedavi ve yan etkilerine ” ilişkin paylaşımları nasıldır?
3. Kanserli çocuğu olan anne babaların “tıbbi tedavi dışındaki arayışlarına” ilişkin paylaşımları nasıldır?

1.4. Sayıtlar

Araştırmadaki örneklem, veri toplama araçları araştırmanın amaçlarını gerçekleştirebilecek kapasitededir.

1.5. Araştırmanın Önemi

Türkiye'de sosyal ve sanal grupların deneyimlerini inceleyen araştırmalar henüz oldukça sınırlıdır. TÜBA(Türkiye Bilimler Akademisi) ulusal kanser politikaları çalıştay raporuna göre pediatrik onkoloji sorunlarında, pediatrik onkoloji alanında araştırmacılar için yeterli örnek, bütçe ve araştırmaya zaman ayırabilen yeterli elemanın olmadığı görüşü vurgulanmıştır (22). Bu nedenle anne ve babalar internette sosyal ve sanal grupların kullanımı ile aynı durumdaki anne babalar arasındaki ilişkiyi geliştirebilir, aynı zamanda farklı gruplarda, farklı rollerde yaşadıkları deneyimlerin paylaşılması önemli bir kaynaktır (11).

Anne babaların sanal ortamdaki sağlıkla ilgili bilgi paylaşımı, ortak faaliyetleri, sosyal etkileşimlerini, psikolojik destek yöntemlerini, deneyimlerini anlamak sağlık konusundaki temel sorunların neler olduğunu saptamaya ışık tutarak, bu konudaki bilimsel destek olasılıklarının artırılmasını kolaylaştıracaktır (13).

Sanal topluluklar ve sosyal medya forumları her yaş grubunda bireylerin kendi gerçek kimliklerini deşifre etmeden buluşup, her paylaşımı rahatlıkla sundukları dijital ortamlardır. Bu ortamlarda deşifre olma kaygısının yokluğu, tüm deneyimlerin değiştirilmeden ya da kaygısızca ifade edilmesi bireylerin gruba dâhil olma süreçlerini güçlendirmektedir. Bundan dolayı sanal ortam kişilere paylaşım, sosyalleşme, arama ve etkileşim açısından önemli bir kaynak olabilmekte, yaşama bağlılıklarını destekleyen bir etki yaratabilmektedir (23,24).

Sanal ortam paylaşımlarının birçok farklı konuda her geçen gün artması, sağlık alanındaki paylaşımlara da yansımaktadır. Özellikle yaşamı tehdit eden kronik/ölümcül hastalıklarda bireylerin çaresiz hissettikleri bir zaman diliminde çevrimiçi sanal topluluklar duygu ve düşüncelerin deşifre olmadan paylaşımı için bireylere hizmet eden önemli bir alandır (24).

Yaşamı tehdit eden kronik bir hastalık olarak çocukluk çağı kanserlerinde iyileşen hastalarda eğitim, evlenme ve iş bulmadaki zorluklar sebebiyle ikincil sosyal ve psikolojik sorunlar yaşama ihtimali vardır. Bu yüzden interneti sadece bilgi aramak için değil, kendisiyle aynı durumdaki bireylerle etkileşime girmeye çalışarak sanal toplulukları sosyalleşme aracı olarak gören kişilerin her geçen gün arttığı vurgulanmaktadır (9,16,25).

Yaşam kalitesini tüm alt boyutlarında (fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik) etkileyen ölümcül kronik bir hastalık olarak kanser, çocuklardaki yansımalarında aile dinamiklerini farklı şekillerde etkilemektedir. Kanserli çocuğu olan anne babalar bu etkilenimler altında yaşadıkları deneyimleri, duygu ve düşüncelerini çevrimiçi sanal ortamda paylaşarak forum/blog destek gruplarının birer üyesi olarak kendilerini ifade etme çabası sergilemektedirler. Bu çalışmada, kanserli çocuğu olan anne babaların çevrimiçi sanal paylaşımlarını araştırmak ve bu deneyimlerinin paylaşımlardaki yerini tanımlamak hedeflenmiştir.

1.6. Sınırlılıklar

1. Tüm nitel çalışmalarda olduğu gibi araştırma sonuçlarını yorumlamak, yalnızca çalışmanın yapıldığı sanal topluluklarla sınırlandırılacaktır.

1.7. Tanımlar

Etnografi: İnsan ırklarının tanınması ve incelenmesi (12,26).

Netnografi: Etnografik çalışmaların çevrimiçi ortamdaki araştırılma şeklidir (12,26).

Online(çevrimiçi):Giriş verilerinin olduğu yerde, anında girildiği, çıkış verilerinin gereken yerde anında kullanıma sokulduğu herhangi bir donanım vb. kaynağın bu niteliğine ya da bu tür kullanım biçimi olarak tanımlanır. Süreç denetim ve endüstride çevrimiçi bilgisayar kullanımı için önemli bir örnektir (27).

Aile Evi: Çocukların tedavisi için şehir dışından İstanbul'a gelen ekonomik olarak dezavantajlı ailelere ücretsiz olarak konaklama, gıda, temizlik, sosyal alanlar, mutfak ve kısmi giyim ihtiyaçlarını karşılayarak hizmet veren bir merkezdir (KAÇUV).

1.8. Genel Bilgiler

1.8.1. Kanserli Çocuk ve Aile

"Çocukluk çağı kanseri" terimi, 18 yaşından önce çocuklarda ortaya çıkan kanseri tanımlamak için kullanılmaktadır (1,2). Yapılan son çalışmalarda, Amerikan Kanser Topluluğu (2017), çocukluk çağı kanserlerinin çoğunlukla hücrelerdeki Deoksiribonükleik Asit (DNA) değişikliklerinin sonucunda meydana gelebileceğini ve yaşamın çok erken döneminde, bazen neredeyse doğumdan önce ortaya çıkabileceğini belirtmiştir (28).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ/World Health Organization\WHO) 2015 verilerine göre ise günümüzde çocukluk kanserlerinin etyolojisi tam olarak bilinmemekle birlikte bazı risk faktörleri tanımlamıştır;

- Genetik faktörler
- İmmunolojik faktörler
- Çevresel faktörler
- Viral faktörler

Çevresel faktörlerde, iyonlaştırıcı radyasyon, gebelik sırasında dietilstilbestrol hormonunun alınması (son yıllarda kullanılmayan tedavi), viral faktörlerde Epstein-Barr, Hepatit B, Human Herpes ve HIV gibi virüslerin varlığının bazı çocukluk kanserleri için riski arttırdığı belirtilmektedir (2,29, 30).

Çocukluk çağı kanserleri, biyolojik özellikleri, hücresel kökeni ve tedaviye yanıtları ile insanlarda karsinogenezin anlaşılmasında çalışma konuları arasındadır. Kanserde, hücreler bölünerek çoğalır ve apoptoz ile yıkılırlar. Bu durum çocuklarda büyüme ve gelişmenin hızlı olmasından dolayı daha hızlı gerçekleşmektedir ve tedaviye yanıtta yarar sağlamaktadır (2,31).

Çocuk hastalarda tedaviye yanıt yüksek ve yaşam süresi uzundur. Dolayısıyla, tedavilerin yan etkileri dikkate alınarak kaliteli yaşam için yarar sağlayan tedavi programları oluşturulması hedeflenmelidir (32).

Bu tedavi süreçleri, son bir yıl ve daha fazla süre ile çocuğun normal aktivitelerini etkileyerek, hastane ve evde daha fazla vakit geçirmesini gerektirip ve tıbbi giderler açısından da bir artış teşkil ediyorsa kronik bir sağlık sorunu olarak tanımlanmaktadır (33,34).

Kronik hastalığı olan çocuk, bilişsel, fiziksel ve psikolojik gelişim alanın da olumsuz etkilenmektedir. Aynı şekilde, hastalık ve tedaviler sonucunda, diyet yapma, okula gitmeme, sık sık hastaneye gitme, tedavi hizmeti verenlerle ilişki kurma\kuramama, ölüm korkusu, aileden ve arkadaşlardan uzun süre ayrılık, sosyal dışlanma, acı verici tedavi süreçleri gibi durumlarla da yüzleşmek zorundadır (35).

Çocuk aynı zamanda ailenin devamını sağlayan anne babanın yaşamına anlam veren bir parçasıdır. Buna bağlı olarak, çocukta kronik hastalığın teşhisi ve olumsuz etkilerinden çocuk ile birlikte, tüm aile fertlerinin, hayat tarzında ve yaşantısında değişime yol açmaktadır. Freud aileyi, dengesizlik durumunda zayıflayan birbirine bağlı dinamik bir ünite olarak tanımlar(8). Özellikle çocuklarda görülen kronik hastalıkların varlığı ailede strese neden olan sebeplerin başında gelmektedir. Çocuğun bulunduğu yaş dönemi, hastalığı algısı bu süreçte ailenin eğitim seviyesi, anne baba olma yaşı, sosyo-ekonomik düzey ile bağlantılı kronik hastalığın tedavi sürecinde yaşananları etkilemektedir (5,36).

Bir kanser tanısı her yaşta travmatiktir. Ancak özellikle çocuk yaş grubunda çok boyutlu bir etkileme tablosu (*yaş dönemleri özelliklerine göre çocuk, anne, baba, kardeşler, akranlar, okul vb.*) nedeniyle travma alanı da geniştir. Anne baba haklı olarak “çocuğumu kim tedavi edecek? , çocuğum iyi olacak mı? , bütün bunlar ailemiz için ne anlama geliyor?” vb. sorulara yanıt ve destek arayışındadır. Anne babaları çok yönden etkileyen bu süreçte bilgi arayışını farklı kanallarla, hastanenin yanı sıra alternatif kişi, kurum ve gruplar üzerinden sağlama çabası içindedirler (31).

1.8.2. Çocukluk Çağı Kanserleri Epidemiyolojisi

Uluslararası Kanser Ajansı (International Agency For Research On Cancer \IARC) Tarafından Yayınlanan Globocan 2012 verilerine göre dünyada 100.000 erkek kişide 205.4 iken Türkiye’de 245.7’dir. Kadınlarda ise dünyada 165.3 iken Türkiye’de 157.5’tir. Bu rakamlar çocukluk çağı kanserlerinde farklılık göstermektedir. Çocukluk çağı kanserleri yetişkin kanserlerinden daha az görüldüğü için katsayısı 1.000.000 olarak kullanılmaktadır (37,38).

Dünya’da 1-4 yaş arası kanserden ölüm oranı 100.000 de 2 iken 5-14 yaş arası kanser görülme oranı 100.000’de 2.2 dir. Dünya’da 1-4 yaş arası ölüm oranında kanser 4. Sırada iken 5-14 yaş arasında 2.sıradadır (39). Türkiye’de ise dördüncü sıradadır(38). Dünyadaki çocukluk kanseri genel insidansı 50 - 200

arasında(1.000.000\1 çocuk) değişmektedir. Çocukluk çağı kanser nadir görülmekle birlikte tüm kanserlerin %0.5-% 4.6 oranındadır (40).

Çocukluk çağı kanserleri Uluslararası kanser sınıflama merkezi (International Classification Of ChildhoodCancer/ ICCC) 12 ana başlıkta incelendi. Lenfomalar ve santral sinir sistemi tümörleri başta en sık rastlanan gruptur (41). Ülkemizde ise çocukluk çağı kanserleri Sağlık Bakanlığı bileşik tabanlı 2009 verilerine göre lösemi görülme oranı her iki cinsiyette aynı ve ilk sırada %32'dir. Hepatik tümörler %1.2 ile çocukluk çağı kanserlerinde en az görülmektedir (38).

Çocukluk çağı kanserlerinin giderek artış eğilimi olmakla birlikte, tedavi başarısının yüksekliği, erken ve etkin tedavi, en iyi hizmete erişim, tıbbi teknolojinin ilerlemesi, destek tedavilerin yaygınlaşması ile birlikte kanserli çocukların yaşam oranı % 80'e yaklaşmıştır (29). Türkiye'de Türk Pediatrik Onkoloji Grubunun (TPOG) yaptığı araştırmalar çerçevesinde kanser olan çocukların beş yıllık yaşam hızları %64 şeklinde açıklanmıştır (41).

Amerika Birleşik Devletleri'nde 2017'de 0-14 yaşı arasında tahmini olarak 10.270 yeni kanser tanısıyla yaklaşık 1190 çocuğun ölüm beklentisi vurgulanmıştır. Pediatrik kanser ölüm hızları son kırk yılda yaklaşık yüzde 70 oranında düşmüş olsa da, kanser çocuklarda hastalıktan önde gelen ölüm nedenidir. Tablo 1' de görüldüğü üzere 0-14 yaş arasındaki çocuklarda teşhis edilen en yaygın kanser türleri lösemi, beyin ve diğer merkezi sinir sistemi (CNS) tümörleri ve lenfoma'dır (2,31)

Tablo 1: Lenfoma ve Solid Tümörlü Çocukta Tümör Tipleri

Tümör Tipi	Sayı	%
Lenfoma	287	26,80
Non-Hodgkin Lenfoma	181	16,90
Hodgkin	106	9,90
SSS Tümörleri	227	21,10
Sempatik Sinir Sistemi Tümörleri	101	9,40
Yumuşak Doku Tümörleri	81	7,50
Böbrek Tümörleri	76	7,10
Osteosarkom	60	5,60
Ewing Tümörü	45	4,20
Retinoblastom	49	4,60
Germ Hücreli Tümörleri	65	6,10
Karsinamo/ Diğer	80	7,40
Toplam	1073	100,0

Kutluk T. Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi. Klinik Gelişim, 2007, 20.2: 5-12.

1.8.3. Tanı Yöntemleri

Çocukluk çağı kanserleri; çocuklarda belirtiler genellikle sinsi ve tanımlanması zordur. Bazı belirtiler erken tanıyı sağlayabilir (2,29, 42).

Genel olarak çocukluk çağı kanserlerinde belirtiler;

- Açıklanamayan kilo kaybı
- Uzun süre devam eden ve açıklanamayan ateş
- Boyun koltuk altı lenf bezlerinde şişlikler

- Halsizlik
- Solukluk
- Burun ve diř eti kanamaları
- Ciltte oluřan morluklar ve çürükler
- Kemik eklem ağrıları, dengesizlik
- Yürüme bozuklukları
- Kusma ve beraberinde baş ağrısı
- Görmede ani deęişiklikler
- Göz bebeğinde parlaklık (lökokori)
- Gözde kanama
- Baęırsak ve mesane alışkanlıklarında deęişiklik
- İyileřmeyen yara
- Yutma ve sindirmede güçlük
- Ben ya da siğillerde deęişiklik
- Öksürük, gece nefes darlıęıdır.

Kanserin evrelendirilmesi, kanser hücrelerinin tipi, ciddiyeti, yayılımı tedaviyi belirlemede yön göstericidir. Aynı zamanda çocukluk çaęı kanserleri tedavi edilebilir olduęundan erken tanı büyük önem taşımaktadır (29,42).

Erken tanı, tedavinin etkinlięini artırarak süresini kısaltır. Kanser tanısının koyulmasında fizik muayene, öykü alınması, genetięin araştırılması, sitolojik, radyolojik, biyokimyasal testlerin yapılması gerekmektedir (Tablo 2) (1,31,40,43).

Tablo 2: Kanser Tanısında Sık Kullanılan Tanısal İşlemler

Laboratuvar Testleri
Lomber Ponksiyon(LP)
Kemik İliği Aspirasyonu
Biyopsi
Radyolojik İncelemeler
İntravenözpiyelografi(IVP)
Bilgisayarlı Tomografi(CT)
Nükleer Manyetik Rezonans(NMR)
Lenfajyografi
Radyoizotop Sintigrafi
Pozitron Emisyon Tomografisi(PET)

Çavuşoğlu H. Onkolojik Sorunu Olan Çocuk ve Hemşirelik Bakımı. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Cilt 1. Genişletilmiş 10. Baskı, Sistem Ofset Basımevi Ticaret Limited Şirketi, Ankara: 2008;s. 233-269.

1.8.4. Tedavi Yöntemleri

Kanser tedavisi oldukça karmaşıktır. Kanser tipine primer hücrenin yerine, metastaz durumuna göre tedavi planına karar verilir. Tedavi edilemeyeceği durumlarda amaç, yaşam kalitesini arttırmak ve yaşam süresini uzatmaktır (1,2,43).

Palyatif tedavi ise; hastalığın tedavisi ya da kontrol altına alınması mümkün olmayan durumlarda, çocuğun rahatlamasını sağlar (44,45).

Genel tedaviler şunlardır:

- Cerrahi tedavi
- Kemoterapi
- Radyasyon tedavisi
- İmmünoterapi
- Kök hücre nakli (2, 46).

Kanser olgularında yeni tedavilerin yaygın olarak kullanılmadan önce, klinik araştırmalarda, araştırma çalışmaları incelenmekte ve hastalığın tedavisinde güvenilir, etkili olanlar araştırılmaktadır (1,2).

1.8.4.1. Cerrahi Tedavi

Kanserde cerrahi tedavinin hedefi; tüm gözle görülür ve mikroskopik malign hücrelerin alınmasıdır. Cerrahi aynı zamanda, kanserin tipi, evresi, organlara etkisini belirlemek için de yapılabilir. Ağrıyı azaltmak ve yaşam kalitesini yükseltmek amacıyla palyatif cerrahi girişimleri uygulanabilir. Lösemi ve yayılmış kanserler dışında diğer kanserler için cerrahi tedavi en etkili yöntemdir. Yeni dönemde cerrahi tedavilerde farklı yollarda cerrahi işlemlerde bulunmaktadır (31). Bunlar;

- Kriyoterapi
- Lazer
- Hipertermi
- Fotodinamikterapi yöntemleridir.

Bu yöntemler kanserli çocuğun yaşına, kanserin türüne, evresine, doku tipine göre değişiklik göstermektedir. Cerrahi tedavide; kanserli doku tamamen veya kısmen(ağrıya ve baskıya neden olan kısım) çıkarılabilir. En önemli yan etkileri enfeksiyon ve ağrıdır (2,31).

1.8.4.2. Kemoterapi

Kemoterapi, normal ve kanserli hücrelerin yok edilmesi için kemoterapötik\neoplastik özelliğe sahip spesifik ilaçların kullanıldığı pediatrik onkolojide en sık kullanılan tedavi modelidir. Son 25 yıl içerisinde kanser biyolojisi konusundaki bilgilerin ve çalışmaların artmasına bağlı olarak kanser kemoterapisindeki gelişmelerle yeni kemoterapötik ajanlar kullanılmaya başlanmıştır(47,48) Kemoterapi, genel olarak semptomları rahatlatmak ve kanseri tamamen tedavi etmek için kullanılmaktadır (1). Bu kemoterapötik ajanlar hücre siklusun da DNA(deoksiribonükleik asit) ve RNA(ribonükleik asit) üretimini ve fonksiyonunu bozarak büyüme hızını etkiler hücre siklusunda etkilediği yere göre kemoterapi ilaçlarının türü belirlenmektedir (1). Bu bakımdan hücre siklusunun bilinmesi kemoterapi ilaçlarının etki mekanizmaları açısından bize önemli ipuçları vermektedir (Tablo 3) (2,48).

Hücre siklusunun başlıca 5 evresi vardır;

- G0 evresi, dinlenme
- G1 evresi, RNA ve protein sentezi

- S evresi DNA sentezi, bir çok kemoterapi ilacı bu evrede sitotoksik etki gösterir.
- G2 evresinde DNA replikasyonunun yapıldığı evredir
- M evresi hücre bölünmesinin gerçekleştiği mitoz evresidir (45,46).

Tablo 3:Kemoterapi İlaçlarının Sınıflandırması ve Yan Etkiler

İlaç Grubu	Hücre Siklusuna Etkisi	Örnek	Olası Yan etkiler
Alkileyici Ajanlar	DNA sentezine etki ederler. G1 ve S fazının gelişimini önlerler	-sisplatin -busulfan -ifosfamid	-Bulantı-kusma - Myelosupresyon -Alopesi -Oral mukozit -Sistit -Sıvı retansiyonu -Hepatoksitite -İshal -Karın ağrısı -Ateş -Yürüme Bozukluğu -Sarılık -Disfaji
Antimetabolitler	S fazını etkiler, hücre yapısını bozar ve hücre fonksiyon göremez	-Metotreksat -Merkaptopürin -Sitarabin	
Alkaloidler	M fazını etkiler, nükleik asit ve protein sentezini inhibe etmek için hücre proteinlerine bağlanır.	-Vinkristin -Vinblastin -Etaposid	
Antibiyotikler	DNA ve RNA sentezini inhibe eder	-Daktinomisin -Bleomisin	
Topoizomera z I İnhibitörleri	Topoizomera z I enzimini inhibe eder	-Topotekan	

Pillitteri A. Maternal & child health nursing: Care of the childbearing & childrearing family China: . Lippincott Williams & Wilkins; 2010.

1.8.4.3.Radyoterapi

Radyoterapi, kanser hücrelerini yapısını bozmak ve küçültmek için yüksek dozlarda radyasyon kullanılarak yapılan bir tedavi şeklidir. Kanser hücrelerinin DNA ‘sını bozarak büyümelerini yavaşlatır ve durdurur. Radyoterapi çocukluk çağı kanserlerinde sıkça kullanılmakta olup genellikle kemoterapi ve cerrahi ile birlikte uygulanmaktadır (1,2,31). Primer tedavi şeklidir. Terminal dönemdeki çocuklarda, ağrı kontrolü ve yaşam kalitesinin yükseltilmesinde kullanılabilir.

İki tip radyasyon tedavisi kullanılmaktadır;

- Dış ışın radyasyon tedavisi: Radyasyonun kanser bulunan bölgeye uygulanmasıdır.
- İç radyasyon tedavisi: Vücuduna radyasyon kaynağının yerleştirildiği bir tedavidir. Radyasyon kaynağı katı veya sıvı olabilir (31).

Bu tedavilerin türü kanser türü, tümör boyutu tümörün vücuttaki konumu, radyasyon için hassas olan dokulara yakınlığı, genel sağlık ve tıp öyküsü'ne bağlıdır. Radyoterapiye bağlı kısa ve uzun dönemde ortaya çıkabilecek yan etkiler oluşabilmektedir bu yan etkiler Tablo 4'de gösterilmiştir (1,2,47-49).

Tablo 4: Radyasyon Yan Etkileri

Kısa Süreli Yan Etkiler	Uzun Süreli Yan Etkiler
Gastrointestinal etkiler: bulantı-kusma, anoreksiya, mukazol ülserasyonlar, diyare	Kemikler: asimetrik büyüme, kolay kırılma, kifoz
Deri: alopesi, deskuamasyon	Hormonlar: büyüme bozuklukları, bezlerin etkilenmesi
Baş boyun: alopesi, bulantı-kusma, boğazda ağrı, parotit, tat duyusunda değişiklik, ağız kuruluğu	Akciğer, kalp, Karaciğer: Kronik pnömoni ve pulmoner fibrozis, perikard dakalınlanışma ve kalbin diastolünde azalma.
Üriner sistem, kemik iliği: sistit, myelosupresyon	Böbrek, mesane: nefrit ve kronik sistit.

Törüner E, Büyükgönenç L. Çocuk sağlığı temel hemşirelik yaklaşımları, 2012, 1: 235-241.

1.8.4.4.Biyoterapi

Kanser tedavisinde özel bir tedavi olan biyoterapi, biyolojik ajanlardan elde edilen, immünoterapi olarak ta nitelendirilen, immün sistem etki mekanizmalarını uyaran, güçlendiren, onaran bir tedavidir. İmmunoterapi bir çeşit biyolojik tedavi şeklidir. Kanser hücrelerinin başarılı olmasının bir nedeni bağışıklık sistemimizde gizlenebilmeleridir, bazı immunoterapik ajanlar kanser hücrelerini işaretleyerek bağışıklık sistemimizin onları yok etmesini sağlayabilmektedir (50).

İmmunolojik ajanlar, biyoterapisitokinleri, monoklonal antikorları, immünomodülatör ajanları ve adaptifimmünomodülatörleri içerir. İmmünoterapi henüz ameliyat, kemoterapi ve radyasyon tedavisi kadar yaygın olarak kullanılmamaktadır. Bununla birlikte, immünoterapiler birçok kanser türü olan kişiyi tedavi etmek için onaylanmıştır. Doğrudan kanser hücrelerini hedef aldığı için son dönemde kullanımı artmaktadır (46,50).

1.8.4.5. Hematopoetik Kök Hücre Transplantasyonu

Hematopoetik kök hücre transplantasyonu, tedaviye yanıt vermeyen lösemi, aplastik anemi gibi hastalıkları tedavi etmek amacıyla kullanılmaktadır. Kemik iliği transplantasyonu olarak bilinen bu transplantasyon çeşidi son zamanlarda kök hücre kaynağı olarak kemik iliği, kordon kanı, periferik kandan da elde edildiği için bu şekilde kullanılmaktadır (31,46).

Bu kök hücreler 3 farklı şekilde transplante edilebilir;

- Allojenik transplantasyon: bağış yapan çocukla human lökosit antijeni uyumlu bir kişiden alınan kök hücreler transplante edilebilir.
- Otolog transplantasyon: sağlıklı döneminde çocuktan alınarak dondurularak saklanan kök hücrelerin transplante edilmesidir.
- İzojenik(sinjenik) transplantasyon: çocuğa kendi ikiz kardeşinden kök hücrelerin transplante edilmesidir (1).

Tedavi ile ilgili ciddi yan etkiler görülmektedir, enfeksiyonlar, kusmalar, ciddi oral mukozit oluşabilir daha uzun süreli mortalite ve morbiditeye yol açan Graft-versus-host hastalığı(rejeksiyon) transplante edilen kök hücrenin reaksiyon oluşturarak doku ve organ hasarına yol açmaktadır (51).

1.8.5 Çocukluk Çağı Kanserlerinde Hemşirelik Bakımı

Pediatric hemşiresi, kanserli çocuklarda hastalığın her döneminde iletişim içindedirler. Bu dönemlerin her bir çocuk için güçlükleri vardır. Bu nedenle, kanserli çocukların kanserin her aşamasında hemşirelik bakımı bilgi, beceri ve eğitim gerektirir (48,51,52).

Kanserli çocuğa yönelik hemşirelik yaklaşımı, kanserin türü, tipi, evresi, yan etkileri, ve tedavisiyle izlenen spesifik semptomları ele alır. Ayrıca kanserin çocuğu ve anne babayı etkilediği tüm alanlarda (fiziksel, duygusal, sosyal, entellektüel),

etkilenme durumunu, baş etme becerilerini, yaşam kalitesi düzeyini "hemşirelik tanıları" ile tanımlayarak, planlar ve girişimlerde bulunur. Bunlar arasında;

I) Kemoterapi ve radyoterapi tedavisine bağlı "sıvı volüm dengesizliği";

Çocukta yeterli sıvı alımının sağlanması

II) Dokularda neoplastik süreçle ilgili "akut ağrı";

Çocukta ağrının azaltılması ya da tolere edilebilir düzeye çekilmesi

III) Kemoterapi ve radyoterapi nedeniyle immün sistem baskılanmasına bağlı olarak "enfeksiyon ve enfeksiyon riski"

Çocukta enfeksiyonun önlenmesi ya da enfeksiyon durumunda etkin tedavi ve bakımın sağlanması

IV) Besin öğelerini almada ya da absorbe etmede yetersizliğe bağlı “ beslenmede dengesizlik: Gereksinimden az beslenme”

Çocuğun beslenmesinin desteklenmesi ve uygun kilo alımının sağlanması

Bulanti ve kusmanın azaltılması

V) Beslenme örüntüsünde değişime, kemoterapi ilaçlarının yan etkisine bağlı “konstipasyon riski”

Yeterli sıvı ve posalı yiyecek alımının arttırılması

Bağırsak hareketlerinin izlenmesi ve kaydedilmesi

VI) Tedaviye ve çevresel uyarılara bağlı “uyku örüntüsünde rahatsızlık”

Tedavilerin, çocuğun uyku rutinlerinin bozmayacak şekilde planlanması

VII) Tedavilere bağlı “travma riski”

Kanama belirti bulguların izlenmesi ve erken dönemde belirlenmesi

VIII) Hastalığa ve tedavilere bağlı “büyüme ve gelişmede gecikme”

Çocuğun normal fiziksel gelişiminin izlenmesi

Okula devam etmesinin desteklenmesi, akranlarıyla uygun iletişiminin sağlanması

IX) Durumsal krizler hastalık ve tedaviye bağlı “ etkisiz bireysel başetme”

-İşlemler konusunda bilgi eksikliğinin değerlendirilerek giderilmesi

-Çocuğun yaşına uygun savunma mekanizmalarının desteklenmesi, duygu, algı ve korkularını ifade etmesinin desteklenmesi örneklenebilir (46,48, 51-53).

Pediatric hemşiresinin, pediatrik kanserlerin kronik özelliği nedeniyle tanı ve tedavi sürecindeki rolünün yanı sıra iyileşme sonrasında rehabilite edici rolü de vardır. Bu süreçte hemşire, çocuk ve anne babayı fiziksel, duygusal, sosyal ve entellektüel yönden iyileşmeleri için destekler (48,51,52,54).

Hastalığın aşaması ve uygun desteklerin varlığı, anne babanın hastalıkla baş etmelerini önemli ölçüde etkileyebilir. Endişe, kaygı, korku, öfke, çaresizlik, duygularını ifade edebileceği benzer sorunu olan anne baba ile bir araya gelmesi sağlanabilir. Hemşire anne babaya doğru bilgileri vermenin yanında rehberlik ve destek sağlamalıdır. Aynı zamanda, hasta çocuğa ve kardeşine terapötik oyun, resim çizme, öykü anlatma yaklaşımları, onları destekleme ve endişelerini ifade etmede kullanılabilir (51,52).

Kanserli çocuk, hastalık süresi boyunca ve sonrasında okula devam etmede sorunlar yaşamaktadır. Hemşireden, bu dönemde çocuğun okula uyumunu kolaylaştırmak için hastalık, tedavi, tedavinin gerçek ve olası yan etkilerini ve ailenin hastalığa ilişkin bilgi ve tutumlarına yönelik donanımını sergileyen bakım yaklaşımlarını kullanması beklenir (33,48,52,55).

Kanserli çocuğun deneyimlediği semptomların yarattığı sıkıntılardan dolayı tedaviler ertelenmekte, ilaç dozları azaltılmakta ya da kesilmektedir bu durumda iyileşme sürecini geciktirmeye sebep olmaktadır(56). Bu bakımdan hemşire, kanserli çocuktaki semptomları iyi bilmesi, etkin yönetmesi, aileyi bu semptomların önlenmesi ve iyileştirilmesi konusunda bilinçlendirmesi bakımın planlanmasında, izlenmesinde çocuğun ve anne babanın yaşam kalitesinin arttırmasında açısından kilit noktadır (57).

BÖLÜM II

2.GEREÇ VE YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Tipi

Araştırma, kanserli çocuğu olan anne babaların çevrim içi sanal ortamdaki paylaşımlarını incelemek amacıyla nitel çalışma türlerinden etnografinin sanal ortama adapte edilmiş şekli olan netnografi yönteminin kullanıldığı tanımlayıcı bir çalışmadır.

2.2 Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Kanserli çocuğu olan anne ve babaların bulunduğu çevrim içi sanal ortam olan “facebook” üzerindeki, aktif paylaşım yapan, üye sayısı fazla, araştırma sorularımıza uygun içerik bulabileceğimiz iki forum sayfası, “Kanserle Dans” kapalı grup sayfası 30.055 üyeye sahip ve “Kanserli Çocuklara Umut Vakfı(KAÇUV)” 56.795 kişinin takip ettiği bloglar da 2 Eylül- 2 Kasım 2017 tarihleri arasında incelenen bloglar üzerinden netnografi yöntemi kullanılarak çalışmaya başlanmıştır.

2.3 Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, seçtiğimiz sanal topluluklardaki paylaşımlar oluştururken, örneklemi, belirlediğimiz zaman aralığında KAÇUV ve Kanserle Dans grubunda elde ettiğimiz veriler oluşturmaktadır.

2.4. Veri Toplama Yöntemi

2.4.1. Bir Araştırma Yöntemi Olarak Netnografik Araştırma

2.4.1.1.Etnografi

İnsan davranışı araştırmalarında iki önemli problem, insanların davranışlarını ifade etme biçimi: “soru sormanın sınırlılıkları (the limitations of asking)” ve “insanların her zaman söylediklerini yapmama” problemidir. Bu iki problemin üstesinden gelmek, var olan sorunu daha iyi ortaya koyabilmek amacıyla sosyal bilim araştırmalarında etnografi yöntemi kullanımı yaygınlaşmıştır (24).

Etnografya, sosyoloji, kültür çalışmaları, tüketici araştırmaları ve çeşitli sosyal bilimler araştırmaların da kullanılan antropolojik bir yöntemdir (58). Etnografi, insanların ne söylediğine değil, gerçekten ne yaptığına odaklanmada ve geleneksel

araştırma yöntemlerinin sağladığından daha nitelikli ve kapsamlı bilgi sağlaması ve çeşitli durumlara uyarlanmasını sağlayan açık uçluluğu, bir yöntem olarak popülerleşmesine zemin oluşturmuştur (24).

Etnografi araştırmasının 4 temel prensip ile çalışmaktadır, bunlardan ilki, araştırmacı, kişilerin doğal ortamlarında araştırmayı planlamasıdır, bu şekilde araştırmacı kişilerin gerçek tavır ve tutumları daha iyi tanımlamaya olanak sağlar. İkinci prensip de ise araştırmacı konu alan kişilerin kullandığı dili, diyalektlerini, jargonlarını, kelimelerin özel kullanımını bilmelidir. Üçüncü prensip, araştırmacı gerçek zamanlı gelişen olaylara tanıklık ederek öngörü geliştirir. Etnografik araştırmanın son ve dördüncü prensibi ise, araştırmacının kültürel sembolik anlamları ve yerel kuralları, gelenek ve görenekleri bilmesi ve anlamlandırması gerektiğidir. Kullanımı giderek yaygınlaşan etnografik yöntemler sanal ortamlarda kullanılmakta ve sanal ortamın davranışını açıklamada önemli ipuçları sağlamaktadır bu tür etnografik yöntemler “siber etnografi” ya da “netnografi” olarak adlandırılmaktadır (59,60).

2.4.1.2. Etnografinin Dijitale Dönüşü: Netnografi

Artan internet kullanımına, bağlı olarak netnografi; çevrimiçi sanal ortamda etnografik bir araştırma yapmak için gerekli adımları kodlayarak ve bu adımla itinalı ve titiz bir şekilde çalışarak araştırmanın raporlanmasına fırsat verir, anlamlı ve tutarlı olmasını sağlar. Yöntem, 1995 yılında uygulanmaya başladığı dönemden bu yan tüm alanlarda yaygın olarak kullanılmaya başlamıştır (12,24).

Netnografi’yi Sage Research Methods (SRM/Sosyal Araştırma Kütüphanesi) yöntemleri sözlüğünde “antropolojinin geleneksel ve yüz yüze yürütülen etnografik araştırma tekniklerini, bilgisayar aracılı iletişimler sayesinde oluşan sanal kültür ve toplulukların çalışmalarına uyarlanan kalitatif ve yorumlayıcı araştırma metodolojisi” şeklinde tanımlamaktadır (60).

Etnografiyi, netnografiden ayıran farklılık ise, etnografide yüz yüze kültürel etkileşim yoluyla veri toplanırken netnografide çevrimiçi iletişim yolu ile veri toplanmaktadır (12,24). Ayrıca etnografide belirli çabalarla toplanan veri, netnografyada herkesin erişimine açık şekilde internette bulunmakta ve böylelikle sözü yazıya geçirmek için harcanan emek maliyeti azalmakta, veri toplamak daha hızlı ve basitleşmektedir (60).

Araştırmanın gerçekleştiği ortamın yapısı, etnografide karmaşık, girmesi zor ve çeşitli prosedürler gerektirirken netnografide, interneti netnografi sahalarına göre daha kolay erişilebilir nitelikte olduğudur. İnternetin sağladığı bu avantaj araştırmacının doğal bir biçimde gözlemlemesine olanak sağlarken önceden belirlenen anket sorularıyla yürütülen geleneksel araştırma metodlarını bir kenara bırakarak çevrimiçi ortamların semboller, anlamlar, etkileşimler ve sosyal yapılarını içeren daha geniş bir veri zenginliği bulunmaktadır (12,24,60).

Kozinets'in tanımıyla bu yöntem belirtilen maddelerle, "netnografiye sağlanan iç görüler" olarak tanımlanmıştır (24,26);

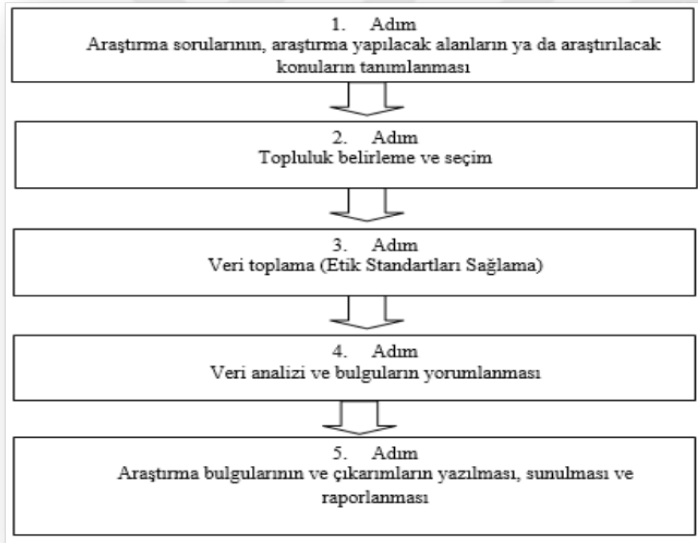
- *Sosyal Yığınlar:* Bu terimin kullanımı, netnografinin kişisel mesajların internete gönderilmesini inceleyen bireyci bir yaklaşım olmadığını netleştirmektedir. Netnografinin odak konusu topluluktur. Netnografi, gruplaşmaları, toplanmaları ya da insan topluluklarını inceler. Böylece, analiz düzeyi sosyologların 'mezo' düzey olarak adlandırdıkları birey düzeyinde mikro ya da tüm sosyal sistem düzeyinde makro değil, ikisinin arasında daha küçük bir grup düzeyindedir.
- *Net'ten Ortaya Çıkma:* İsminden de anlaşıldığı gibi, netnografi, odak veri kaynağı olarak internet bağlantılarından ya da bilgisayar aracılı iletişim yoluyla ortaya çıkan etkileşimleri inceler.
- *Tartışmalar ya da İletişimler:* Netnografi için gerekli bir unsur olan iletişim, anlamlı sembollerin bir mübadelesidir ve insani sembol sistemlerinin bütün biçimleri dijitalleştirilmekte ve bilgi ağları aracılığıyla paylaşılmaktadır. Bunların her biri netnografi için kullanılabilir veri içermektedir.
- *Yeterli Sayıda İnsan:* Sanal ortamdaki bir grubun topluluk hissi vermesi için minimum insan sayısına işaret eder. Alt sınır için bu sayı 20 olarak belirlenebilir. İletişimin etkinliği için maksimum sayı da 150-200 arasında olabilir.
- *Halka Açık Tartışmalar:* Erişilebilirlik, sanal topluluk oluşumu ve netnografi uygulaması için önemlidir. Çoğu netnografik tartışma kapalı değil, halka açıktır.
- *Yeterince Uzun Süreli:* Zamanın uzunluğuyla kastedilen, netnografinin sanal toplulukları süregelen ilişkiler olarak incelemesidir. Bunlar, tek seferlik toplantılar değil, devamlı ve tekrarlanan interaktif temaslardır.

- *Yeterli insani duygu: Sanal topluluklardaki diğer insanlarla otantik ilişkinin hissiyle ilgilidir. Dürüstlük, karşılıklı destek, güven, yakınlık ifadeleri ve başkalarıyla sosyalleşme niyeti ifadeleri gibi duygusal konuları içerir.*
- *Kişisel İlişki Ağları Geliştirmek: Bu özellik, bireyler arasındaki ilişkilerin toplamından bir grup hissi yaratıldığı kadar, grup üyeleri arasında sosyal bir karmaşıklık da olduğunu ileri sürer.*

2.5. Kullanılan Gereçler

Araştırmada netnografi yöntemi kullanılarak yapılmıştır. Kozinets tarafından geliştirilen netnografi uygulama sürecine ilişkin akış Şekil 1’de yer almıştır (24,26,60).

Şekil 1: Netnografi Uygulama Süreci



Kozinets RV.; (2010), *Netnography: Doing Ethnographic Research Online*, First Edition, London: Sage Publications

Kanserli çocuğu olan anne babaların oluşturduğu topluluğun yüksek miktarda içerik ürettiği dijital mecralara ulaşmaya yardımcı olacak anahtar kelimeler Tablo 5 ‘de tanımlanmıştır.

Tablo 5: Dijital Mecralara Ulaşmaya Yardımcı Anahtar Kelimeler

Kanser
Kanser ve çocuk
Çocuk kanserleri
Anne, baba, kanserli çocuk
Kanserli çocuk
Online paylaşımları

Yukarıdaki anahtar kelimeler kullanılarak kanserli çocuğu olan anne babaların buluşma noktası olan facebookta bulunan forum/blog'lar tespit edilmiş ve Tablo 6'da tanımlanmıştır.

Tablo 6: Dijital Mecralar

LÖSEV
KAÇUV
Kanserle Dans

Bu sitelerin seçilme kriterleri üyeler arasında günlük iletişimin ve araştırma sorularımıza ilişkin içerik üretiminin çok yoğun olması, güçlü bir ortak paydaya sahip olması, çok sayıda üyeye sahip olmasıdır. Bunlar göz önünde bulundurulduğunda araştırmanın ilerleyen kısımlarında üyeler arası günlük iletişim yoğun olmaması ve araştırma sorularımıza ilişkin destekleyici veri azlığı nedeniyle LÖSEV facebook bloğu kapsam dışında bırakılmıştır.

Seçilen KAÇUV bloğu; her gün, her zaman diliminde paylaşımın yapıldığı facebook bloğunu (<https://www.facebook.com/Kacuv/>), 56.795 kişi takip etmekte,

57.040 kişide bu sayfayı beğenmektedir. Takipçi sayısı her geçen gün artmaktadır. KAÇUV facebook bloğu misyonunu şu şekilde ifade etmiştir;

“Aile, yakın çevre, sağlık çalışanları ve sağlık sistemi ile kamuoyunda farkındalık yaratarak kanserli çocukların tedavi süreçlerini geliştirecek ve psikolojik, sosyal, fiziksel ve tıbbi açıdan yaşam kalitelerini arttıracak etkinlikler yürütmek

Aile Evi ile birlikte profesyonel kaynakları kullanarak bugün ve gelecekte kanserli çocukların kanserle savaşlarının farklı evrelerinde desteklenebilmeleri için bütünleşmiş bir hastane-ev-toplum hizmeti modeli yaratmak.”

Seçilen diğer blog “Kanserle Dans” kapalı grup facebook bloğunda (<https://www.facebook.com/groups/kanserledans/>) her gün paylaşım yapılmakta ve 30.055 üye bulunmaktadır. Bu sayı her geçen gün artmaktadır. Sayfaya kayıt olmak için size o sayfanın yöneticilerinden birinin onay vermesi beklenmektedir. Kanserle dans kapalı grubunun misyonu grupta şu şekilde ifade edilmiştir;

“Dikkatli adımlarla, sorarak, araştırıp öğrenerek Kanserle Dans edeceğiz.

“Herkesin bir şey bulabileceği yalın bir dille, sağlıklı beslenmeden, terapi suresince destekten, doktorlar tarafından kullanılan bir çok terimin ne anlama geldiğinden bahsedeceğiz. Bir kişiyi bile daha bilinçli olmaya, doğru soruları bulmaya, düşünmeye ve sormaya teşvik edersek ve faydamız olursa ne mutlu bize.”

Bloğun “hakkında” kısmında aynı zamanda üyelerin uyması gereken kurallara ve uyarılara yer verilmiştir;

“Kanserle Dans” blog ve oturumu; bilgilerimizi, deneyimlerimizi okuduklarımızı kaynak göstererek aktarmak amacıyla oluşturulmuştur. “Kanserle Dans” blog ve sitesinde sunulan bilgiler özet niteliğinde, genel mahiyette ve sadece bilgilendirme amacına yöneliktir. “Kanserle Dans” sitesi tıbbi tavsiye ya da tıbbi hizmet verme faaliyetlerinde bulunmamaktadır. Blog, grup ve sayfadaki bilgilerin güvenilir kaynaklardan alınması hususunda azami gayret gösterilmiştir, her yazıda araştırmalar

referans verilmiştir. Bir sağlık sorununuz ve sorunuz olduğunda derhal doktorunuza ya da bir uzman sağlık görevlisine başvurmanız tavsiye edilir. “Kanserle Dans’daki bilgiler, hastaların ve ailelerinin belirli hastalıkları daha iyi anlamalarına yardımcı olmak amacıyla yöneliktir. Sunulan bilgilerin içeriği hiçbir şekilde profesyonel tıbbi tavsiye niteliği taşımaz ve tedavi önerisi olarak yorumlanamaz. Tedavi için tavsiyeyi yalnızca, hastayla kişisel olarak karşılıklı görüşme fırsatını edinmiş, ona ait kayıtlara ulaşabilen ve kendisini sonradan da izleme fırsatına sahip bir doktor verebilir. Hastalıkla ilgili bir soru söz konusu olduğunda her zaman bir doktorun ya da ehliyetli başka bir sağlık hizmetlisinin tavsiyesini alın. “Ayrıca blog ve sitemizde hiçbir markanın temsilciliği, tavsiyesi ve veya satışı yapılmaz.”

Araştırma sorularına yanıt olabilecek tüm paylaşımlar ve bilgilere ulaşılmış ve ulaşılan bilgiler, zaman ve kimden alıntılandığı not düşülerek hiçbir değişikliğe uğratılmadan kaydedilmiştir.

2.6. Verilerin Analizi ve Değerlendirme Teknikleri

Araştırma süresince birçok paylaşımın tekrar edildiği görülmüş ve bu paylaşımlar kendi içinde sınıflandırılmıştır. Bu sınıflandırılan fikirle kendi içinde alt kodlara bölünerek ortak bir noktada gösterilmeye çalışılmıştır. Bu alt sınıflandırma sistemleri oluşturulurken nitel veri analizi programı MAXQDA Analytic Pro 12 (release 12.3.1) kullanılmıştır.

2.7. Süre ve Olanaklar

Araştırma, Nisan 2017- Haziran 2017 tarihleri arasında oluşturulmuş, Haziran 2017’de tez önerisi olarak sunulmuştur. Araştırmanın yapılabilmesi için gerekli birimlerden izin alındıktan sonra 2 Eylül 2017’de veri toplanmasına başlanmıştır. Veri toplama süreci 2 Kasım 2017’de sona ermiştir. Süreç aşağıda zaman çizelgesi tablosunda gösterilmiştir.

Yapılan çalışmalar	Nisan 2017 Haziran 2017	Haziran 2017- Temmuz 2017	Temmuz 2017- Ağustos 2017	Eylül 2017- Kasım 2017	Kasım 2017- Ocak 2017	Şubat 2018
Literatür inceleme ve konu seçimi						
Tez önerisi						
İzin yazıları						
Veri toplama aşaması						
Verilerin değerlendirilmesi analizi ve Tez yazımı						
Tez savunması						

Şekil 2: Zaman Çizelgesi

2.8. Etik Açıklamalar

Araştırma etiği ilkesine bağlı kalınarak bloglar da paylaşılan çocukların tedavi sürecindeki görsellerine araştırmada yer verilmemiştir. Araştırmanın uygunluğu için Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulundan ve araştırmanın etik uygunluğu için Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulundan(BAYEK) gerekli izinler alınmıştır(EK I, II). Facebook blog sayfasında araştırmacı kimliği gösterilerek ve blog sayfalarının yöneticilerine araştırmayla ilgili bilgi verilerek gerekli olan izinler alınmıştır(EK III, IV).



BÖLÜM III

3. BULGULAR

Araştırmanın bulguları dört ana temadan oluşmaktadır. Birinci tema, “topluluğun yapısı ve kullandığı dil”, ikinci tema, “cinsiyet dağılımı”, üçüncü tema, “kanserli çocuğu olan anne babaların “kanserli çocuğa” ilişkin, “hastalık”, “tıbbi tedavi ve yan etki”, “tıbbi tedavi dışındaki” paylaşımlarının kodlamalarını, dördüncü temayı ise “KAÇUV ve Kanserle Dans bloglarında en çok konuşulan alt kod dağılımları” oluşturmuştur.

3.1.Topluluğun Yapısı ve Dili

Bu bölümde KAÇUV ve Kanserle Dans bloglarının yapısı ve dili ayrı ayrı ele alınarak aşağıda anlatılmıştır.

3.1.1.KAÇUV

KAÇUV facebook bloğu kar amacı gütmeyen İstanbul’da kuruluşu olan bir vakfın sayfasıdır. Sayfayı facebook adresi olan her üye takip edebilmektedir. KAÇUV’da Türkiye’nin dört bir yanındaki kanserli çocuğu olan anne babaların psiko-sosyal, fiziksel ve tıbbi açıdan yaşam kalitelerini arttırmak hedeflenip buna göre içerikler üretilmektedir. Ara ara çeşitli sağlık uzmanlarının da katılım sağladığı etkinliklerde aileler merak ettikleri soruları bu kişilere yöneltebilmektedir. Aynı zamanda planladığı bazı etkinliklerde kanserli çocuklar için bağışta toplanmaktadır. Anne babaların yorum bıraktıkları paylaşım yaptıkları görülürken, farklı olarak sosyal medya kullanamayan çocukları hastanelerde ve KAÇUV’un aile evlerinde yatış yapan anne babalar için soru yönelten üyeler sitede anne babaların merak ettiklerini paylaşmaktadır.

Genelde yorumlarını bırakmadan önce hastanenin ismi söylenmektedir;

“Marmara üniveah annelerin sorusu kanser tanısı konmadan öncede bağışıklık sistemi kuvvetli olmayan bir hasta kanser tedavisi sonrasında eğitime okulda devam etmesinde sorun olur mu”

KAÇUV blog sayfasında soru yönelten anne babaların paylaşımlarının bu blogtaki 10 tedavi merkezi ve bir aile evi üzerinden incelenerek tablo 7’de sunulmuştur.

Tablo 7:KAÇUV Blog Sayfasında Soru Yönelten Anne-Babaların Tedavi Merkezleri ve Aile Evlerindeki Paylaşımlarının Dağılımları

	Tedavi Merkezleri	Aile Evi
Kanser Hastalığına İlişkin Paylaşımlar	5	-
Tıbbi Tedavi ve Yan Etkilere İlişkin Paylaşımlar	13	3
Tedavi Dışındaki Paylaşımlar	29	6

Topluluğun dili, kimi zaman değişiklik göstermekle beraber çoğunlukla gündelik ifadeler kullanılmakta, yazım ve noktalama kurallarına dikkat edilmemektedir. Paylaşımların dilleri noktalama ve yazım kuralları yanlışları değiştirilmeden aktarılmıştır. Ayrıca Toplumun kendi oluşturduğu veya var olan kısaltmalarda bulunmaktadır;

Eah\EAH: Eğitim araştırma hastanesi

ANK: Ankara

All: Akut Lenfoblastik Lenfoma

RAM: Rehberlik Araştırma Merkezi

Gvhd: GraftVersus Host Hastalığı

Kt: Kemoterapi

Ebv: Ebstein-barr virüs

Tr: Türkiye

3.1.2.Kanserle Dans

Kanserle dans kapalı bloğu'na facebook üyeleri, takip isteği göndererek sitenin moderatör ve yöneticileri tarafından onaylandıktan sonra üye olmaktadır. Kanserli hastalara destek için kurulmuş blogtur. Üyeler, moderatör ve yöneticilere sahip olan bloğun, uyulması gereken kurallarını yönetici ve moderatörler takip etmektedir. KAÇUV 'dan farklı olarak kanser tanısı almış tüm sanal topluluk üyelerini kapsayan bir içerik üretmektedir. Sadece kendi kişisel üye hesabından insanların bir şeyler paylaştığı blog'ta kanserli çocuğu olan anne babalarda aktif olarak yer almaktadır. Blog, hastalar ve ailelerin hastalıklarını daha iyi anlamalarına yardımcı olmak ve ailelerle iletişime geçmek için kurulmakla birlikte tıbbi tavsiye içermez. Kullanılan

dil, zaman ve kişi olarak değişiklik göstermekle beraber gündelik ve samimi bir dil kullanılmaktadır. Yazım ve noktalama kurallarına pek dikkat edilmemektedir.

KAÇUV ve Kanserle Dans bloğu, üye sayısının fazlalığı, kanserli çocuğu olan anne babaların paylaşımlarını içeriyor olması ve bu araştırmanın sorularına yanıt verecek potansiyel oluşturması nedeniyle netnografik yöntem için elverişli bir sanal topluluk olarak araştırma kapsamında tercih edilmiştir.

3.2.Bloglardaki Cinsiyet Dağılımı

Bloglardaki cinsiyet dağılımı Tablo 8’de sunulmuştur.

Tablo 8: Bloglardaki Cinsiyet Dağılımı

Kod Sistemi	KAÇUV			KANSERLE DANS			TOPL...
 cinsiyet belirtilmemiş	15	6	2				23
 erkek	3	1	1	9	1	1	16
 kadın	29	19	5	33	5	1	92
 TOPLAM	47	26	8	42	6	2	131

(Tablo 8, MAXQDA Analytic Pro 12 (release 12.3.1) nitel veri analizi programı kullanılarak oluşturulmuştur)

3.3.Kanserli Çocuğu Olan Anne Babaların “Kanserli Çocucuğuna” İlişkin Paylaşımlarının Alt Kodları

Kanserli çocuğu olan anne babaların “kanserli çocuğa” ilişkin 3 tema bulunmaktadır. Birincisi, “hastalığa ilişkin paylaşımlar”; ikincisi, “tıbbi tedavi ve yan etkilere” ilişkin paylaşımlar; üçüncüsü ise “tıbbi tedavi dışındaki paylaşımlar”ın kodlarını içermektedir.

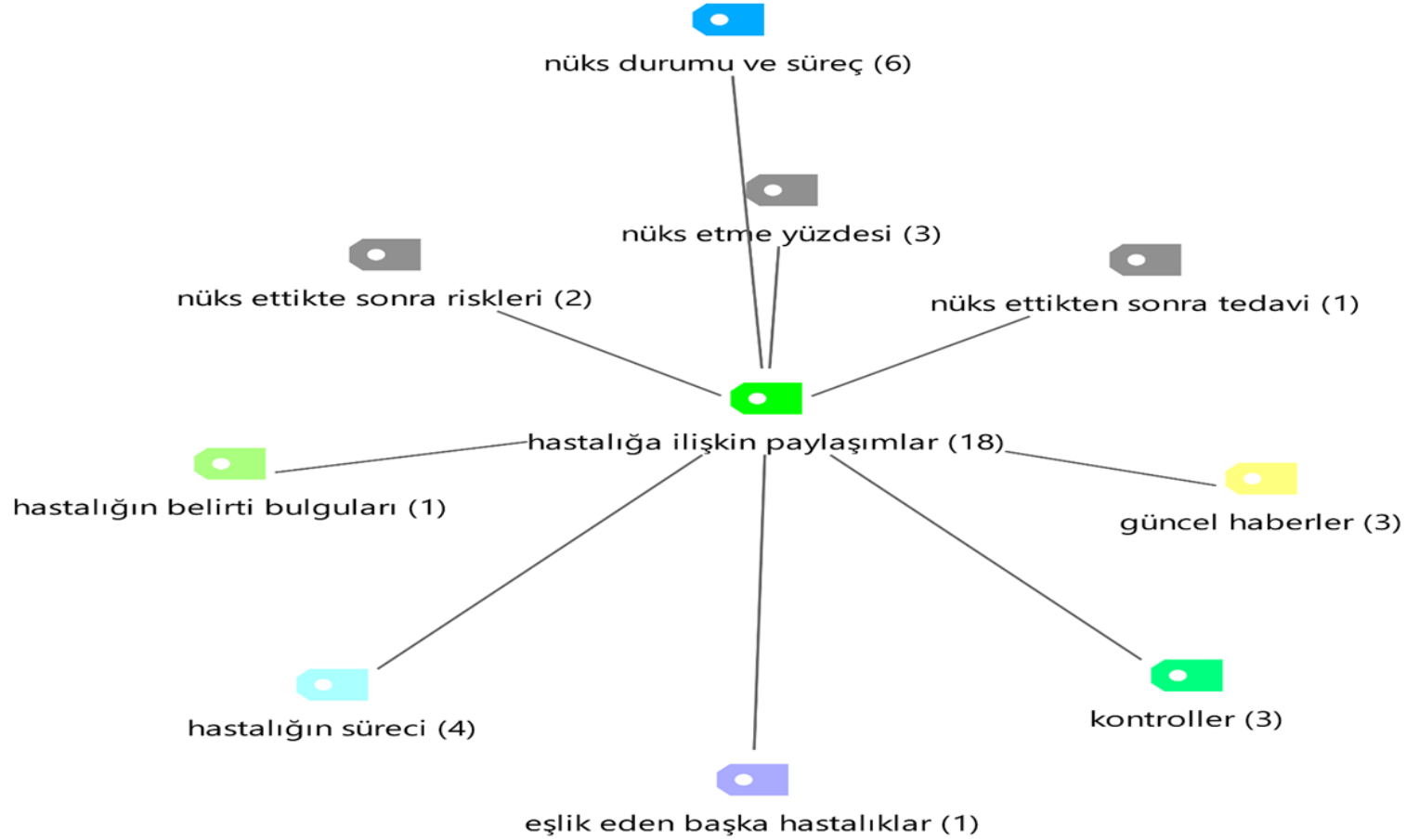
3.3.1.Hastalığa İlişkin Paylaşımların Alt Kodları

Bu tema, 6 koddan oluşmuştur. Bunlar; “hastalığın süreci”, “hastalığın belirti bulguları”, “nüks durumu ve süreç (nüks ettikten sonra tedavi, nüks etme yüzdesi, nüks ettikten sonra riskleri)”, “eşlik eden başka hastalıklar”, “hastalığa ilişkin güncel haberler”, “kontroller” oluşmuştur. Her paylaşım kodlanmış ve her bir paylaşımın ifade ettiği alt kodlar Tablo 9’da ve Grafik 1’de sunulmuştur.

Tablo 9: Hastalığa İlişkin Paylaşımların Alt Kodları

▼ ●●● hastalığa ilişkin paylaşımlar	18
●●● hastalığın süreci	4
●●● hastalığın belirti bulguları	1
▼ ●●● nüks durumu ve süreç	6
●●● nüks ettikten sonra tedavi	1
●●● nüks etme yüzdesi	3
●●● nüks ettikte sonra riskleri	2
●●● eşlik eden başka hastalıklar	1
●●● güncel haberler	3
●●● kontroller	3

(Tablo 9, MAXQDA Analytic Pro 12 (release 12.3.1) nitel veri analizi programı kullanılarak oluşturulmuştur)



Grafik 1: Hastalığa İlişkin Paylaşımların Alt Kod Dağılımları

(Grafik 1, MAXQDA Analytic Pro 12 (release 12.3.1) nitel veri analizi programı kullanılarak oluşturulmuştur)

3.3.1.1.Hastalığın Süreci

Bu alt kodda, anne babalar hastalığın sürecini anlatarak, soru paylaşımlarında bulunmakta, yaşadıkları hastalık sürecini duygusal ifadelerle paylaşmaktadır.

“çapa tıp fakültesi hematoloji servisinden yazıyoruz hepatablastom hastalığı nasıl bir yol çiziyor?”

“Bizim kara ciğerde böbrek arasındaydı uzun olarak ve omur iliğine sinirlere bası yapmış kitle ondan dediler su anda sinirlerin iyileşmesini bekliyoruz emarları temiz çıkıyor sürekli fizik tedaviye gidiyoruz ay inşallah bizde yururz bir gun allahin izniyle”

3.3.1.2.Belirti ve Bulgular

Bu alt kod, bir annenin, bebeğindeki fiziksel belirti ve bulgularla ilgili soru paylaşımını içermektedir.

“Çocuğumun gözü ve kafasının içi sararıyor. Bunun için önereceğiniz bir yöntem var mı?”

3.3.1.3.Nüks Durumu ve Süreç

Hastalığa ilişkin paylaşımlarda en fazla soru paylaşımının bu alt kodda olduğu tespit edilmiştir. Bu alt kod 3 alt koddan oluşmuştur. Birincisi *“nüks ettikten sonra tedavi”*; ikincisi *“nüks ettikten sonra riskleri”*; üçüncüsü *“nüks etme yüzdesi”* olmak üzere her paylaşımın ifade ettiği paylaşım aşağıda sunulmuştur.

3.3.1.3.1.Nüks Ettikten Sonra Tedavi

Tedaviden sonra tekrarlayan duruma ilişkin tek bir soru paylaşımını içermektedir.

“EBV tedavisinde 6 kür maptera aldıktan sonra tekrarladı başka bir tedavi yöntemi var mıdır?”

3.3.1.3.2. Nüks Etme Yüzdesi

Anne babalar bu alt kodda, nüks etme yüzdesine ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“Tedavi olan çocuğun, hastalığının tekrarlanma ihtimali, sağlıklı çocuklarda hastalığın görülme ihtimalinden daha fazlamıdır?”

“ikincil kanser oranı ne kadardır? ?”

“ALL hastalığında nakiilden sonra nüks etme yüzdesi kaçtır?”

3.3.1.3.3.Nüks Ettikten Sonra Riskleri

Bu alt kodda anne babalar tarafından, ilik naklinden sonra nüks durumundaki risklerle ilgili soru paylaşımında bulunulmuştur.

“İlik naklinden 7 ay sonra hastalık nüks etti 2 kür kemoterapi alacak bunun yoğunluğu nedir riski nedir?”

“benim kızım 11 yaşında ilik naklinden 7 ay sonra nüks etti risk oranı nedir?”

3.3.1.4.Eşlik Eden Başka Hastalıklar

Kanser tedavisi sırasında gelişen hastalıkla ilgili bir anne soru paylaşımında bulunmuştur.

“Çocuğumuzun Isene 3 ay olmuş ilik nakli olalı, mide bulantısı şikayeti vardı bunun nedeni gastrit olduğu anlaşılmış ancak bu şikayeti iki haftadır tekrarlamış hiçbir şey yiyemiyor ne yapmamız gerekir?”

3.3.1.5.Kontroller

Anneler kanser tedavisinden sonraki kontrol süresinin uzunluğu ile ilgili soru paylaşımında bulunmuş ve kontrollerin güzel geçmesi için aynı durumundaki diğer anne babalara duygusal ifadelerle, spiritüel yaklaşımlarda bulunmuştur.

“çocuğumuz nakil olduktan sonra tedavi süreci de bittikten sonra senede bir kontrollerinin yapılması ömür boyu devam eden bir süreç midir?”

“Yarın meleğim MR çekilecek dua edermisiniz”

Bir babanın kontrollerinin iyi olması için diğer anne babalarla paylaştığı dikkat çekici spiritüel ifade ise;

“Sevgili arkadaşlar yarın sabah 9 da kızımın pet ve bt çekimimiz var sizlerden istediğim duada kızım eklerseniz sevinirim 3 gündür uyku uyuyamıyorum sonuç nasıl çıkacak diye saygılarımla”

3.3.1.6. Hastalığa İlişkin Güncel Haberler

Anne babalar, hastalık hakkında diğer aileleri bilgilendirmek amaçlı kanserle ilgili güncel haber ve makaleleri sanal ortamda paylaşmışlardır.

3.3.2.Tedavi ve Yan Etkilere İlişkin Paylaşımların Alt Kodları

Bu ikinci temada ise iki koddan oluşmuştur. Birincisi, tedavi(*nakil, tedavi reddetme, evde tedavi alma, tamamlayıcı tıp kullanma, aşılar, tedavinin riskleri, dikkat edilmesi gerekenler, ameliyat sonrası durum, tedavinin etkinliği, “ilaç(ilaç ihtiyacı paylaşımı, ilaç kullanımı, vücuda dağılma süresi, çoklu ilaç kullanımı)”*, “*pozisyonlar*”, “*kan ve kök hücre naklinin önemini vurgulama*;

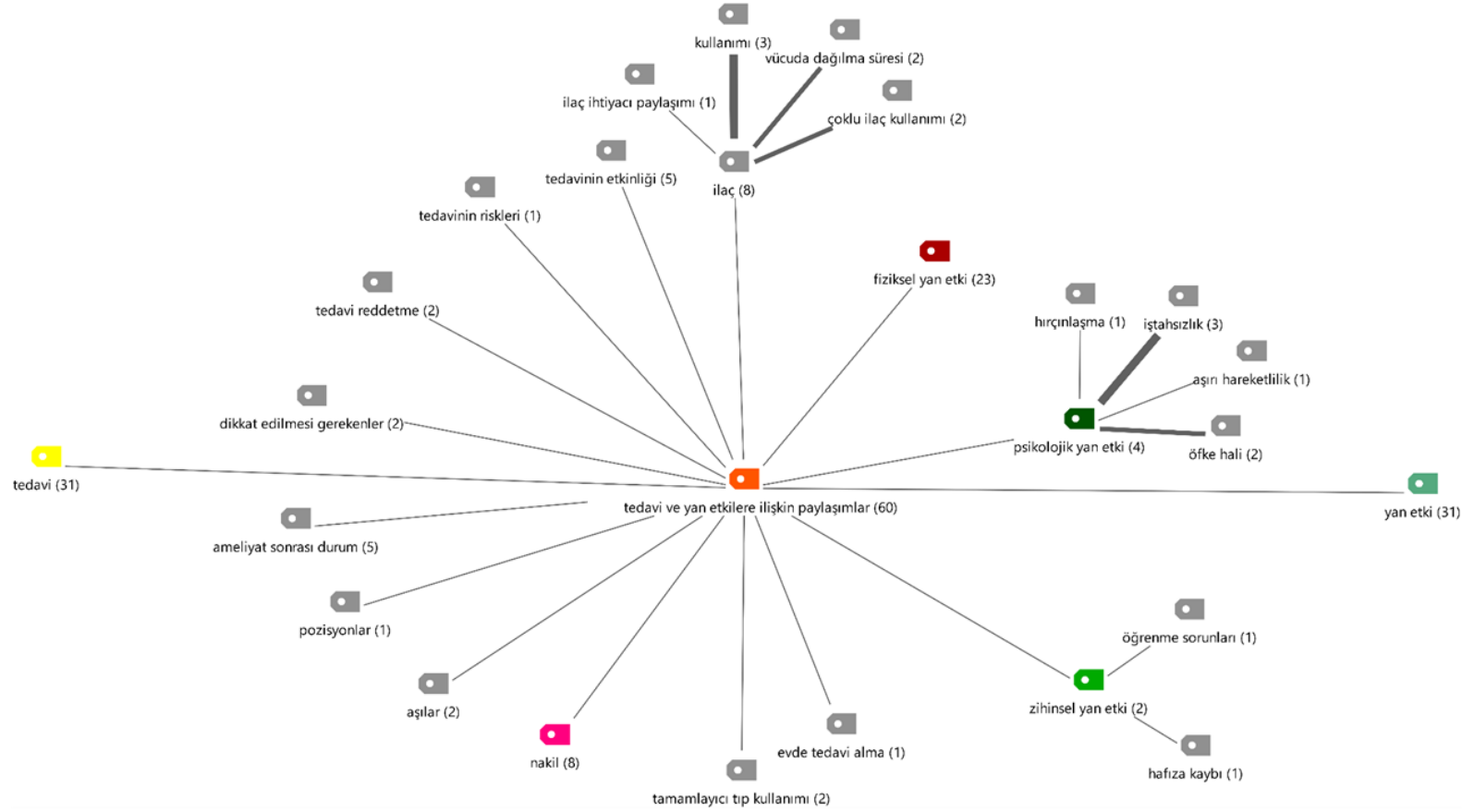
İkincisi,“yan etki(“*fiziksel yan etki (kas tembelliği, ateş, kan değerleri, saç dökülmesi, işitme kaybı, gvhd, organ hasarı, yürümede bozukluk, halsizlik, ellerde uyuşma, ağrı, mukozit, mide bulantısı, öksürük, güç kaybı, fiziksel gelişim geriliği)”*, “*psikolojik yan etki (hırçınlaşma, iştahsızlık aşırı hareketlilik, sinir)*”, “*zihinsel yan etki (öğrenme sorunları, hafıza kaybı, halüsinasyon)*””dır.

Her paylaşım kodlanmış ve her bir paylaşımın ifade ettiği alt kodlar Tablo 10 ve Grafik 2 ve 3’de sunulmuştur.

Tablo 10: Tedavi ve Yan Etkilere İlişkin Paylaşımların Alt Kodları

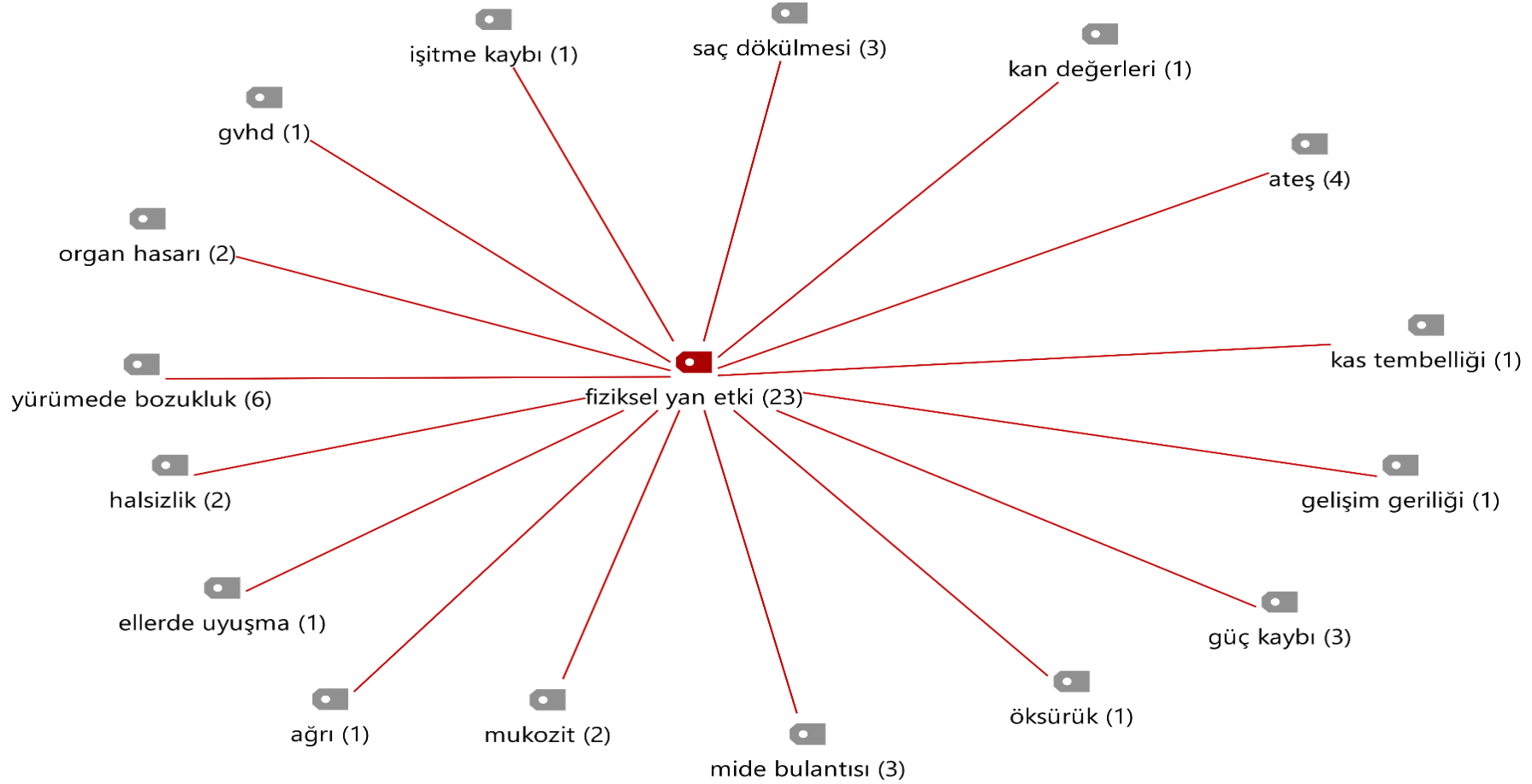
tedavi ve yan etkilere ilişkin paylaşımlar	60	yan etki	31
tedavi	31	fiziksel yan etki	23
nakil	8	kas tembelliği	1
tedavi reddetme	2	ateş	4
evde tedavi alma	1	kan değerleri	1
alternatif tedavi	2	saç dökülmesi	3
aşılar	2	işitme kaybı	1
tedavinin riskleri	1	gvhd	1
dikkat edilmesi gerekenler	2	organ hasarı	2
ameliyat sonrası durum	5	yürümede bozukluk	6
tedavinin etkinliği	5	halsizlik	2
ilaç	8	ellerde uyuşma	1
ilaç ihtiyacı paylaşımı	1	ağrı	1
kullanımı	3	mukozit	2
vücuda dağılma süresi	2	mide bulantısı	3
çoklu ilaç kullanımı	2	öksürük	1
pozisyonlar	1	güç kaybı	3
		gelişim geriliği	1
zihinsel yan etki	2		
öğrenme sorunları	1		
hafıza kaybı	1		
halüsinasyon	1		
psikolojik yan etki	4		
hırçınlaşma	1		
iştahsızlık	3		
aşırı hareketlilik	1		
sinir	2		

(Tablo 10, MAXQDA Analytic Pro 12 (release 12.3.1) nitel veri analizi programı kullanılarak oluşturulmuştur)



Grafik 2: Tedavi ve Yan Etkilere İlişkin Paylaşımların Alt Kod Dağılımları

Grafik 2, MAXQDA Analytic Pro 12 (release 12.3.1) nitel veri analizi programı kullanılarak oluşturulmuştur)



Grafik 3: Fiziksel Yan Etkiye İlişkin Alt Kod Dağılımları

(Grafik 3, MAXQDA Analytic Pro 12 (release 12.3.1) nitel veri analizi programı kullanılarak oluşturulmuştur)

3.3.2.1.Tedavi

Bu alt kod ise 11 alt koddan oluşmuştur. Bunlar; “nakil”, “tedaviyi reddetme”, “evde tedavi alma”, “alternatif tedavi”, “aşılar”, “tedavinin riskleri”, “dikkat edilmesi gerekenler”, “ameliyat sonrası durum”, “tedavinin etkinliği”, “ilaç (ila ihtiyacı paylaşımı, kullanımı, vücuda dağılım süresi), “pozisyonlar”dır.

3.3.2.1.1.Nakil

Bu alt kodda anne babalar nakil sonrası ölüm korkusunu ifade etmiştir ve soru paylaşımında bulunmuşlardır.

“küçük bedeni nakli kaldırır mı?”

Ayrıca anne babalar, nakil benzer durumdaki anne babalardan deneyim paylaşımlarını içeren cevaplar almıştır.

“Lösemi den otolog nakil olan varmı aranızda arkadaşlar varsa yazabilirmi”(soru paylaşımı)

“Geçmiş olsun 4 yaşında ilik nakli oldu 1 yıldır ama şukur iyiyiz”(yorum)

3.3.2.1.2.Tedaviyi Reddetme

Bir anne çocuğuna yapılacak tedavi uygulamalarını reddettiğini, buna gerekçe olarak tıp’ın mükemmel ve kusursuz olmadığını ifade etmiştir.

“Nakil ve ruakutan hapını da kabul etmedik Aklimize hiç yatmadı. Allah’a emanet ettik”

“Aklımıza yatmayani çocuğumuza yaptıramadık doktorlar ve okudukları tıp mükemmel mi? Kusursuzmu?”

3.3.2.1.3.Evde Tedavi Alma Durumu

Anne veya baba çocukğun evde tedavi olma durumu ile ilgili bir tane soru paylaşımında bulunmuştur.

“Çocuğumun evde tedavi alabilmesi için ne yapmalıyım? Nereye başvurmalıyım?”

3.3.2.1.4.Alternatif Tedavi

Anne babalar bitkisel ila ve alternatif tıp kullanımı ile ilgili soru paylaşımında bulunmuştur.

“Hocam bitkisel ilaların faydası olurmu lösemiye”

“kemoterapi alırken alternatif tıp kullanabilir miyiz?”

3.3.2.1.5.Aşılar

Anne babalar aşının ne zaman yapılacağı ve aşılammama durumundaki enfeksiyon riski konusunda soru paylaşımında bulunmuşlardır.

“Aşılar idame bittikten sonra mı yapılıyor?”

“idame tedavide aşıları olmadığı için okul enfeksiyon riski oluşturmaz mı ?”

3.3.2.1.6.Tedavinin Riskleri

Bir anne, çocuğun aldığı tedavilere bağlı riski konusunda soru paylaşımında bulunmuştur.

“Çocuğum hastalığı sebebiyle sık sık radyoterapi görüyor ve emar cihazına sık sık giriyor. Bu cihazlara girmesi sakıncalı mıdır?”

3.3.2.1.7. Dikkat Edilmesi Gerekenler

Anne ve babalar, çocuğunun uygulanan tedavide ve tedavi uygulanan bölgede dikkat edilmesi gerekenlere ilişkin soru paylaşımında bulunmuşlardır.

“Tedavi uygulanan bölgede özellikle dikkat edilmesi gerekenler nelerdir?”

“Ve bi de şuan ostenokroz tedavisi görüyor yürümesin de sakınca varmı”

3.3.2.1.8. Ameliyat Sonrası Durum

Bir anne ameliyat olması durumunu ve ameliyat sonrasında olacaklar konusunda arka arkaya 3 soru paylaşımında bulunmuştur.

“merhaba Marmara hastanesinden yazıyorum oğlum 17 aylık bileteral wilms tümörü teşhisi koyuldu ucuncu tur kt tedavisi tumor kuculurse ameliyat olacak 1 bobrek kesin alınacak diğer böbrek yeterli olacakmidir”

“böbrek nakli gerekecekmidir”

“Diyaliz hangi durumda gerekir”

3.3.2.1.9.Tedavinin Etkinliği

Anne babalar, tedaviden sonra normale dönüş ve başka tedavinin gerekliliğine ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“Oğlumun ALL tedavisinin ilk ayındayız 4 cm karaciğer büyümesi ve 3 cm dalak büyümesi mevcut. Ne kadar sürede normale döneceği hakkında net bir şey söylenebilir mi?”

“Karaciğer tümörü olan bir oğlum var. Bu kitle kemoterapi ile, ameliyat olmadan yok olabilir mi?”

“immun yetmezlikte ilik naklinden sonra iyileşme süreci ne kadardır?”

3.3.2.1.10. İlaç

Bu alt kod anneler arasında fazlaca konuşulmuştur ve 4 alt koda ayrılmıştır. Bunlar; “İlaç ihtiyacı paylaşımı”, “ilaç kullanımı”, “vücuda dağılma süresi”, “çoklu ilaç kullanımı”.

3.3.2.1.10.1. İlaç İhtiyacı Paylaşımı

Bir baba ilaç ihtiyacı olan bir çocuk hakkında, ilacın görselini diğer anne babalar ile paylaşmıştır.

3.3.2.1.10.2. İlaç Kullanımı

Tedaviyi yanlış kullanıp kullanmadığını öğrenmek isteyen bir anne soru paylaşımında bulunmuştur.

“Merpurin sabahları uyanınca içiyorduk yanlış mı kullanmış oluyorduk ?”

3.3.2.1.10.3. Vücuda Dağılma Süresi

Anne veya baba, verilen ilacın dağılma süresine ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“verilen ilaçların vucüda dağılma süresi nedir?”

3.3.2.1.10.4.Çoklu İlaç Kullanımı

Anne babalar, ilaçların birlikte kullanımı ve birlikte kullanıldığında yan etkisine ilişkin soru paylaşımlarında bulunmuşlardır.

“Merhabalar idame tedavide methotrexat ile bactrim aynı gün içile bilirmi”

“Çocuğum ALL tedavisi görüyor. Şu an 36.gününde 2 aydır epilepsi ilacı kullanıyor 4-5 gündür kemoterapi hapımız azaltılıyor. İkisi de aynı döneme geldi. Bu durumda hangisi yan etki yapmış olabilir”

3.3.2.1.11. Pozisyonlar

Anne veya baba, tedaviden sonra pozisyon vermeye ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“intratekal tedavisinden sonra hasta yüzüstü ne kdr yatmalı”

3.3.2.1.12. Kan ve Kök Hücre Naklinin Önemi Vurgulama

Anneler kan ve hücre naklinin gerekliliğini ifade eden paylaşımlarda bulunmuştur.

“Belki çocukları görmez ama onun güzel bir anısı olursun...ya da bir gün yapacağın bir KAN BAĞIŞI ile ile”

“abla oğluma kan lazım’ diyorlar. Yeni... şaşkın.. bakışlarım donuk dizleim titrek. Nasil yani der gibiyim neden sen ariyorsun hastanede banka yokmu yapıyorsun sayfalarca bakan geçiyor gibi başka amaç mı olur bunda? Sen, ben, o... hayat dışarıda başka devam ediyor... burada onkolojide başka! Bir gün her ne sebeple olursa olsun kana ihtiyecımız olabilir? Bilmem anlatabildik mi?”

“Bizler kardes ve akraba yi zor alırken hastanın yanına hatta alamazken bazen tr de görüyorum sanatçi kimliği olan torpilli olan giryoyiyide enfeksiyon riski kişilerin statüsüne bakmıyor ki son zamanlarda enfeksiyon kaptığı için ve kan bulamadığı için vefat eden cocukları düşünerek yazdın, kimse alınmasın ama bu böyle!”

“Kan,trombosit yada ilik bulma konusunda çok üzünüm bizde çok sıkıntı çektik. Saatler sürüyor evet ama sizin o saatleriniz bir çocuk için seneler demek...”

“bu yavruların hastanede tek istedikleri onları yaşama bağlayan trombosit kan kök hücre iki saatinizi vericeksiniz sadece okadar acı Yok ağrı yok ameliyat Yok onlar çok acı çekiyor çok yalvarıyorum onları kemoterapi denilen aşırı ağırlı illete mahkum etmeyin ...”

3.3.2.2. Yan Etki

Bu kod 3 alt koda ayrılmıştır. Birincisi, “fiziksel yan etki(kas tembelliği, ateş, kan değerleri, saç dökülmesi, işitme kaybı, gvhd, organ hasarı, yürümede bozukluk, halsizlik, ellerde uyuşma, ağrı, mukozit, mide bulantısı, öksürük, güç kaybı, gelişim geriliği)” ikincisi, “zihinsel yan etki(öğrenme sorunları, hafıza kaybı, halusinasyon)” üçüncüsü, “psikolojik yan etki(hırçınlaşma, iştahsızlık, aşırı hareketlilik, sinir)”dir. Her alt koda karşılık gelen paylaşım aşağıda sunulmuştur.

3.3.2.2.1. Fiziksel Yan Etki

Bu alt kod 16 alt koddan oluşmuştur. Bunlar ; “kas tembelliği”, “ateş”, “kan değerleri”, “saç dökülmesi”, “işitme kaybı”, “gvhd”, “organ hasarı”, “yürümede bozukluk”, “halsizlik”, “ellerde uyuşma”, “ağrı”, “mukozit”, “mide bulantısı”, “öksürük”, “güç kaybı”, “gelişim geriliği”dir.

Her paylaşım kodlanmış ve aşağıda sunulmuştur.

3.3.2.2.1.1.Kas Tembelliği

Bir anne, çocuğunun tedaviye bağlı kas tembelliği oluştuğunu ve bu konuda ne yapması gerektiği konusunda soru paylaşımında bulunmuştur.

“benim oğlum şu anda idame tedavinin 2.ayında yürüyüşünde bozukluk var tedaviden hastanede yatmaktan kas tembelliği oldu bunun için ne yapmalıyız”

3.3.2.2.1.2. Ateş

Bu alt kodda bir anne duygusal, destekleyici, kapsamlı paylaşımının içerisinde ateş durumuna dikkat çekmiştir.

“...Aynı anda ateş ile mücadele etmen....”

Farklı olarak bir abla paylaşımında bulunmuştur. Duygusal ifadeler kullanarak ateş durumuna ilişkin soru paylaşımında bulunmuş ve diğer anneler destekleyici ifadeler ve deneyim paylaşımı ile bu paylaşıma yorum bırakmışlardır.

“-Hastalık sürei tedavi i süreci gerçekten bu kadar yıpratıcı olmasan ne olur imkansızlık çaresizlik neden böyle oluyor bnm küçük kardesim gözümün bebeği bakmalara doymadı gım kuzum seni hasta görmek beni kahrediyor. Kemoterapi çokmuş zor bilenler söylesin ilk ini alalı 2 gunun oldu ve bugün ateşi çıktı daha m ı zorolacak yoksa vucuttakilerin alıacakmı”(paylaşım)

-Alışacak yavaşca vücudu moral çok önemli Ateşini özellikle takip edin. Ateş yapabiliyor ilk zamanlarında doktorunuza sürekli bilgi verin Mide bulantısı kusmalar olabilir. Allah şifa versin. Düzelinecek Allahın izni ile merak etmeyin.”(yorum)

3.3.2.2.1.3. Kan Değerleri

Bu alt kod'da anne, duygusal, destekleyici, kapsamlı paylaşımının içerisinde kan değerlerinin durumu ile ilgili şu paylaşımda bulunmuştur.

“...Kan değerlerinin dibe vurması....”

3.3.2.2.1.4. Saç Dökülmesi

Bu alt kod'da anneler, saç dökülmesinin çocuklarını ve kendileri nasıl etkilediğinin duygusal, destekleyici, kapsamlı paylaşımlarla ifade etmiştir.

“Mücadele ederken aslında yaşadığın hastalığın sadece saç dökülmesinden ibaret olduğunu sanan insanlar dışında, seni mutsuz sonla bitecek bir film içinde başrol oyuncusu sananlar var....”

Diğer bir anne ise, çocuğunun toka takılı saçlarıyla fotoğrafını paylaşarak saç dökülmesinden kurtulmasını spiritüel ifadelerle dile getirirken, başka bir anne yorum olarak saç dökülmesi ile ilgili deneyim paylaşımını ifade etmiştir.

“-Allahım çok Şükür sana.sonunda saçlarımıza toka takabildik.inşallah bu sıkıntıları birdaha görmeyiz cincinler, atkuyrukları vs hep paylaşırsınız burdan

Sizleri seviyoruz acil kalıcı şifalar diliyoruz

-Çocuklar hastalıktan ah vah etmez ama saçlarına çok üzüliyorlar benim kızımda beş yaşında ameliyat oldu beyinden ama ameliyatlı pek dert etmedi de saçları çok dert etti uzun saçlı arkadaşlarını görünce hungur hungur ağlıyordu çok şukurki uzandı şimdi) rabbim bida göstermesin kimsenin evladına”(paylaşım-yorum)

3.3.2.2.1.5.İşitme Kaybı

Bir anne çocuğunun işitme kaybı yaşamasına bağlı tedavinin kesilmesine ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“Medublastom hastası kızım 5.Kürde işitme kaybı başladı devam ederse kemoterapiyi kesebiliriz dediler eğer keserlerse nasıl bir tedavi uygulanabilir”

3.3.2.2.1.6. Gvhd

Anne, çocuğuna yapılan nakil sonrası greft versus host hastalığı'nın engellenebilirliği konusunda soru paylaşımında bulunmuştur.

“Nakil sonrası gvhd engellenebilirmi”

3.3.2.2.1.7. Organ Hasarı

Anne babalar organ hasarına ilişkin soru paylaşımında bulunmuşlardır.

“Tedavi bitimine kadar bu organlarda kalıcı bir hasar durumu söz konusu olabilir mi?”

“Oğlumun ALL tedavisinin ilk ayındayız 4 cm karaciğer büyümesi ve 3 cm dalak büyümesi mevcut. Ne kadar sürede normale döneceği hakkında net birşey söylenebilir mi?”

3.3.2.2.1.8. Yürümede Bozukluk

Fiziksel yan etkinin bu alt kodunda anne babalar sık paylaşımda bulunmuş ve tedaviye bağlı yürümede bozukluk gelişen çocukları ile ilgili soru paylaşımları, duygusal ifadeleri ve birbirleriyle deneyim paylaşımları aşağıda yer almıştır.

“benim oğlum şu anda idame tedavinin 2.ayında yürüyüşünde bozukluk var tedaviden hastanede yatmaktan kas tembelliği oldu bunun için ne yapmalıyız”

“çocuğum hastalıktan sonra yürüyememe sorunu yaşadı ve hala yürüyemiyor. Tedavi bittikten sonra yürüyememe son bulur mu?”

“módülüblastom beyin tümörü 3 operasyon geçirdi yürümeyi kaybetti 35 kür radyoterapi gördü yemek yemiyor gastrolaji ye muayene ettirdik fakat bir problem yok 2015 beridir mamalarla besleniyoruz ne yapmamız gerekiyor?”

“Çook geçmiş olsun benim yavrumda aynı hastalıkla mücadele etti noroblastom 5.5 aylıktı şimdi 3,5 yaşında bizde iyiyiz atlattık çok şukur ama biz yürüyemiyoruz maalesef hastalığın bıraktığı eser kaldı inşallah bizde tamamen iyileseriz çok tatlı maşallah gulucuklerin eksilmesin güzel kız”

“Çok geçmiş olsun sizede bizim kemik iliği kemiklerle doluydu yürüyemiyordu çok şükür bitti yürüyoruz da. Neden kemikler temizlendiği halde yürüyemedi yavrunuz”

“Bizim kara ciğerde böbrek arasındaydı uzun olarak ve omur iliğine sinirlere bası yapmış kitle ondan dediler su anda sinirlerin iyileşmesini bekliyoruz emarları temiz çıkıyor sürekli fizik tedaviye gidiyoruz ay inşallah bizde yururz bir gun allahin izniyle”

3.3.2.2.1.9. Halsizlik

Bir anne, çocuğunun radyoterapi'den sonra halsizliğine ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“radyoterapi sonrasında halsizliğin nenedeni nedir?”

3.3.2.2.1.10. Ellerde Uyuşma

Bir anne tedaviye bağlı çocuğunun ellerinde uyuşmaya ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“tedaviye bağlı yan etki olarak çocuğumun eli uyuşuyor. Ne önerebilirsiniz?”

3.3.2.2.1.11. Ağrı

Bir anne veya baba, çocuğun tedavi sürecinde ağrılarının olmasına ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur

tedavi sürecinden sonra eklem ağrılarımız devam ediyor, normal mi?

3.3.2.2.1.12. Mukozit

Bir anne, duygusal, destekleyici, kapsamlı paylaşımının içerisinde kemoterapinin neden olduğu mukozit durumu ile ilgili ifadelerde bulunmuş, diğer anne ise mukozitin tedaviye yanıtına ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“Kötü hücreler sarmasın diye aldıkları kemoterapinin yaşattıkları, ağız içi yaraları....”

“çocuğum ağız yaraları için aldığı ilaç aldığı anda iyileşme sağlıyor ancak kısa süre sonra bu yaralar kendini tekrarlıyor ve çocuğum su bile içmekte güçlük çekiyor. Ne yapmam lazım?”

3.3.2.2.1.13. Mide Bulantısı

Anne babalar, mide bulantısı sebebini, buna bağlı yemek yememe durumu ile ilişkili sorular ve deneyim paylaşımında bulunmuştur.

“çocuğum wilms tümörü çocuğum kemoterapi aldıktan sonra kanlı dışkı geldi ve mide bulantısı kesici kullanmasına rağmen mide bulantısı yaşıyor sebebi ne olabilir?”

“çocuğumun yemek yemesi gerekiyoe ancak midesinin bulandığını söylüyor yemek yemesi için nasıl bir konuşma yapmalıyım yemek yememesi beni endişelendiriyor”

“Alışacak yavaşca vücudu moral çok önemli Ateşini özellikle takip edin. Ateş yapabiliyor ilk zamanlarında doktorunuza sürekli bilgi verin Mide bulantısı kusmalar olabilir. Allah şifa versin. Düzelinecek Allahın izni ile merak etmeyin.”

3.3.2.2.1.14. Öksürük

Anne veya baba öksürüğe ilişkin tek soru paylaşımında bulunmuştur.

“1 yıldır idame dönemindeyim,4 gün alexsan kemoterapi alıyoruz ve aldığımızda sürekli şiddetli öksürüyor. Antibiyotik almamıza rağmen çok zor geçiyor. Ne yapmalıyım?”

3.3.2.2.1.15. Güç Kaybı

Bir anne, çocuğunda gelişen güç kaybı için ne yapabileceğine ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“Kemoterapilerden sonra ayaklarda güç kaybı oluyor ne yapabiliriz bunun için.”

3.3.2.2.1.16. Fiziksel Gelişim Geriliği

Bir anne, gelişim geriliği ile ilgili soru paylaşımında bulunmuştur.

“Ağır tedavi gören çocuklarda fiziksel gelişim geriliği olur mu?”

3.3.2.2.2. Zihinsel Yan Etki

Bu alt kod, 3 alt koddan oluşmuştur. Birincisi, “Öğrenme sorunları” ikincisi, “hafıza kaybı”, üçüncüsü “halusinasyon”dur.

Her koda ilişkin paylaşımlar aşağıda sunulmuştur.

3.3.2.2.2.1. Öğrenme Sorunları

3.3.2.2.2.2 Hafıza Kaybı

Bir anne, öğrenme sorunları ve hafıza kaybı’na ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur. Aynı soruda iki farklı alt koda yer verdiğinden dolayı aynı alt başlıkta alınmıştır.

“tedaviden kaynaklı hafıza kaybı, öğrenme sorunları geçicek mi?”

3.3.2.2.2.3. Halusinasyon

Bir anne, çocuğunun kemoterapi ilacı alımı sonrası halusinasyon görmesine ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“Methotrexat alan çocuk halüsinasyon görmesi normal mi özellikle gece korkusu yaşaması?”

3.3.2.2.3. Psikolojik Yan Etki

Bu alt kod 4 alt koddan oluşmuştur. Bunlar; “hırçınlaşma”, “iştahsızlık”, “aşırı hareketlilik”, “sinir”dir.

Her paylaşım aşağıda sunulmuştur.

3.3.2.2.3.1. Hırçınlaşma

Bir annenin soru paylaşımını içermektedir.

“İlaç aldıktan sonra çocuklar hırçınlaşabiliyor bu durumda hoşgörülü olmalı mıyız? Gündelik rutinimizi bozmalı mıyız?”

3.3.2.2.3.2.İştahsızlık

Bir anne, çocuğunun tedavi sonrası iştah durumuna ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“Kemoterapi ya da tedavi sonrası çocuklarımızın iştahı azalıyor. Nasıl bir yol izlemeliyiz?”

Farklı olarak ise bir babanın, istahsızlık durumuna ilişkin soru paylaşımına cevap alamamasına bağlı sorduğu aynı soru paylaşımı bulunmuştur.

“Mödlüblastom beyin tümörü 2014 te operasyon geçirdi sonra 8 kür damardan 15 kür ağızdan kemoterapi gördük o günden beridir mamalarla besleniyoruz yemek yiyemiyoruz bunun çözümü varmıdır acaba hocam? Saygılar”

“mödlüblastom beyin tümörü 3 operasyon geçirdi yürümeyi kaybetti 35 kür radyoterapi gördü yemek yemiyor gastrolaji ye muayene ettirdik fakat bir problem yok 2015 beridir mamalarla besleniyoruz ne yapmamız gerekiyor?”

3.3.2.2.3.3. Aşırı Hareketlilik

3.3.2.2.3.4. Sinir

Bir annenin, çocuğunun aşırı hareketlilik ve sinir durumuna ilişkin soru paylaşımı, aynı alt başlıkta incelenmiştir.

“Methotrexat çocuklar da sinir ve aşırı hareketlilik yaparmı?”

3.3.3. Tıbbi Tedavi Dışındaki Paylaşımların Alt Kodları

Anne babalar arasında en çok paylaşımda bulunan temadır. 18 koddan oluşmuştur. Bunlar;

“sağlık çalışanından beklenti anketi”, “sosyal hizmet durumu(evde temizlik yardımı, taşıt yardımı, maddi yardım)”, “genetik geçiş”, “çocuğu olmama durumu”, “yurt dışı tedavi”, “tıbbi müdahale girişimler(diş çekimi, sünnet)”, “uyku düzeni”, “sosyal aktivite”, “enfeksiyon”, “evde kullanabilecek”, “psikosozal durum(rejenerasyon, destekleyici ifadeler(spiritüel yaklaşımlar, deneyim paylaşımı, tavsiyeler, eksiklikler, fikir alış veriş),duygusal ifadeler (tedavi süreci, umut, kıskançlık, hırçınlaşma, reddetme, isteksizlik, ölen arkadaş, hastalığı konuşma, kayıp, korku)”, “beslenme(ilaçla etkileşim, ne yedirmeliyim, besinlerin temizliği)”, “normalleşme

süreci”, “maske takma”, “yasaklar”, “ kan hücre naklinin önemini vurgulama”, “eğitim(RAM ‘a başvurma, evde eğitim, sınıf atlama, okula gitme durumu, hastane okulu)”, “temizlik(cilt, tüy temizliği, yıkanma, antibakteriyal mendiller)”dır.

Her paylaşım kodlanmış ve her bir paylaşımın ifade ettiği alt kodlar Tablo 11,12 ve Grafik 4 ve 5’de sunulmuştur

Tablo 11: Tıbbi Tedavi Dışındaki Paylaşımların Alt Kodları

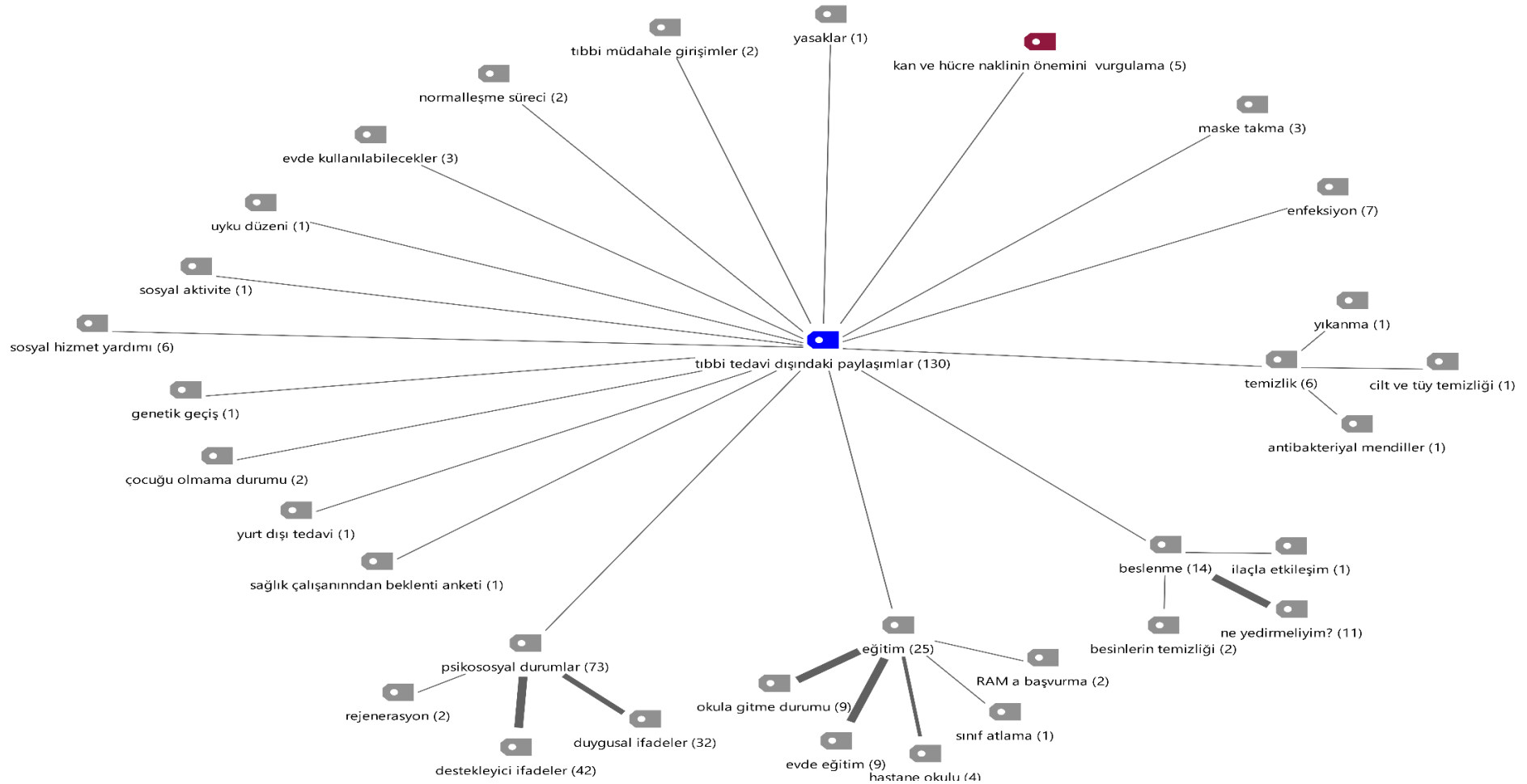
• tıbbi tedavi dışındaki paylaşımlar	130
• sağlık çalışanından beklenti anketi	1
▷ • sosyal hizmet yardımı	17
• genetik geçiş	1
• çocuğu olmama durumu	2
• yurt dışı tedavi	1
▷ • tıbbi müdahale girişimler	4
• uyku düzeni	1
• sosyal aktivite	1
• enfeksiyon	7
• evde kullanılabilecekler	3
▷ • psikososyal durumlar	273
▷ • beslenme	28
• normalleşme süreci	2
• maske takma	3
• yasaklar	1
• kan ve hücre naklinin önemini vurgulama	5
▷ • eğitim	50
▷ • temizlik	9

(Tablo 11, MAXQDA Analytic Pro 12 (release 12.3.1) nitel veri analizi programı kullanılarak oluşturulmuştur)

Tablo 12: Tıbbi Tedavi Dışındaki Paylaşımların Alt Kodlarının Alt Kodları

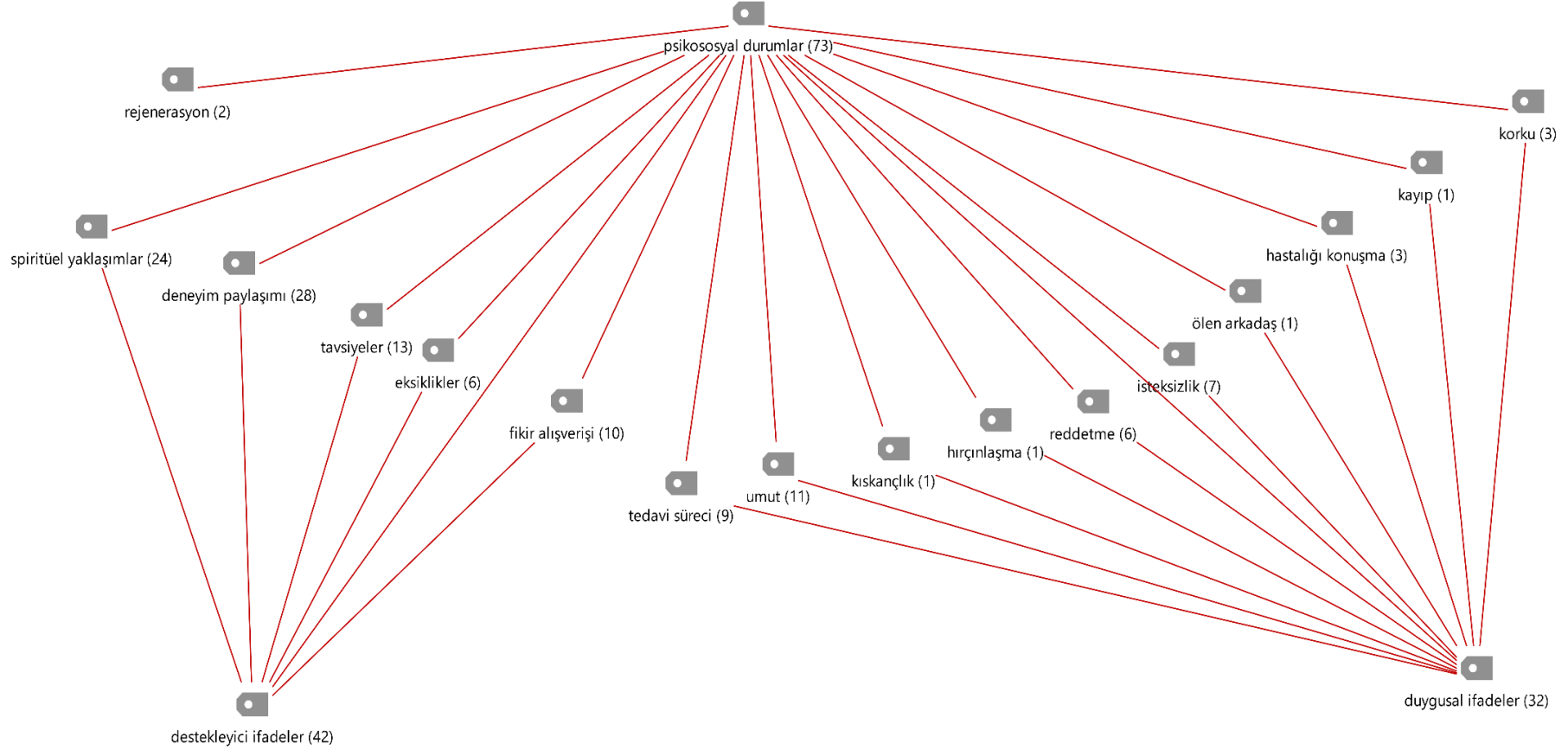
▲	•	•	sosyal hizmet yardımı	6	•	•	beslenme	14
		•	evde temizlik yardımı	5				
		•	taşıt yardımı	4	•	•	ilaçla etkileşim	1
		•	maddi yardım	2	•	•	ne yedirmeliyim?	11
•	•	•	tıbbi müdahale girişimler	2	•	•	temizliği	2
		•	diş çekimi	1	•	•	normalleşme süreci	2
		•	sünnet	1	•	•	maske takma	3
•	•	•	psikososyal durumlar	73	•	•	yasaklar	1
		•	rejenerasyon	2	•	•	kan ve hücre naklinin önemini vurgulama	5
▲	•	•	destekleyici ifadeler	42	•	•	edğitim	25
		•	spiritüel yaklaşımlar	24	•	•	RAM a başvurma	2
		•	deneyim paylaşımı	28	•	•	evde eğitim	9
		•	tavsiyeler	13	•	•	sınıf atlama	1
		•	eksiklikler	6	•	•	okula gitme durumu	9
		•	fikir alışverişı	10	•	•	hastane okulu	4
▲	•	•	duygusal ifadeler	32	•	•	temizlik	6
		•	tedavi süreci	9	•	•	cilt ve tüy temizliği	1
		•	umut	11	•	•	yıkama	1
		•	kıskançlık	1	•	•	antibakteriyel mendiller	1
		•	hırçınlaşma	1				
		•	reddetme	6				
		•	isteksizlik	7				
		•	ölen arkadaş	1				
		•	hastalığı konuşma	3				
		•	kayıp	1				
		•	korku	3				

(Tablo 12, MAXQDA Analytic Pro 12 (release 12.3.1) nitel veri analizi programı kullanılarak oluşturulmuştur)



Grafik 4: Tıbbi Tedavi Dışındaki Durumlara İlişkin Paylaşımların Alt Kod Dağılımları

Grafik 4, MAXQDA Analytic Pro 12 (release 12.3.1) nitel veri analizi programı kullanılarak oluşturulmuştur)

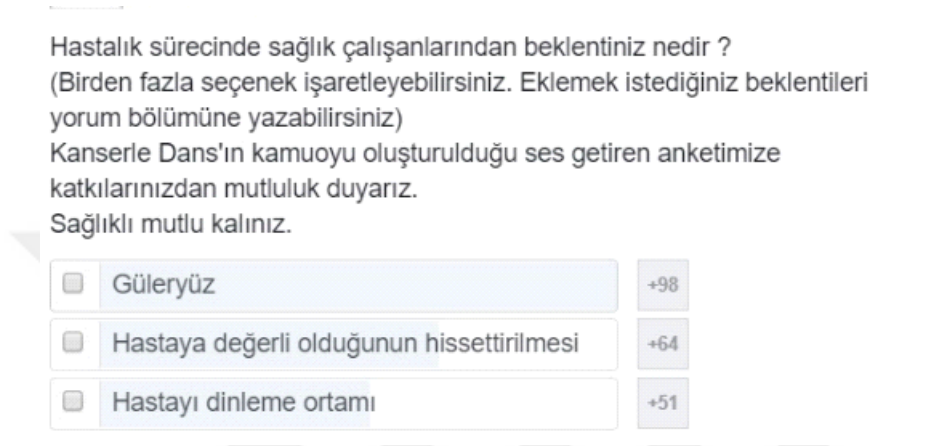


Grafik 5:Psikososyal Durumlara İlişkin Paylaşımların Alt Kod Dağılımları

Grafik 5, MAXQDA Analytic Pro 12 (release 12.3.1) nitel veri analizi programı kullanılarak oluşturulmuştur)

3.3.3.1. Sağlık Çalışanından Beklenti Anketi

“Kanserle Dans” grubunda sağlık çalışanı beklenti anketi paylaşımı yapılmıştır. Ankette, 98 kişi güler yüz, 64 kişi, hastaya değerli olduğunu hissettirmesi, 51 kişi ise hastaya dinlenme ortamı beklentisi olarak gösterilmiştir. Üyeler yorum bırakmamıştır. Tüm üyeleri katılım sağlayabileceği anket sonuçları Şekil 3’ de gösterilmiştir.



Şekil 3: Sağlık Çalışanından Beklenti Anketi

3.3.3.2. Sosyal Hizmet Yardımı

Bu kod, 3 alt koddan oluşmuştur. Birincisi, “evde temizlik yardımı”, ikincisi “taşıt yardımı”, üçüncüsü “maddi yardımdır”. Her paylaşımın aşağıda sunulmuştur.

3.3.3.2.1. Evde Temizlik Yardımı

3.3.3.2.2. Taşıt Yardımı

3.3.3.2.3. Maddi Yardım

Bu alt kodlar, bir annenin bu konudaki paylaşımı üzerinden 3 alt koduda kapsamaktadır. Annenin yaşadığı zorluklarla ilgili paylaşımının altına gelen diğer anne babaların yorumları, bilgilendirme, fikir ve deneyim paylaşımlarını içermektedir ve paylaşımı yapan anne sonucu diğer anne babalar ile paylaşmaktadır.

“-Merhaba arkadaşlarım. 3 yaşındaki kızım nöroblastom kanseri. Metastaz la 4. Evrede şu an. Nerdeyse hergun hastanedeyiz ve ilaç alıyoruz. %80 özürlü raporu aldım. Maddi anlamda çok sıkıntı çekiyorum. en büyük sorunum ise kızımı hastaneye

götürüp getirmek.şu anda babam götürüyor ama nereye kadar işini bırakabilir oda. Sorum şu; taşıt konusunda sosyal kurumlardan yardım alabiliyormuyuz. Toplu taşıma aracına binemeyiz. Özel bir taşıt servis gibi. Vede kızım kemodan gelince eve hep kucağımda ve ilgi istiyor başka çocuğum da var. Evimi temizleyemiyorum.bize ev temizleyen birr yardımcı verilebiliyormu yine sosyal hizmetler(paylaşım).

-Bağlı bulundukları belediye, ev temizliği hizmeti verebilir; çoğu belediye ihtiyacı olan hasta ailelerine bunu yapıyor. Hasta nakil araçları ile yardımcı oluyor.(yorum).

-Canım bildiğim kadariyla müracat edersen sana bakım parası verecekler artı bulunduğun belediye toplum sağlığı birimine müracaat edersen evde hizmetten faydalanabilirsin bir konuş bakalım toplum sağlığı buraya git mutlaka”(yorum).

-allah şifa versin canım belediye sağlık islerine başvur bizi hataneye gorduğum kadariyla her belediyede var temizlik için büyük sehir belediyesini araman lazim(yorum).

-Arkadaşlar hepinize çok teşekkür ederim.yüce gönüllü insanlarmi hasta ouyor yoksa hastalıkmi bizi yüceleştiriyor bilemiyorum hepinize Allah dan acil şifalar diliyorum cok duygulandım bazı yanıtlara. Dışarıdaki insanlar bizi hiç anlamıyorlar maalesef bugün birçok yere başvurdum. Sosyal hizmetler müdürlüğü sanırım aylık yardım yapacak taşıt içinde engelliler müdürlüğüne gidilecek mis.ev temizliği için görüştüğüm yerdeki şahıs sen gençsin yap dedi üzüntüden ellerimde çıkan yaralı egzamalari gösterdim. birde 3 yaşında hergun kemoterapi alan kızım kucağımdan inmiyorki evde her neyse müracatlarımın neticelerinin bildiririrm sizlere belki benim durumumdakilere yardımcı olur Allah’ım senden başka kimseye beni ve yavrularımı muhtaç etme diye dua ediyorum her gün her saat belkide bundan dolayı çıkmaz(gülen emoji)hiçbir yardım. dua bekliyorum sevgilerimle” (paylaşımı yapan kişinin geri yorumu)

3.3.3.3. Genetik Geçiş

Bir anne çocuğunun hastalığının genetik geçişini engellemede tüp bebeğin etkinliği ile ilişkili bir soru paylaşımında bulunmuştur.

“retinablastom hastalarının çocuklarında hasta gen geçme olasılığı yüksek peki tüp bebek bu riski ne kadar azaltabilir?”

3.3.3.4.Çocuğu Olmama Durumu

Bir baba ve annenin ilik nakli olmuş ve kemoterapi almış çocuklarının çocuğu olmama durumuna ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“nöroblastom hastası kızım var ilik nakli olmuş ilerde çocuğu olmama riski varmı hocam saygılar”

“lösemi hastası olup kemoterapi tedavisi gören hastaların çocuklarının olmayacağı bilgisi veriliyor doğru mudur?”

3.3.3.5.Yurt Dışında Tedavi

Bir anne, yurt dışında Türkiye’den farklı bir tedavi yöntemi olup olmadığına ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“Yurt dışında, türkiyeden farklı ve daha etkili tedaviler uygulanıyor mu?”

3.3.3.6. Tıbbi Müdahale Girişimi

Bu kod iki alt koddan oluşmaktadır. Birincisi, “diş çekimi”, “sünnet” ‘dir.

3.3.3.6.1. Diş Çekimi

Bir anne çocuğunun tedavi döneminde dişine bir işlem uygulayabilirliğine ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“tedavi döneminde dişe dolgu yaptırılabilir mi?”

3.3.3.6.2. Sünnet

Bir anne, çocuğunun idame tedavisinde sünnet olabilmesi durumuna ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“idamenin 20. Haftasında. Sünnet olmasında bir sakınca var mıdır?”

3.3.3.7.Uyku Düzeni

Bir anne çocuğunun uyku düzenine ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“tedavi sürecinde çocuğumun uyku düzeni bozuluyor,gece uykuya dalmakta çok zorlanıyor. Ne yapabilirsiniz?”

3.3.3.8. Sosyal Aktivite

Bir anne, çocuğunun yüzmek istemesine, tatile gitmesine ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“yüzmek istiyor oğlum tatile gitmek sakıncalı mı?”

3.3.3.9. Enfeksiyon

Bu kodda, anneler arasında paylaşım sayısı oldukça fazladır. Enfeksiyona ilişkin soru paylaşımları, okula gitme durumu, enfeksiyonun getirdiği yalnızlık durumu, Türkiye’de eksikliklere ilişkin paylaşımlarda ve paylaşımların altına diğer benzer durumu yaşayan anneler yorumda bulunmuştur.

“Evde kalınan dönemlerde enfesiyondan korunmak için bizlere önerileriniz nelerdir?”

“...Hastane ortamında köpük tabaklarla nasıl servis yapılır. Bunlar zararlı maddelerden üretiliyor. Bağışıklık sistemimiz düşük oluyor her türlü enfeksiyona açığız..... biraz dikka edeleim. Meleğimiz iyi olacak atlaticak Allahın izniyle dualarımız da sizlerde varsınız.”

“Eve öğretmen gönderiyorlar başvurursanız tedaviniz devam ediyorsa ben tavsiye etmem malum çok bulaşı hastalık oluyor enfeksiyon riski yüksek benim oğlum 4 seneye yakın gitmedi önemli olan sağlıkları”

“Her onkoloji kapısının arkasında bir anne metal renginde sözcükler arar umudunu kaçırmamak için ve çocuğun olduğu bir onkoloji odası sessizdir! Kimse kimseyi tanımazcasına uzaktır enfeksiyon kapmasin diye yaklaştırmazlar. Öyle an olur ki hiçbir anne dahi yaklaştırmaz yavrusu enfeksiyon kapmasin diye! Herkes sessiz!... hayaller sesiz sadece gece olunca senden giden umudun ayak seslerinin duyarsın. Sabaha yakın naz ederek gelen umudun ayak sesleri!..”

“Birde Türkiyedeki görüntülere bakıyorum yabancı ziyaretçiler, kutlamalar, beraber yeniden kahvaltılar, kotROLSÜZ hijyensiz oyuncaklar, öyle kolay olmamalı oyuncak vermek vs, şaşıyorum acaba orda bir sorunmu var kader arkadaşlarımıza soruyorum?!”

“Bizler kardes ve akraba yi zor alırken hastanın yanına hatta alamazken bazen tr de görüyorum sanatçı kimliği olan torpilli olan griyoviyide enfeksiyon riski kişilerin statüsüne bakmıyor ki son zamanlarda enfeksiyon kaptığı için ve kan bulamadığı için vefat eden cocukları düşünerek yazdın, kimse alınmasin ama bu böyle!”

“Türkiye’de yatarak sağlık hizmeti alan çocuklar için durum iyi aslında hijyen konusunda.yada Hacettepe çocuk onkoloji iyi.ama gündüz lü ilaç alma odaları maalesef berbat.çocuğun annesi anaannesi dedesi teyzesi herkes odada.”

3.3.3.10. Evde Kullanılabilecekler

Anne babalar, çocuğunun enfeksiyondan korunması için eve alabileceklerine ve evde kullanılanlara ilişkin soru paylaşımında bulunmuşlardır.

“klima kullanımında sorun olur mu?”

“odalarımızdaki hava temizleyici cihazları evlerimizde almamızı öneriyor musunuz?”

“çamaşır yıkanırken granül sabun mu? Yoksa normal deterjan mu kullanmalıyız? Yumuşatıcı kullanılabilir mi?”

3.3.3.11. Psikososyal Durumlar

Anne babalar arasında en fazla paylaşımda bulunulan koddur. Bu kod, 3 alt koddan oluşmuştur. Birincisi “rejenerasyon”, ikincisi “destekleyici ifadeler(*spiritüel yaklaşımlar, deneyim paylaşımı, tavsiyeler, eksiklikler, fikir alışverişi*)”, üçüncüsü “duygusal ifadeler (*tedavi süreci, umut, kıskançlık, hırçınlaşma, reddetme, isteksizlik, ölen arkadaş, hastalığı konuşma, kayıp, korku*)” dur.

Her paylaşım kodlanmış ve her bir paylaşımın ifade ettiği alt kod ve paylaşımlar aşağıda sunulmuştur.

3.3.3.11.1 Rejenerasyon

Anne veya babalar, çocuğunun hastaneye yatmadan önce yapabildiği becerileri gerçekleştiremediği ve ergenlikteki çocuğun daha küçük yaş seviyelerinde davranış gösterdiğine ilişkin soru paylaşımında bulunmuşlardır.

“5 yaşındaki çocuğum hastaneye yatmadan önce tuvaleti geldiğinde söylüyordu?şimdi söyleyemediği için altını tekrar bezledik bezi bıraktırmak için ne yapabilirim?”

“ergenlikte olan çocuğum küçük çocuk gibi davranıyor ne yapacağımı şaşırdım ne yapmalıyım?”

3.3.3.11.2. Destekleyici İfadeler

Bu alt kod 5 alt koda ayrılmıştır. Bunlar; “spiritüel yaklaşımlar”, “deneyim paylaşımı”, “tavsiyeler”, “eksiklikler”, “fikir alış verişi”

Her alt koda ilişkin paylaşımı aşağıda sunulmuştur.

3.3.3.11.2.1. Spiritüel Yaklaşımlar

Anne babalar tarafından hemen her paylaşımda ifadesi en yoğun işlenen koddur. Birçok alt kodda bu alt kodu içermektedir. Anne babalar tarafından kullanılan spiritüel ifadeler, dua isteği içeren paylaşımlar aşağıda sunulmuştur.

“Ay kuzummmmm ne kadar sevindim anlatamam.... Seninle çooook yazışmıştım ! Bende yazıştığım kişilerin isimlerinin saklama gibi bir adet var. Ama sonrasında ne çeşit bir haber alacağım diye de bir korku var ! çok şükür bu haber günün en güzel haberi oldu...canım benim gözünüz aydın olsun.....Rabbim hep hayat güneşinizi önünüzde , gölgelerinizi de arkanızda bıraksın... Ama dediğin gibi hepimiz ömrümüz oldukça prensesin düğün fotoğraflarını bekliyor olacağız...”

“...Önce tüm şifa bekleyenlerimize dualar edip en son kızım için Allahtan istiyorum rabbim herkesin yar ve yardımcısı acil şifalar versin tüm dualarınız kabul olsun”

“Allah yardımcınız olsun bir yakınımızda.... çok şükür.... Allah’a emanet olun”

“İnanıyorum Rabbim o küçücük yavruya yardımcı olacaktır o daha küçücük bir melek bizimde bir akrabanın kızı öyle oldu onlarda çok zorluk çektiler ve iyileşti büyüdü iki tane yavrusu oldu allah ona acil şifalar versin inanıyorum ki sizin yavrunuzda bunu atlatacak dualarımız sizinle”

“ rabbim şifasını versin sizede güç kuvvet içinize genişlik işlerinizi rast getirip size bağışlasın bu sayfadaki çoğunluk bu hastalıkla mücadele eden savaşçılar ve yakınlarına ait hastanın hastaya duası geçer nerde varsa hepimize rabbim safi ismiyle tecelli eylesin”

“Yarın meleğim MR çekilecek dua edermisiniz”

“Allah acil şifalar versin ayrıca anormal sonuç çıksa dahi asla moralinizi bozmayın bana 50 doktor 10-15 gün zor yaşarsın demişti o hırsla 5 sene oldu...Sizin en büyük ilacınız moral ve motivasyon.. Asla kötü düşünceye kapılmayın... bu hastalığı pozitif düşünce gücünüzle yeneceksiniz...buna emin olun...Çok geçmiş olsun...”

“Kudretinden sual olunmaz yüce Allah im şafi isminin yüzü suyu hürmetine şifa ver hayırlara çıkar yolları sen ol dersin olur elçilerin olan Peygamberimiz e göstermiş olduğun merhamet i yavrularımıza da nisap eyle”

“senide o içindeki fırlama cocuguda yerim ben maşallah sana bırak çalsın zili fırlama bizde açariz kapıyı nolcak bazen hayatta fırlama olmalı boşver. Benimde pasam lösemi bazen deli bazen akıllı bazen fırlama hic önemli değil yeterki güçlü olun rabbim sifanizi nasip etsin öpüyorum yakışıklım”

“Ben de yaşadım yaşadıklarını benimde oğlum 3.5 yaşında idi rahatsızlandı gün da insanlara göre geçer gider dediler ama neler yaşıyor sonra unut diyorlar yaşananları. korku kötü şey. Allahım hiç bir çocuk hasta olmasın...”

3.3.3.11.2.2. Deneyim Paylaşımı

Bu alt kodda anne ve babaların, hastalığa, tedavi ve yan etkilere, tıbbi tedavi dışındaki durumlara ilişkin paylaşımlarına diğer anne ve babalarının benzer durumlardaki duygusal deneyim paylaşımlarını içermektedir. Bu alt koda aynı zamanda diğer alt kodları, paylaşım ve paylaşımlara gelen yorumları içermektedir.

“-Lösemi den otolog nakil olan varmı aranızda arkadaşlar varsa yazabilirmi(paylaşım)

-Geçmiş olsun 4 yaşında ilik nakli oldu 1 yıldır ama sukur iyiyiz

-kaç yıl oldu tedavi biteli Rabbim çok çok güzel günleri olsun inş

-7 ay olacak amin

-Benim kızım da 3 aylık tedaviye başlayan da suan 1 buçuk yaşında bizde şuan idamedeyiz çok sukur

-Merhaba nöroblastom 2.tekrar son evreydi son kemo kürlerini ve idame tedavisini kabul etmedik

-Aklımıza yatmayani çocuğumuza yaptiramadik doktorlar ve okudukları tıp mükemmel mi? Kusursuzmu?

-Çook geçmiş olsun benim yavrumda aynı hastalıkla mücadele etti noroblastom 5.5 aylıkti şimdi 3,5 yaşında bizde iyiyiz atlattik cok sukur ama biz yürüyemiyoruz maalesef hastalığın bıraktığı eser kaldı inşallah bizde tamamen iyileseriz çok tatlı maşallah gulucuklerin eksilmesin güzel kız”

“-Çok geçmiş olsun sizede bizim kemik iliği kemiklerle doluydu yürüyemiyordu cok şükür bitti yürüyoruz da. Neden kemikler temizlendiği halde yürüyemedi yavrunuz

-Geçmiş olsun herkese bnm kızım da geçen yıl 24 ekimde ameliyat oldu 30 gün işin ve femodal hap kullandık 8 kür kemoterapi aldı anaplastik ependimon grade 3 suan 4 5

yaşında beyin sapi'daydı inşallah bnm miniğimde atlat”(paylaşım ve gelen yorumlar)

“-Bazen sorular geliyor. Çekinerek yanıma gelip çocuğun ne rahatsızlığı var? Diyor karşında açıyarak bakan gözler.

“Allah yardımcınız olsun ne güzel yazmissiniz bizde yazdiklarlarihinin hepsini yasadik 6ay kucucuk odada hersey gozumuzun onunde canlandi birden inşallah arkamizda değil yanimizda olurlar çok geçmiş olsun dualarımız sizinle umudunuzu kaybetmeyin çok ama çok geçmiş olsun”

“Ben de yaşadım yaşadıklarını benimde oğlum 3.5 yaşında idi rahatsızlandı gün da insanlara göre geçer gider dediler ama neler yaşıyor sonra unut diyorlar yaşananları. korku kötü şey. Allahım hiç bir çocuk hasta olmasın...

- Sizinle aynı kaderi aynı acıları yaşıyoruz kızım 9 aylıktı bu illele tanısali yasinida hastanede girdi. 8 aydır kemoterapi gördü ilaçlara tepki oldu nakile zaman verildi. Herşey iyi ye giderken akciğerlerinde sıvı oluştu enfeksiyon riskide var bekliyoruz bu hafta içinde aldığı antibiyotiklere göre durumunun ne olcağını söyleyecekler öğreneli 9 gun oldu ve sadece dua ediyorum. Önce tüm şifa bekleyenlerimize dualar edip en son kızım için Allahtan istiyorum rabbim herkesin yar ve yardımcısı acil şifalar versin tüm dualarınız kabul olsun

-Çok geçmiş olsun oğlumda 3 yıldır kanser hastası Sivaslıyız tedavimiz ANK hacettepede devam ediyor 3 yıldır cekmedimiz sıkıntı kalmadı”(paylaşım gelen yorumlar)

-çok seindim bizlere umut oldunuz rabbim bir daha göstermesin benim yavrumda 11 aydır mücadele ediyor bu hastalıkla sonuçlarımız son bir aydır temiz çıkınca artık aylık kontrollerle gidiyoruz

-Biliyorum sizi bu zor hastalıkta çocuklarımız çok yıprandı evet ama hepsi geçicek ,geçti bir daha görmezler hiçbir hastalık inşallah.

-Bitecek inşallah, az kaldı belki de! 27 ay sonra tamamen bitirdi bi arkadaşımın kızı, 3 yaşındaydı üstelik başladığında..2ayoldu ogreneli bittiğini.. şimdi hiç yaşanmamış gibi hepsi. Darısı başınızadualarımız tüm yavrularımıza”(paylaşım ve yorum)

“-Her onkoloji kapısının arkasında bir anne metal renginde sözcükler arar umudunu kaçırmamak için ve çocuğun olduğu bir onkoloji odası sessizdir! Kimse kimseyi tanımazcasına uzaktır enfeksiyon kapmasın diye yaklaştırmazlar. Öyle an olur ki hiçbir anne dahi yaklaştırmaz yavrusu enfeksiyon kapmasın diye! Herkes sessiz!... hayaller sesiz sadece gece olunca senden giden umudun ayak seslerinin duyarsın. Sabaha yakın naz ederek gelen umudun ayak sesleri!...

“-Bazen sorular geliyor. Çekinerek yanıma gelip çocuğun ne rahatsızlığı var? Diyor karşında açıyarak bakan gözler.

Mücadele ederken aslında yaşadığın hastalığın sadece saç dökülmesinden ibarey olduğunu sanan insanların dışında, seni mutsuz sonla bitecek bir film içinde başröl oyuncusu sananlar var. Yaşayacağın zorluklara rağmen yüreğinin içine akıttığın sağanak göz yaşı sonrası gökkuşağı çıkarabilmek önemli. Yarına renk katmak için bir umut gökkuşağından renk yontabilmektir önemli olan.

Kötü hücreler vücudu sarmasın diye aldıkları kemoterapinin yaşattıkları , ağzıçi yaraları, kusmaları, kafalarını yastıktan kaldıramamaları, kan değerlerinin dibe vurması, aynı anda ateş ile mücadele etmen, günlerce bir odadan çıkaramaman, gerçek etten arkadaşları yerine bilgisayarı arkadaş seçmesi, vücuduna saplanan iğneler, ağlama krizleri, hayatın minik ruhuna vurduğu sert dalgalar, sonra tüm yaşadıkların yetmezmiş gibi anlatamazsın, utanırsın, ya kendinin acındırdığını sanarlarsa diye... bu benim gerçeğim! Acıma!! Hayata farklı bak sadece..bir kıvılcım empati yeter anlaşılmaya, umut ver dedik çok şeymiydi. Belki çocukları görmez ama onun güzel bir anisi olursun büyüünce anlatır düğüne davet eder yaad eder seni tek bir dokunuşla değerlenirsin belki bu boş hayatta ... Ya da bir gün bir gün senin yapacağın bir KAN BAĞIŞI ile senin ellerini açıp ettiğin ettiğin dua ile...

Saygılar...

3.3.3.11.2.3. Tavsiyeler

Bu alt kod anne babaların, benzer sorunlar yaşayan anne babalara tavsiyelerde bulunduğu, diğer alt kodlarıda kapsayan paylaşımlar içermektedir.

“Birkaçgün ağır geçiyor fakat düzeliyor bol su içsin yiyebilirse günde bir kere kabuklu limon yesin c vitamini tüketsin”

“Alışacak yavaşca vücudu moral çok önemli Ateşini özellikle takip edin. Ateş yapabiliyor ilk zamanlarında doktorunuza sürekli bilgi verin Mide bulantısı kusmalar olabilir. Allah şifa versin. Düzelinecek Allahın izni ile merak etmeyin.”

“Allah şifa versin nbunların hepsi gecicek ateş 38 in üstündeyse acile başvurun yada doktorunuzu arayın”

“Aallah şifa versin canım belediye sağlık islerine başvur bizi hataneye gorduğum kadariyla her belediyede var temizlik için büyük sehir belediyesini araman lazım”

“Canım bildiğim kadariyla müracat edersen sana bakım parası verecekler artı bulunduğun belediye toplum sağlığı birimine müracaat edersen evde hizmetten faydalanabilirsin bir konuş bakalım toplum sağlığı buraya git mutlaka”

“Merhaba, bende onkolojide psikologluk yapmıştım. Orada bir çocuk hastamızın anne babası ikamet ettikleri belediyeye başvuru yapmışlardı tedavi süresince belediye çocuğu ve annesini hastaneye getirip götürüyordu. Sosyal hizmet kismini pek bilmiyorum ama belediyenizle görüşmenizde fayda var”

“Okula gitsin kardeşim”

“Eve öğretmen gönderiyorlar başvurursanız tedaviniz devam ediyorsa ben tavsiye etmem malum çok bulaşı hastalık oluyor enfeksiyon riski yüksek benim oğlum 4 seneye yakın gitmedi önemli olan sağlıkları”

“Bir süre deneyin o zaman psikolojik olarak çok olumsuz etkiliyor çocukları evde kalma duruma göre devam eder”

“Eve öğretmen gönderiyorlar başvurursanız tedaviniz devam ediyorsa ben tavsiye etmem malum çok bulaşı hastalık oluyor enfeksiyon riski yüksek benim oğlum 4 seneye yakın gitmedi önemli olan sağlıkları”

“Canım hastanedeki hocalara veya doktorlara söyle evde eğitim almasını istiyorum diye imzalarını alıyorsun raporla beraber onu en yakın mahalle okuluna götürüyorsun oradan yardımcı oluyorlar eve geliyorlar benim oğlumda 8.sınıfı evde eğitim aldı teok sınıfında girdi evde geçen sene doldurduk malüm zor bir dönemdi şimdi lise birden evde eğitim alarak devam edecek inşallah”

3.3.3.11.2.4. Eksiklikler

Sadece annelerin paylaşım yaptığı bu alt kod, Türkiye’de kan ve ilik bulunamama durumu, hastanelerde enfeksiyona dikkat edilmemesi, ziyaretçi kısıtlamasındaki eksikliklerle bağlı diğer alt kodlarla ilişkili olan paylaşımları içermektedir.

“rabbim şifa versin inşallah... iyi olacak dikkatimi çeken bir konu var. Tedavilerimiz süresince hassas oluyoruz. Hastane ortamında köpük tabaklarla nasıl servis yapılır. Bunlar zararlı maddelerden üretiliyor. Bağışıklık sistemimiz düşük oluyor her türlü enfeksiyona açığız.....”

“Birde Türkiyedeki görüntülere bakıyorum yabancı ziyaretçiler, kutlamalar, beraber yeniden kahvaltılar, kotROLSÜZ hijyensiz oyuncaklar, öyle kolay olmamalı oyuncak vermek vs, şaşıyorum acaba orda bir sorunmu var kader arkadaşlarımıza soruyorum?!”

“‘abla oğluma kan lazım’ diyorlar. Yeni... şaşkın.. bakışlarım donuk dizleim titrek. Nasil yani der gibiyim neden sen ariyorsun hastanede banka yokmu yapıyorsun sayfalarca bakan geçiyor gibi başka amaç mı olur bunda? Sen, ben, o... hayat dışarıda başka devam ediyor... burada onkolojide başka! Bir gün her ne sebeple olursa olsun kana ihtiyecimiz olabilir? Bilmem anlatabildik mi?”

“Bizler kardes ve akraba yi zor alırken hastanın yanına hatta alamazken bazen tr de görüyorum sanatçı kimliği olan torpilli olan giriyoivyide enfeksiyon riski kişilerin statüsüne bakmıyor ki son zamanlarda enfeksiyon kaptığı için ve kan bulamadığı için vefat eden çocukları düşünerek yazdın, kimse alınmasın ama bu böyle!”

“Kan,trombosit yada ilik bulma konusunda çok üzgünüm bizde çok sıkıntı çektik. Saatler sürüyor evet ama sizin o saatleriniz bir çocuk için seneler demek”

3.3.3.11.2.5. Fikir Alışverişi

Bu alt kod, annelerin birbiriyle fikir alışverişinde bulundukları, diğer alt kodlarla ilişkili paylaşımları ve paylaşımların altına gelen yorumları içermektedir.

“-günaydın herkese oğlum 2011 doğumlu yani bu yıl okul yaşı hastalığımız halen devam ediyor lakin şu an ki filmleri nde durmuş vaziyette ve tedavimiz evden ilerliyor çok şükür şikayeti de yok dr okula gidebilir dedi bende çok istiyorum çünkü psikolojik durumuda iyi oluyo arkadaşlarıyla olunca artık herşeyi biliyor farkında çok ikilemde kaldım(paylaşım)

-Bizim de tedavimiz bitince doktor izin verdi. Yazdırdım bile bir okula. Bide bizimki anaokulu düşünün artık. Allaha emanet Edip göndericem.

-Eve öğretmen gönderiyorlar başvurursanız tedaviniz devam ediyorsa ben tavsiye etmem malum çok bulaşı hastalık oluyor enfeksiyon riski yüksek benim oğlum 4 seneye yakın gitmedi önemli olan sağlıkları

-Bir süre deneyin o zaman psikolojik olarak çok olumsuz etkiliyor çocukları evde kalma duruma göre devam eder

-Okul idaresi de ilgilenin ce bütün öğretmenler ayarlanıyor sonra eve öğretmenler gelip ders veriyor hafta içi ders programı ayarlanıyor

-Canım hastanedeki hocalara veya doktorlara söyle evde eğitim almasını istiyorum diye imzalarını alıyorsun raporla beraber onu en yakın mahalle okuluna götürüyorsun oradan yardımcı oluyorlar eve geliyorlar benim oğlumda 8.sınıfı evde eğitim aldı teok sınıfında girdi evde geçen sene doldurduk malum zor bir dönemdi şimdi lise birden evde eğitim alarak devam edecek inşallah”(paylaşım ve yorum)

3.3.3.11.3. Duygusal İfadeler

Bu alt kod 10 alt kod'a ayrılmıştır. Bunlar; “tedavi süreci”, “umut”, “kıskançlık”, “hırçınlaşma”, “reddetme”, “isteksizlik”, “ölen arkadaş”, “hastalığı konuşma”, “kayıp”, “korku”dur.

Her alt koddaki paylaşımlar aşağıda sunulmuştur.

3.3.3.11.3.1.Tedavi Süreci

Bu alt kod, annelerin ve bir babasında tedavi sürecinde yaşadıklarını duygusal ifadelerle dile getirdiği diğer alt kodlarla ilişkili paylaşımları içermektedir.

“Kan,trombosit yada ilik bulma konusunda çok üzgünüm bizde çok sıkıntı çektik. Saatler sürüyor evet ama sizin o saatleriniz bir çocuk için seneler demek”

“Hastalık sürei tedavi i süreci gerçekten bu kadar yıpratıcı olmasan ne olur imkansızlık çaresizlik neden böyle oluyor bnm küçük kardesim gözümün bebeği bakmalara doymadı gım kuzum seni hasta görmek beni kahrediyor. Kemoterapi çokmuş zor bilenler söylesin ilk ini alalı 2 gunun oldu ve bugün ateşi çıktı daha m ı zorolacakk yoksa vucuttakilerin alışacakmı”

“Sevgili arkadaşlarım eski gönderilerim okudum şu an o kadar duygulandımki.noroblastom hastası kızım için size bazen sorular sormuşum bazen dua istemişim kemoterapinin işe yaramadığını paylaşmışım destek vermişsiniz çok daha sonra görüntülemeye tertemiz çıktığını paylaşmışım benimle sevinmişsiniz.bu o kadar değerliki benim için kardeşimin değeri kadar arkadaşlarımın desteği ile güçlü durabildim çoğu zaman.Biliyormusunuz kızım okula gidiyor artık en büyük hayaline kavuştu. Bende yavaş yavaş 2 yıl uzak kaldığım mesleğime kavuşucam inşallah.doktorum geçmişi unut,bağlantılarını bırak diyor ama bir kolumu bırakmak gibi hissediyorum yapamıyorum.sizden ayarlamıyorum ve çooooook seviyorum.kızımın gelinkli fotosunu paylaşana kadar burdayım(inşallah)en büyük destekciniz.Allah a emanet olun”

“Çok geçmiş olsun oğlumda 3 yıldır kanser hastası Sivaslıyız tedavimiz ANK hacettepede devam ediyor 3 yıldır cekmedimiz sıkıntı kalmadı Allah yardımcısı niz olsun”(baba paylaşımı)

“Yavrum benim bugün tam iki yıl iki ay oldu hala savaşıyoruz”

3.3.3.11.3.2. Umut

Bu alt kodda sadece anneler paylaşım yapmıştır. Çocuklarının iyileşeceklerine dair içlerindeki umudu duygusal ifadelerle paylaşmışlardır.

“Ne yapalım yani bu dünyanın gerçekleri varsa , bizimde annemiz var der çocuk..

Ve der ki elbet gökyüzü diye birşeyde var gülüşümün kıyısına takılıp duran”

“İnsanı yaşatan

İçimizdeki hayat böceğidir.

o ölürse

hayatımızın tadı biter

o sakın ölmesin

yaşat onu”

çok şükür iyiyiz atlatcaz....”

“belleğimin duvarlarına astığım yağlı boya bir tablo ve anılarıma tanıklık eden bir resim galerisidir gülüşleri bana, ruhuma vurulur gülüşleri ile kağıda vurduğu her fırça darbesi”

3.3.3.11.3.3. Kıskançlık

Bir anne çocuğunun kardeşini kıskanması ile ilgili ne yapması gerektiğine ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“kardeşini çok kıskanıyor yanıma gelmesine bile izin vermiyor ne yapmalıyım”

3.3.3.11.3.4. Hırçınlaşma

Bir anne, çocuğun ilaç aldıktan sonra hırçınlaştığına ilişkin ne yapması gerektiğine dair soru paylaşımında bulunmuştur

Bu alt kod diğer alt kodlarla ilişkilidir

“İlaç aldıktan sonra çocuklar hırçınlaşabiliyor bu durumda hoşgörülü olmalı mıyız? Gündelik rutinimizi bozmalı mıyız?”

3.3.3.11.3.5. Reddetme

3.3.3.11.3.6. İsteksizlik

Bu alt kodlar, anne ve babaların çocuklarının, arkadaşlarıyla konuşmayı, okula gitmeyi reddettikleri ve isteksiz oldukları durumda ne yapması gerektiğine ilişkin soru paylaşımlarını birlikte içermektedir.

“çocuğum dış görünüşü sebebiyle dışarı çıkmak istemiyor onunla ne tür bir konuşma yapmalıyım?”

“7 yaşındaki kızım tedavisinden sonra okumak yazmak istemiyor tedaviden önce dersleri çok iyiydi ne yapmalıyım?”

“çocuğum tedavi sürecinde okul ark ziyarete geldi ama çocuğum görüşmek istemiyor bu durumda ne yapabilirim?”

“Kola gelsin hocam cocugum 2yıl dedavi gördü 1yıldır dedavisi bitmiş 4dncu sınıfta hastalığa şuan arkadaşları 6ncı sınıfta okuyor cocugumdiyor ben arkadaşlarımla okuyacam yada okula gitmiycem diyor ne yapmamız lazım”

“bizim hastane yatışımız bitti 1.5 ay oldu idame tedavideyiz rapor aldık okula gideemiycek mill eğitim eve öğretmen göndericek ama daha öğretmen başlamadı haber bekliyoruz bu süreçte evde ders yaptırmak istiyorum yapmak istemiyor bu konuda oğluma nasıl davranmalıyım(oğlum 10 yaşında 4 sınıfta)”

“15 yaşındaki kızım maske taktığı zaman herkes ona bakıyor diye maske takmak istemiyor yada gideceği yere gitmekten çekiniyor ne yapmalıyım?”

3.3.3.11.3.7. Ölen Arkadaş

Bu alt kod, bir anne veya babanın çocuğunun ölen arkadaşını sorduğunu ve çocuğuna öldüğünü nasıl anlatması gerektiğine ilişkin soru paylaşımında bulunmuştur.

“idame tedavideyiz oğlum 6 yaşında hastanede vefat eden arkadaşını soruyor özledim telefonla konuşmak istiyorum diyor ne yapmalıyım”

3.3.3.11.3.8. Hastalığı Konuşma

Bu alt kod, anne ve babaların çocuğu ve öğretmeniyle hastalığı konuşmasına ilişkin soru paylaşımını içermektedir.

“2 yaşındaki bir çocuğa hastalığı anlatmalı mıyız?”

“evdeki çocuğum kardeşinin hastalığını soruyor ona nasıl anlatabilirim?”

“çocuğumun kanser olduğunu öğretmeni bilmiyor,onlarla paylaşmalı mıyım?”

3.3.3.11.3.9. Kayıp

Bir annenin kanserli çocuğunu kaybettikten sonra diğer aynı durumdaki anne babalar ve üyelere kaybına ve yaşadıklarına ilişkin paylaşımını içermektedir.

“Ben canım ciğerim 4senedir mücadele eden minik yavrumuzu beş yaşında bu sene toprağa verdim başka yürekleri yakma yarabbim ne olur sizde duyarlı olun bu yavruların hastanede tek istedikleri onları yaşama bağlayan trombosit kan kök hücre iki saatinizi vericeksiniz sadece okadar acı Yok ağrı yok ameliyat Yok onlar çok acı çekiyor çok yalvarıyorum onları kemoterapi denilen aşırı ağırlı illete mahkum etmeyin bu yaşamlarında olan dayanamadıkları şey benim meleğim onu kaldıramadı artık ve dayanamıyorum sesi gitti yapmayın ne olur bunları ona mahkum etmeyin”

3.3.3.11.3.10. Korku

Bu alt kodda annelerin çocuklarına ilişkin yaşam korkularını duygusal ifadelerle anlattıkları paylaşımları içermektedir.

“Hocam merhaba. Cerrahpaşa hematoloji hastasının annesiyim Yatışları biten çocuklarımız için yaşam korkularımız bitecek mi?”

“Ben de yaşadım yaşadıklarını benimde oğlum 3.5 yaşında idi rahatsızlandı gün da insanlara göre geçer gider dediler ama neler yaşıyor sonra unut diyorlar yaşananları ..korku kötü şey . Allahım hiç bir çocuk hasta olmasın...”

3.3.3.12. Beslenme

Bu alt kod 3 alt koddan oluşmuştur. Birincisi, “ilaçla etkileşim”, ikincisi “ne yedirmeliyim?” üçüncüsü “temizliği”dir.

Bu alt kodlara ilişkin paylaşımlar aşağıda sunulmuştur.

3.3.3.12.1. İlaçla Etkileşim

Bu alt kod bir annenin çocuğuna yedireceği besinlerin kemoterapi ilaçlarıyla etkileşime girip girmeyeceğine ilişkin soru paylaşımını içermektedir.

“polen ve arı sütü yedirsem kemoterapiyi etkilermi”

3.3.3.12.2. Ne Yedirmeliyim?

Bu alt kod anne babaların çocuğuna ne yedirip ne yedirmemesi gerektiğine ilişkin soru paylaşımını içermektedir.

“oğlum sürekli arkadaşlarından cips ve asitli içecekler görüyor ve istiyor bu konuda ne yapmalıyım tamamen yasakmi ?”

“mangal yiyebilirmi ?”

“Birsy sorucm size lösemi oğlum var canı çok dondurma istyo yemesnde sakıncası varmı veyatta ne kadar sure yemelidir”

“patlamış mısır ya da haşlanmış mısır yemesinde bir sakınca var mıdır?”

“Tedavi sürecinde yemeklere baharat katılabilirmi?”

“çocuğum tahıllı gevrek yemek istiyor. Yiyebilir mi?”

“lösemili çocuklar kahvaltıda çay icebilir mi?”

“şu an çocuğum idame döneminde kendi mayaladığım inek sütünden yapılmış yoğurdu verebilir miyim?”

“çocuğun aşıları olduktan sonra çiğ sebze ve meyve tüketebilir mi?”

“inek sütü mü? Pastörize süt mi? Ev yapımı yoğurt verebilir miyiz?”

“Peynir yedirebilir miyiz?”

“Tedavi sırasında ve sonrasında paça çorbası ve sakatat yemekleri yiyebilir mi?”

3.3.3.12.3. Temizliği

Bu alt kod annenin yiyecekleri nasıl yıkamasına ilişkin soru paylaşımını içermektedir.

“sebze ve meyvelerin yaklaşık 20 dk. Sirkeli suda bekletilmesi yeterlidir.”

3.3.3.13. Normalleşme Süreci

Bu alt kod, annelerin tedavi ve ilaç tedavisi bittikten sonra dikkat etmesi gereken süreye ilişkin soru paylaşımını içermektedir.

“ilaç tedavisi bittikten ne kadar süre sonra normal açık yaşama geçebilecekler”

“hastane yatış sonrası tedavi bitimini izleyen süreçte ne kadar daha dikkat etmeliyiz”

3.3.3.14. Maske Takma

Bu alt kod, annelerin çocuğunun maske takmasına ilişkin soru paylaşımlarını içermektedir.

“Oğlum all dedavisi goruyoruz idamenin 6 ayındayiz acik alarda maske kullanmasak olurmu”

“Göztepe E.A.H Eski hastasıyız idamenin 2.ayındayiz, maskeyi ne zmn tamamen çıkartıcaz?”

“15 yaşındaki kızım maske taktığı zaman herkes ona bakıyor diye maske takmak istemiyor yada gideceği yere gitmekten çekiniyor ne yapmalıyım?”

3.3.3.15. Yasaklar

Bu alt kod, bir annenin çocuğunun tedavi sürecinde yasaklara ilişkin soru paylaşımını içermektedir.

“tedavi sürecinde yasak olan bazı alışkanlıklarından nasıl vazgeçirebilirim?”

3.3.3.16. Kan ve Hücre Naklinin Önemini Vurgulama

Anneler kan ve hücre naklinin gerekliliğini ifade eden paylaşımlarda bulunmuştur.

“Belki çocukları görmez ama onun güzel bir anısı olursun...ya da bir gün yapacağın bir KAN BAĞIŞI ile ile”

“abla oğluma kan lazım’ diyorlar. Yeni... şaşkın.. bakışlarım donuk dizleim titrek. Nasil yani der gibiyim neden sen ariyorsun hastanede banka yokmu yapıyorsun sayfalarca bakan geçiyor gibi başka amaç mı olur bunda? Sen, ben, o... hayat dışarıda başka devam ediyor... burada onkolojide başka! Bir gün her ne sebeple olursa olsun kana ihtiyecimiz olabilir? Bilmem anlatabildik mi?”

“Bizler kardes ve akraba yi zor alırken hastanın yanına hatta alamazken bazen tr de görüyorum sanatçi kimliği olan torpilli olan giriyoviyide enfeksiyon riski kişilerin statüsüne bakmıyor ki son zamanlarda enfeksiyon kaptığı için ve kan bulamadığı için vefat eden cocukları düşünerek yazdın, kimse alınmasin ama bu böyle!”

“Kan,trombosit yada ilik bulma konusunda çok üzgünüm bizde çok sıkıntı çektik. Saatler sürüyor evet ama sizin o saatleriniz bir çocuk için seneler demek...”

“bu yavruların hastanede tek istedikleri onları yaşama bağlayan trombosit kan kök hücre iki saatinizi vericeksiniz sadece okadar acı Yok ağrı yok ameliyat Yok onlar çok acı çekiyor çok yalvarıyorum onları kemoterapi denilen aşırı ağırlı illete mahkum etmeyin ...”

3.3.3.17. Eğitim

Bu alt kod 5 alt koddan oluşmuştur. Bunlar; “ RAM’a başvurma”, “evde eğitim”, “sınıf atlama”, “okula gitme durumu”, “ hastane okulu”dur.

Her alt kodu içeren paylaşımlar aşağıda sunulmuştur.

3.3.3.17.1. RAM’a Başvurma

Bu alt kod, anne babaların RAM’A başvurma kriterleri ile ilgili soru paylaşımını içermektedir.

“Okul ve evimiz farklı ilçelerde yer alıyor,hangi ilçeye bağlı RAM ‘a başvurmalıyız”

“özel okula gidenler de RAM’a başvurabilirler mi?”

3.3.3.17.2. Evde Eğitim

Bu alt kod anne babalar arasında fazlaca paylaşım yapılan ve annelerin çocuklarının evde eğitim almasına ilişkin paylaşım ve diğer annelerin buna ilişkin deneyim paylaşımlarını aktardığı ve annelerin soru paylaşımlarını içermektedir.

“-İyi akşamlar herkese oğlum 6.sınıfa geçmişti fakat bu sene okula gidemeyecek eve öğretmen talep edebilirsiniz demişti doktorumuz Şu anda hastanedeyiz çıkarken raporlarımızı alıp çıkıcaz ve öğretmen için başvurmayı düşünüyoruz Aranızda böyle bir durum yaşayan varmı kaç öğretmen geldi verimli oldumu acaba

-Canım hastanedeki hocalara veya doktorlara söyle evde eğitim almasını istiyorum diye imzalarını alıyorsun raporla beraber onu en yakın mahalle okuluna götürüyorsun ordan yardımcı oluyorlar eve geliyorlar benim oğlumda 8.sınıfı evde eğitim aldı teok sınıfında girdi evde geçen sene doldurduk malum zor bir dönemdi şimdi lise birden evde eğitim alarak devam edecek inşallah

-Okul idaresi de ilgilenin ce bütün öğretmenler ayarlanıyor sonra eve öğretmenler gelip ders veriyor hafta içi ders programı ayarlanıyor

-Eve öğretmen gönderiyorlar başvurursanız tedaviniz devam ediyorsa ben tavsiye etmem malum çok bulaşı hastalık oluyor enfeksiyon riski yüksek benim oğlum 4 seneye yakın gitmedi önemli olan sağlıkları”

“milli eğitime çocuğumuzun evde eğitim için başvuru yaptık fakat öğretmen gelmedi. Bu durumda nasıl bir yol izleyebiliriz,yeniden nereye başvurmamız gerekir?”

“ben öğretmenim. Çocuğm kanser tanısı aldı. Çocuğuma ben eğitim verebilir miyim?”

“oğlum evde eğitim alıyor 1 sınıftan 2 sınıfı okulda okuduğunda uyum sorunu yaşar mı?”

“evde eğitim almanın satları nelerdir?”

“lise öğrencisi evde eğitimden yararlanabilir mi?”

3.3.3.17.3. Sınıf Atlama Durumu

Bir annenin soru paylaşımını içerir.

“çocuğum okkula hiç gitmedi, rapor alsam sınıf atlar mı?”

3.3.3.17.4. Okula Gitme Durumu

Bu alt kod, annelerin çocuğun okula gitme durumuna ilişkin paylaşımlarına diğer anne babaların yorumları ve annelerin soru paylaşımları içermektedir.

“-Günaydın herkese oğlum 2011 doğumlu yani bu yıl okul yaşı hastalığımız halen devam ediyor lakinşu an ki filmleri nde durmuş vaziyette ve tedavimiz evden ilerliyor çok şükür şikayeti de yok dr okula gidebilir dedi bende çok istiyorum çünkü psikolojik durumuda iyi oluyo arkadaşlarıyla olunca artık herşeyi biliyor farkında çok ikilemde kaldım

-Bizim de tedavimiz bitince doktor izin verdi. Yazdırdım bile bir okula. Bide bizimki anaokulu düşünün artık. Allaha emanet Edip göndericem.

-Bir süre deneyin o zaman psikolojik olarak çok olumsuz etkiliyor çocukları evde kalma duruma gore devam eder

-Maalesef bizim henüz bitmedi ama evden tedavi alıyoruz kontrole gidiyoruz öyle işte sizin adınıza çok sevindim

-Okula gitsin kardeşim”

“kanser tanısı konmadan öncede bağışıklık sistemi kuvvetli olmayan bir hasta kanser tedavisi sonrasında eğitimine okulda devam etmesinde sorun olur mu?”

“kızım okula gitmek istiyor gidememe ihtimali var ne yapmalıyım?”

“Çocuğumu tedavi sürecinde okula göndermelimiyim?”

“Hocam tedavi bittikten sonra nelere dikkat etmeliyiz okula giderken az bir süremiz kaldı inşallah”

3.3.3.17.5. Hastane Okulu

Bu alt kod, anne babaların hastanede eğitim almasına ilişkin soru paylaşımlarını içermektedir.

“hastane okulu bulunduğumuz hastanede var ama devam ettiği okuldan buraya naklini nasıl aldıracağız?”

“Ortaöğretim öğretmenleride hastanede eğitim veriyor mu?”

“(ortaöğretim) öğretmenleri derse geliyorlar fakat bazı sebeplerden dolayı hastaneye gelemiyor.bu durumda farklı okuldaki bir öğretmenden destek alabilir miyiz?”

“Hastanede eğitim alırsak çocuk sınıf atlayabilir mi?”

3.3.3.18. Temizlik

Bu alt kod 3 alt kod içermektedir. Birincisi “cilt ve tüy temizliği”, “yıkama”, “antibakteriyel mendiller”dir.

Her alt kodu içeren paylaşım aşağıda sunulmuştur.

3.3.3.18.1. Cilt ve Tüy Temizliği

Bir anne soru paylaşımında bulunmuştur.

“cilt ve tüy temizliği nasıl yapılmalı”

3.3.3.18.2. Yıkama

Bir annenin soru paylaşımını içermektedir.

“radyoterapi alınan bölgenin yıkanmasında bir sakınca var mı?”

3.3.3.18.3. Antibakteriyel Mendiller

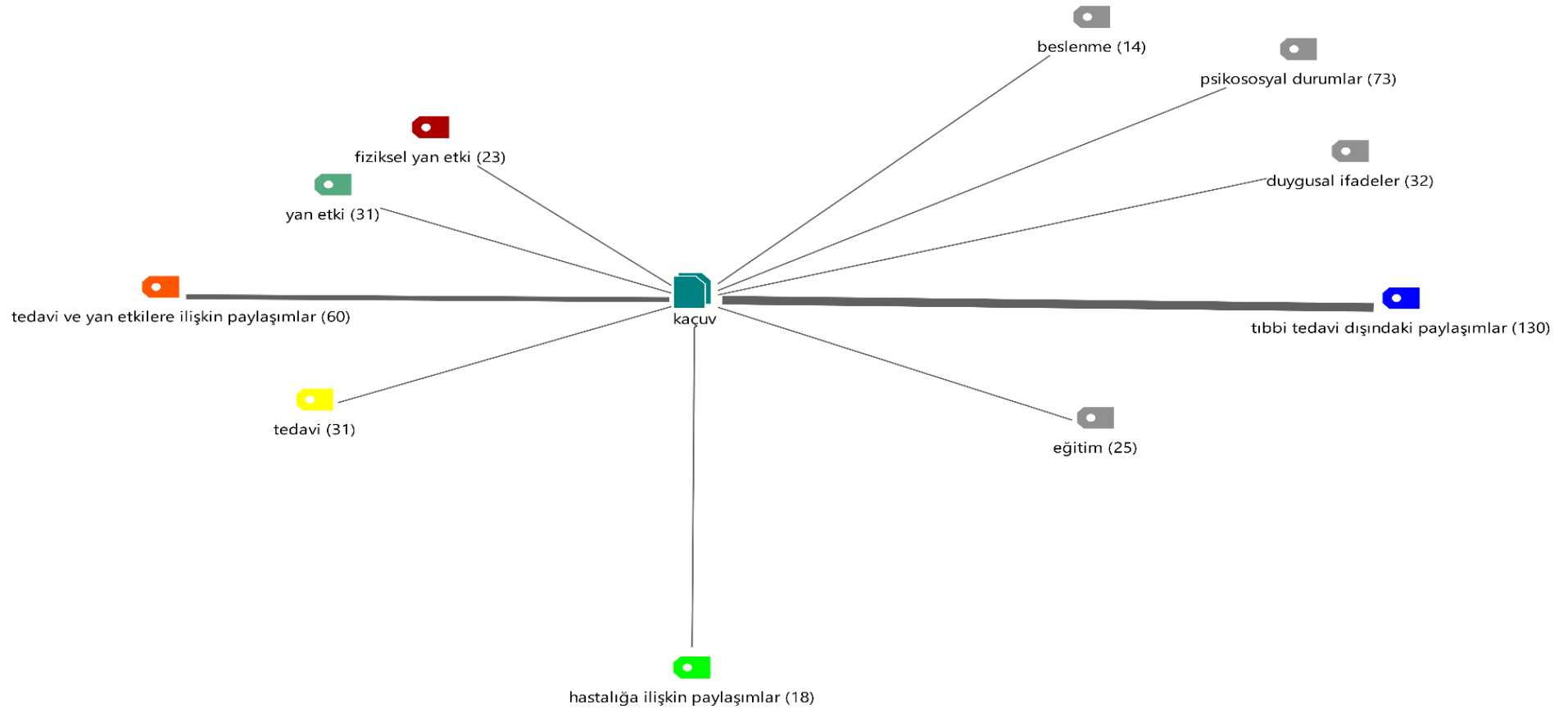
Bir anne soru paylaşımında bulunmuştur.

“hastanede tedavi aldığımız günlerde duş alma şansımız olmuyor, bu dönemde antibakteriyel mendilleri kullanıyoruz Önerileriniz alabilirmiyim?”

3.4. KAÇUV ve Kanseri Dans Blogların Da En Çok Konuşulan Alt Kodlar

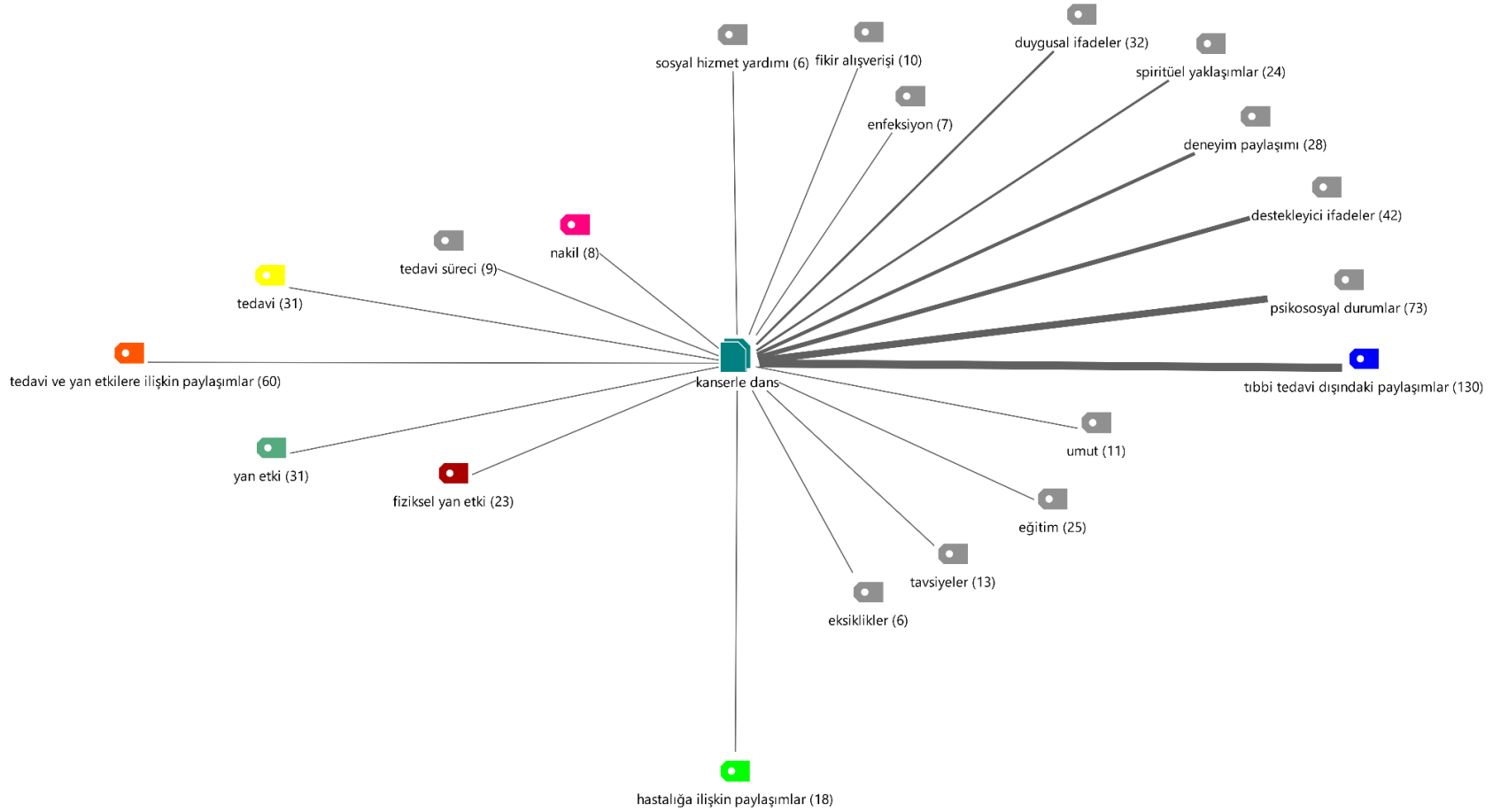
Kanseri dans ve KAÇUV blog sayfalarındaki paylaşımlarında en çok konuşulan kodun tıbbi tedavi dışındaki paylaşımlar olduğu tespit edilmiştir. Paylaşımlarda bir paylaşım içerisinde birçok kod ve alt kodu içerebilmektedir. Ayrıca Paylaşımlar, sağlık çalışanının (hekim, psikolog vb.) yaptığı bir canlı yayının altına yaptığı yorumlarla soru paylaşımlarını, anne babanın paylaşımları ve anne babanın paylaşımının altına yorum paylaşımlarını içermektedir.

Bloglardaki en çok konuşulan kodlara aşağıdaki Grafik 6 ve Grafik 7’de gösterilmiştir.



Grafik 6: KAÇUV Blog Sayfasında En Çok Konuşulan Kodların Dağılımı

(Grafik 6, MAXQDA Analytic Pro 12 (release 12.3.1) nitel veri analizi programı kullanılarak oluşturulmuştur)



Grafik 7: Kanserle Dans Blogunda En Çok Konuşulan Kodların Dağılımı

(Grafik 7, MAXQDA Analytic Pro 12 (release 12.3.1) nitel veri analizi programı kullanılarak oluşturulmuştur)

BÖLÜM IV

4.TARTIŞMA

Araştırmanın tartışma kısmı, tanımlayıcı özelliklerle başlayarak araştırma soruları kapsamında oluşturulan üç ana başlıkla, toplam dört bölümde ele alınmıştır. Anne babaların tanımlayıcı özelliklerini, araştırma soruları akışında; önce "kanserli çocuğu olan anne babaların hastalığa ilişkin paylaşımları", ardından "tıbbi tedavi ve yan etkilere ilişkin paylaşımları" ve son olarak "tıbbi tedavi dışındaki" paylaşımlar izlemiştir.

4.1. Paylaşımında Bulunan Anne Babaların Tanımlayıcı Özellikleri

Araştırmada, paylaşım yapanların 92'si kadın 16'sı erkek 23'ü ise cinsiyetini belirtmemiştir. Bostancı ve ark.'ı (2007) "kanserli çocuğun bakım verenlerinde yaşam kalitesi, depresyon ve anksiyete düzeyleri" çalışmasında bakım vericilerin %79'unun kadın olduğunu, Hildenbrand ve ark.'ı (2011) "Pediatrik Kanserle Mücadele Tedavideki Kanserle İlgili Stresörleri Yönetmek İçin Çocukların ve Ebeveynlerinin Kullandığı Stratejiler" çalışmasında bakım verenlerin %74'ünün anne, %20'sinin baba ve %7'sinin büyükanne olduğunu belirtmişlerdir (8,61).

Efiliti ve Çoklar (2016), "engelli çocuğa sahip anne- babaların çocuğu ile ilgili internetten yararlanma durumları" çalışmasında da katılımcıların %66.6'sının anne ve %33.3'ünün baba olduğunu belirtilmiştir (4). Sebelesky (2016) "genel pediatri polikliniğine gitmeden önce ebeveynlerin internet kullanımı: bilgi seviyesini ve akut hastalıkların değerlendirilmesini değiştiriyor mu?" sorusunu araştıran çalışmasında katılımcıların %82'si anne ve sadece %19'u baba olduğu saptanmıştır (62). Altundağ ve ark (2017)'da yaptığı lösemili çocuklara yönelik uygulanan psikososyal desteğin etkileri çalışmasında çocukların yanında genellikle annelerin kaldığını belirtmiştir (5).

Çocuğu kanser tanısı alan anne babaların, tanı aşamasından başlayarak uzun ve zor bir bakım sürecinde geniş kapsamlı bakım rolünü sıklıkla anne üstlenmektedir. Geleneksel olarak yenidoğan sürecinden itibaren bakımın anneye başladığı düşünüldüğünde, sağlıktan hastalığa geçiş sürecinde de bakımın anne ile devam etmesi çocuk-anne bağlanmasında olağan olduğu görüşü vardır (8).

Bununla birlikte bazı çalışmalar da babanın bakım vericiliğini önemli kılmış, kendisinin ve annenin destek gereksinimini karşıladığı, daha iyi duygularla umudun sürdürülmesinde etkili olduğu belirtilmiştir (63). "Pediatrik onkoloji kliniğinde

verilen aile merkezli bakım eğitiminin değerlendirilmesi: hekim ve hemşire görüşleri” çalışmasında, babaların bakım verici rolde geri planda bırakılmasında hastane protokollerinin rolü olduğu belirtilerek, bu konuda bir hemşirenin paylaştığı ifadeler de kurallara uyma konusuna dikkat çekmektedir;

“...babaları servise alamıyoruz, babaların durumu zor, onlarda anneler kadar üzüleniyor, çocuğu vefat eden bir babanın bana söylediklerine çok üzüldüm, aklımdan hiç çıkmıyor ‘altı ay çocuğum burada yattı, doğru dürüst göremedim, sarılamadım, yoğun bakımda göstermediler, koklayamadım bile elimden uçup gitti’ halbuki bizim elimizde değil kliniğin kuralı böyle...” (64).

Bu araştırmada paylaşımcı olan anne grubunun fazla olması, diğer çalışmaların bu konudaki saptamalarına benzerlik göstermektedir. Kanseri hastalığının ölüm tehditini üst düzeyde hissettirme gücünün kanserli çocuğa bakım vermede annelerin annelik güdüsüyle daha aktif olmasına neden olduğu düşünülebilir.

4.2. Kanseri Çocuğu Olan Anne Babaların Hastalığa İlişkin Paylaşımların Değerlendirilmesi

KAÇUV ve Kanseri Dans grubunda anne babalar kanser olan çocuklarının hastalığı ile ilgili paylaşımlarında; “süreç”, “belirtiler”, “nüks durumu”, “eşlik eden başka hastalıklar”, “güncel haberler”, “kontroller” konusuna yer vermişlerdir. Çocukluk çağı kanserleri son yıllarda uzun soluklu hasta izlemi gerektiren akut gelişen ve tekrarlı kronik bir sağlık sorunu haline gelmiştir. Etiyolojisi tam olarak bilinmemekle birlikte sebep olan genetik, immünolojik, viral, çevresel, faktörlerin varlığı düşünülmektedir. Bu doğrultuda hastalık süreci, belirti ve bulgularında her çocuğa özgü farklılık gösterebilir (2,43,65). Hastalığa ilişkin paylaşılan soruların bütününe bakıldığında, anne ve babaların hastalık süreci hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıkları için bu soruları paylaştıkları ya da kendilerindeki bilgilerin ötesinde, benzer durumdaki diğer anne babaların nasıl bir tablo çizdiği, neler bildiği üzerine bunların paylaşılması arayışının sergilendiği düşünülmüştür. Paylaşımlardan biri; hepatoblastom gelişmesi sonrası;

" hepatoblastom hastalığı nasıl bir yol çiziyor?"

Bir başka anne ise;

" bizim karaciğerle böbrek arasındaydı uzun olarak ve omuriliğine sinirlere bası yapmış ondan dediler şu onda sinirlerin iyileşmesini bekliyoruz emarlarlar ı temiz çıkıyor....." ifadesini kullanmıştır.

Bu ifadelerde annenin hastalığa ilişkin edindiği bilgiyi yansıtmaya çalıştığı ve hastalığın süreci içinde karşılaşılan istenmeyen durumların neden sonuç ilişkilendirmesini yapma çabası içinde olduğu ve ileriye dönük olarak ta beklentisel durumları dile getirdiğini görmekteyiz. Bir diğer paylaşımda ise anne bebeğindeki fiziksel belirti ve bulgulara ilişkin;

"çocuğumun gözü ve kafasının içi sararıyor bunun için önereceğiniz bir yöntem var mı?" sorusunu sormuştur.

Yukarıda görüldüğü üzere anneler ve babalar hastalık hakkında çok net bilgilere sahip değildirlir. Bu konuda bilgi gereksinimleri olduğu görülmektedir. Hastalık belirtileri ve sürecine ait ifadelerde de kendi algı ve anlayışlarını gösteren tanımlamalar vardır. Örneğin *"...çoğumun kafasının içi sararıyor..."* ifadesinde, paylaşımcının bilimsel kaynaklardan ne kadar bilgilendiği konusunda bir ipucunun olmadığı görülmektedir.

Anne babanın yeterli düzeyde doğru bilgilere sahip olması durumu, bakım verme yükünü hafifletir ve anne babayı anksiyeteden uzaklaştırır (56). Wainstein ve ark.ı (2006) pediatrik hastası olan ebeveynlerin internet kullanımı çalışmasında ebeveynlerin %98'nin interneti çocukları hakkında daha fazla şey öğrenmek için kullandıklarını belirtmiştir (13). Alahan ve ark. (2015), kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü çalışmasında, bakım verme yükü ölçeği ortalaması ile bakım verenin bakım hakkında bilgi sahibi olması arasında farkı istatistik olarak anlamlı olduğunu belirtmiştir (66).

Aynı zamanda çocukluk çağı kanserlerinde hastalık sürecinin uzamasına bağlı komplikasyonlar da oluşabilmektedir. Yaşamı tehdit eden komplikasyonlar arasında nüks ve ikincil kanserler bulunmaktadır. Çocukluk çağı kanserlerinde ikincil kanser gelişme oranı 2-3 kat fazladır (67,68). Bu durum anne baba ve çocuk için daha zor ve yıpratıcı bir süreç olmaktadır. Anne babalar bu konudaki paylaşımlarında bu riskleri öğrenmek adına sorularını yazmışlardır;

"tedavi olan çocuğun, hastalığın tekrarlanma ihtimali, sağlıklı çocuklarda hastalığın görülme ihtimalinden daha fazlamıdır?"

"ALL hastalığında nakiilden sonra nüks etme yüzdesi kaçtır?"

"İkincil kanser oranı ne kadardır??"

Çağlar ve ark.(2006) "pediatrik hastalarda kanser nedeniyle tedavi edilen ikinci neoplaziler: Bir merkezin 30 yıllık tecrübesi" çalışmasında, Hacettepe üniversitesi tıp fakültesi tarafından 1971-2000 yılları arasında kanser nedeni ile

tedavi uygulanan 1511 çocuğun %2'sinde ikincil kanser görülmüştür (69). Kebudi ve ark.(2007) ise, çocukluk çağı kanserlerinde ikinci malign tümörlerde, İstanbul üniversitesi onkoloji enstitüsünün 1989-2005 yılları arasında tedavi uygulanan 1500 çocuğun ikincil kansere yakalanma oranını %1 olarak belirtmişlerdir (68). Aynı çalışma takip süresi uzadıkça bu oranın artış gösterebileceğine de dikkat çekmektedir(68).

Nüks ve ikincil kanser, kanserin tipine, uygulanan tedaviye, genetik faktörlere bağlı değişmektedir(43). Anne babalar paylaşımlarında bu faktörleri belirten ifadeler kullanmışlardır.

“EBV tedavisinde 6 kür yaptıktan sonra tekrarladı başka bir tedavi yöntemi var mıdır?”

“İlik naklinden 7 ay sonra hastalık nüks etti 2 kür kemoterapi alacak bunun yoğunluğu nedir riski nedir?”

“Benim kızım 11 yaşında ilik nakli 7 ay sonra nüks etti risk oranı nedir?”

Anne babalar hastalık sürecinde rutin kontrollerin süresi hakkında konuşmuş, kontrollerin güzel geçmesi konusunda spiritüel yaklaşımlarda bulunmuşlardır. Ayrıca aileler eşlik eden başka hastalıklar ile ilgili soru paylaşımlarına yer vermişlerdir;

“çocuğumuz nakil olduktan sonra tedavi süreci de bittikten sonra senede bir kontrollerinin yapılması ömür boyu devam eden bir süreç midir?”

“Yarın meleğim MR çekilecek dua edermisiniz”

“Çocuğumuzun 1sene 3 ay olmuş ilik nakli olalı, mide bulantısı şikayeti vardı bunun nedeni gastrit olduğu anlaşılmış ancak bu şikayeti iki haftadır tekrarlamış hiçbir şey yiyemiyor ne yapmamız gerekir?”

Tüm bu hastalık sürecinde, belirti bulgular, nüks durumu ve kontroller hakkında anne babaların fazla bilgi almamış olduğu görülmekle birlikte, bazı anne babaların ise güncel haberleri takip ettiği gözlemlenmiştir;

Ayrıca, anne babaların, kanserle ilgili güncel bir popüler dergi haberini ve görselini paylaştığı görülmüştür. Ardından bir başka annenin United State America(USA)’de Food and Drug Administration (FDA) tarafından onay almış 25 yaş altı ALL hastaları için CAR T-cell tedavisinin onaylandığını paylaşarak ayrıca, İngilizce orjinal kaynağın görselini de koymuştur.

Doğru kaynaklı bilgi, hastanın güçlenmesinde önemli bir anahtardır. Bilgi olmadan çocuklar, anne babalar tıbbi bakım konusunda neden sonuç ilişkilerini sorgulamaları zayıftır ve emin kararlar alma konusunda tereddüt yaşarlar. Bilgi

paylaşımı hasta etkileşimi için çocukların ve ailelerin bakımını önemli derecede iyileştiren bir modeldir (70).

Bilgiye ulaşma konusunda çocuk ve anne babanın en zorlandığı dönemler arasında tanı evresi, hastalığın süreci, nüks süreci yer almaktadır (71).

Bu dönemde anne babaların bilgi eksikliğinin giderilmesi son derece önemlidir. Anne babanın var olan hastalığa ilişkin riskleri anlamasını sağlamak pediatri hemşiresinin “eğitim, danışmanlık ve rehabilite edici” rollerindeki etkinliğine bağlıdır. Anne babaların kansere ilişkin tıbbi arayış içindeki internet ortamı paylaşım sorularının, profesyonel sağlık çalışanlarının (hekim hemşire gb.) hastane ortamında yeterince ve doyurucu düzeyde bilgi akışını sağlayamadıkları için sorulduğu düşünülebilir.

4.3. Kanserli Çocuğu Olan Anne Babaların Tedavi ve Yan Etkilere İlişkin Paylaşımların Değerlendirilmesi

Hastalık sürecinde tanılamanın hemen ardından başlayan tedaviler cerrahi, kemoterapi, radyoterapi, biyoterapi, kök hücre nakli gibi çoklu tedaviler halinde uygulanmaktadır (2,43,65). Anne baba bu karmaşık kanser tedavisi sırasında ve sonrasında, birçok sağlık çalışanı ile iletişim kurmakla birlikte karar verici rolü ile çocuğun birincil bakımını sahiplenmiş olur. Buna bağlı olarak anne baba çocuklarının sağlığını ve tedavi şekillerini yakından izleme sorumluluğunu üstlenir (72). KAÇUV ve Kanserle Dans paylaşımlarında, anne babaların “ tedavi”, “yan etkilere” ilişkin çocuğun birincil bakımını sahiplendiklerini, tedavi şekillerini izlediklerini ve bilgi eksikliklerini de ifade edebildiklerini görmekteyiz;

“ çocuğum hastalığı sebebiyle sık sık radyoterapi ve emar cihazına sık sık giriyor. Bu cihazlara girmesi sakıncalı mıdır?”

“.....oğlum 17 aylık bileteral wilms tümörü teşhisi koyuldu üçüncü tur kt tedavisi tumor küçülürse ameliyat olacak 1 böbrek kesin alınacak diğer böbrek yeterli olacakmidir”

“oğlumun ALL tedavisinin ilk ayındayız 4 cm karaciğer büyümesi ve 3 cm dalak büyümesi mevcut. Ne kadar sürede normale döneceği hakkında net birşey söylenebillirmi?”

“Karaciğer tümörü olan bir oğlum var. Bu kitle kemoterapi ile, ameliyat olmadan yok olabilir mi?”

Paylaşımlarda görüldüğü üzere, anne babalar çocuğuna bakma ve onları yetiştirme konusunda isteklidir, öğrenmeye açık ve duyarlıdır. Profesyonel sağlık çalışanının, görev ve sorumlulukları arasında çocuğu ve anne babayı destekleyerek, onlarla iş birliği sağlayarak hastalık ve tedaviye bağlı sorunları azaltarak yaşam kalitesinde artış yaratma rolü vardır (73). Boztepe'nin (2009), pediatri hemşireliğinde aile merkezli bakım çalışmasında, hemşirelerin “sadece çocuğun fiziksel ihtiyaçlarının karşılanmasında anneye ihtiyaç duydukları” saptamıştır (74). Aslında anne-baba çocuğun kanser tanısı ve tedavi sürecinden tedavi sonrasına kadar çocuğunun ihtiyaçlarını karşılamakta ve bakım verirken çeşitli bilgi gereksinimleri bulunmaktadır (75).

Anneler bilgi gereksinimlerini ifade eden paylaşımlarında;

“tedavi uygulanan bölgede dikkat edilmesi gerekenler nelerdir?

“ve bir de şu an osteonekroz tedavisi görüyor yürümesinde sakınca var mı?

“intratekal tedavisinden sonra hasta yüzüstü ne kadar yatmalı”

“merhabalar idame tedavide methotrxat ile bactrim aynı gün içilebilir mi” sorularını sormuşlardır.

Bu paylaşımların tamamı “tedavi”, “pozisyon”, “ilaç ve kullanım şekli” konusunda doğru bilgi arayışının yansımasıdır.

Ailenin bu soruları internette sormasına ilişkin anne babaya bilgi verme ve bakıma katılımını sağlama konusunda profesyonel sağlık çalışanları için bazı engeller gösterilmektedir. Bu engeller arasında hemşirelerin güç ve kontrolü kaybetmek istememesi, hastane politikalarının yetersizliği, hemşirenin konuyla ilgili yeterli bilgiye sahip olmayışı aileyi yeterince bilgilendirememesine neden olarak düşünülebilir (76). Highman ve ark. (2008) hemşirelerin, yenidoğan ünitesinde aile merkezli bakımın verilmesi hakkındaki anlayışları çalışmasında, hemşirelerin aile merkezli bakım verme konusunda ek bir eğitime ihtiyaç duyduklarına dikkat çekmiştir (77). Coyne ve ark.'nın (2007), çalışmasında “aile merkezli bakım hemşirelere ne anlam ifade eder ve bunun pratikte nasıl geliştirileceğini düşünürler?” sorusunda, hemşirelerin bilgi vermede organizasyon ve çevresel zorluklar yaşadıklarını saptamıştır (78).

KAÇUV annelerinden biri;

“Nakil ve raukutan hapında kabul etmedik aklımıza hiç yatmadı.Allah’a emanet ettik” paylaşımını yazmıştır.

Bu ifade, bilgi eksikliğinin yanı sıra, risklerin tam olarak neler ve nasıl olduğu konusunda net olmadığına, bu nedenle de ailenin tedaviyi reddettiği düşünülebilir.

Aynı şekilde başka anne babalar;

“aşılar idame bittikten sonra mı yapılıyor?”

“Bitkisel ilaçların faydası olur mu lösemiye”

“Kemoterapi alırken alternatif tıp kullanabilir miyiz?” şeklinde soruları olmuştur.

Günay ve ark.(2016), anne babaların çocuklarının “hastalığı”, “tedavisi” ve “yapılan işlemlerle” ilgili sürekli/düzenli bilgi talep ettiklerini belirtmiştir. Aynı çalışmada iki hemşire “aile merkezli bakımın aileyi bilgilendirmek, bilinçlendirmek ve taburculuğa hazırlamak olduğunu” belirttiği vurgulanmıştır (64). Paylaşımlarda anne babaların tedaviye yönelik bilgi eksikliklerinin olması, profesyonel sağlık çalışanları tarafından yeterince bilgilendirilmediklerini düşündürebilir.

Boztepe (2009) pediatri hemşireliğinde aile merkezli bakım çalışmasında; sağlık çalışanlarının, anne babaları bakımın bir üyesi olarak görmekten çok çocuğun gereksinimlerini karşılayan, invaziv işlemlerde çocuğa yardımcı olan kişiler olarak gördüklerini belirtmiştir(74).

Pediatri hemşiresi, anne babayı(bakım verici) bakım konusunda eğitme sorumluluğuna sahiptir. Bu sorumluluk aynı zamanda pediatri hemşiresine, bakım vericinin konuya ilişkin yeterli bilgi-beceriyle donanıp donanmadığını, bunu yetkin bir şekilde uygulayıp uygulamadığını izleme ve emin olma yetkinliğini verir (48,51,52).

Günümüzde pediatrik kanserlerde pek çok belirti vardır(43,65). Bu belirtilerin değerlendirilmesi zor olup, yönetimi de uzun zaman alabilmektedir. Kanser tedavisindeki çocukların deneyimledikleri belirtilerin tanımlanması, ayrıntıların yakalanması, bu semptomların yönetiminde hemşirelik yaklaşımlarını destekleyici bir anlam taşımaktadır(51).

Yaşanan agresif yoğun tedaviler, her bir çocukta farklı istenmeyen fiziksel, psikolojik, zihinsel yan etkilere neden olur (79). KAÇUV ve Kanserle Dans anne baba paylaşımlarında fiziksel etkilerde; “kas tembelliği”, “ateş”, “kan değerleri”, “saç dökülmesi”, “işitme kaybı”, “gvhd”, “organ hasarı”, “yürümede bozukluk”, “halsizlik”, “ellerde uyuşma”, “ağrı”, “mukozit”, “mide bulantısı”, “öksürük”, “güç kaybı”, “gelişim geriliği” tanımlanmıştır.

Psikolojik ve zihinsel yan etkilerde; “hırçınlaşma”, “iştahsızlık”, “aşırı hareketlilik”, “öğrenme sorunları”, “hafıza kaybı”, “halüsinasyon” konusunda paylaşımlar yer almıştır.

Paylaşımlarda anne babalar hırçınlaşma (*“ilaç aldıktan sonra hırçınlaşıyor....”*), Halüsinasyon (*“methotrexat alan çocuk halüsinasyon görmesi normal mi?”*) gibi soru paylaşımlarında bulunmuştur. Çocuk ve ergenlerde klinik olarak en sık karşılaşılan semptomlar, ağrı, bulantı-kusma, yorgunluk uykusuzluk ve saç dökülmesidir (80). Turan ve ark. (2016) kanserli çocuklarda kemoterapi sonrası görülen semptomlarda en sık "halsizlik, sinirlilik, saç dökülmesi, bulantı ve üzgünlük" olduğunu belirtmişlerdir. En az deneyimlenen semptomlar arasında ise el ve ayaklarda şişme ve idrar yapma sorunları olmuştur (46).

Kansere bağlı semptomlarda çocuk ve ergenlerde birden fazla ve ilişkili belirti deneyimlenmektedir (81). Deneyimlenen bu belirtilerin anne baba tarafından bilinmesi çocuğun bakımının, yaşam kalitesinin korunması/artırılması açısından önem taşımaktadır (82).

Anne babalar paylaşımlarında en çok, “kas tembelliği”, “yürümede bozukluk”, “ellerde uyuşma”, “güç kaybı”, “işitme kaybı” gibi çocuğunda gelişen yetersizlikleri dile getirmiştir. Çocukta kanser, tedavisi sırasında ve sonrasında fiziksel fonksiyonları önemli derece etkileyebilir. Bu durumda çocukta farklı düzeylerde yetersizliğe sebep olabilir (83). Harris ve ark. (2007) çalışmasında, kanser tedavisi biten hastaların %7.6’sında kalıcı yetersizlik geliştiğini saptamıştır(84). Bu kalıcı hasara sebep olan hastalıkların başında beyin tümörleri, solid tümörler, lösemi, lenfoma belirtilmiştir (83,84).

Paylaşımlarda anne veya babalardan biri çocuğunun hastalığını belirterek şu ifadeleri kullanmıştır;

“ nöroblastom beyin tümörü 3 operasyon geçirdi yürümeyi kaybetti.... ”

Lannering ve ark. (1990) çalışmasında beyin tümörü tanısı almış pediatrik hastaların uzun süreli izleminde %38 bilişsel, %25 motor, %20 oranında görsel sekel olduğunu belirtmiştir (85). Bu nedenle anne babaların kanserli çocukla ilgili yetersizlik durumuna odaklanmaları ve bu konuyu merak etmeleri doğaldır.

Ness ve ark. (2005)’te yaptığı çalışmada, kanserin çocuklarda fiziksel yetersizliğe ve günlük yaşam aktivitelerini yerine getirememe durumuna neden olduğunu belirtmiştir. Aynı zamanda kanser tedavisi biten çocuklarda taşıma, yürüme, vb. aktivitelerle ilgili sınırlılıklar yaşadıkları saptanmıştır (86). Başka bir

çalışmada ise, çocukluk çağı kanserlerinde geç yan etkilerden büyüme-gelişimde gecikme, kemik metabolizması ve tiroid fonksiyonlarında değişiminde tedavi süresince kötü beslenme ve azalan fiziksel aktivitenin önemli bir etken olduğu belirtilmiştir (87).

Benzer durumlara ilişkin anne babalar paylaşımında bulunmuşlardır;

“benim oğlum şu anda idame tedavinin 2.ayında yürüyüşünde bozukluk var tedaviden hastanede yatmaktan kas tembelliği oldu bunun için ne yapmalıyız”

Ayrıca kemoterapi radyoterapi görmüş çocuklarda görsel ve işitsel kayıplara da rastlanmaktadır. Dickerman (2007) çalışmasında sisplantin tedavisi sonrasında sensorial işitme kaybı gelişebileceğini belirtmiştir (88).

Paylaşımlardan birinde anne, çocuğunun kemoterapiden kaynaklı bir işitme kaybı yaşadığını yazmıştır;

“Medublastom hastası kızım 5.Kürde işitme kaybı başladı devam ederse kemoterapiyi kesebiliriz dediler eğer keserlerse nasıl bir tedavi uygulanabilir”

Yapılan çalışmalarda kanser tedavisine ilişkin yan etkiler arasında öğrenme güçlükleri, hafıza problemleri, halüsinasyonlar, gelişme gerilikleri güç kayıpları, ellerde uyuşma olasılığı da gösterilmiştir (89).

Bu araştırmada anne ve babaların yazmış olduğu soru paylaşımları, söz konusu literatür bilgilerinin yaşama yansıyan ifadeleridir;

“tedaviye bağlı yan etki olarak çocuğumun eli uyuşuyor. Ne önerebilirsiniz?”

“Kemoterapilerden sonra ayaklarda güç kaybı oluyor ne yapabiliriz bunun için.”

“Ağır tedavi gören çocuklarda fiziksel gelişim geriliği olur mu?”

“tedaviden kaynaklı hafıza kaybı,öğrenme sorunları geçicek mi?”

“Methotrexat alan çocuk halüsinasyon görmesi normal mi özellikle gece korkusu yaşaması?”

Bu paylaşımlardan yola çıkarak pediatri hemşiresi, kanserli çocuklarda belirti bulguların kontrolü ile beraber kanser tedavisi ve sonrasında ortaya çıkabilecek yetersizlik durumlarına ilişkin gerekli görme, işitme, konuşma, fizik muayene yapılması konusunda aileyi bilgilendirip destekleyerek bu sayede gerekli önlemlerin alınmasını sağlayabilir (48,52,83).

Kemoterapi tedavisi alan çocukların en sık deneyimledikleri belirtiler arasında saç dökülmesi de yer almaktadır. Saç folikülleri hızlı büyüyen hücreler olduğu için kemoterapi ilaçlarından olumsuz etkilenir. Yaşamı tehdit edici bir durum olmasa da

çocuk için beden bütünlüğünü bozan travmatik ve rahatsız edici bir yan etkidir (52,90).

Paylaşımlarda anne babalar bu durumu, çocukları için duygusal yönden zorlayan bir yan etki olarak ifade etmişlerdir;

“Çocuklar hastalıktan ah vah etmez ama saçlarına çok üzüliyorlar benim kızımda beş yaşında ameliyat oldu beyinden ama ameliyatlı pek dert etmedi de saçları çok dert etti uzun saçlı arkadaşlarını görünce hungur hungur ağlıyordu çok şükürki uzandı şimdi) rabbim bida göstermesin kimsenin evladına”

Turan ve ark.'nın (2016) çalışmasında, kemoterapi alan çocukların bir hafta içinde %66'sında saç dökülmesi görülmüştür. Aynı çalışmada belirti bulguların şiddetine bakıldığından %67'sinde saç dökülmesi en yoğun şekilde yaşanan olduğu belirtilmiştir. Çocuklarda en çok sıkıntı yaratan bulgu da yine %44 oranında saç dökülmesi olmuştur (46).

Literatür bilgisinin yansıması olan anne baba paylaşımlarında, anne babalar çocukların hastalıktan daha çok saçının dökülmesine üzüldüklerini yazmışlardır. Bir anne paylaşımında saçları yeni yeni uzayan kızına taktığı tokalarıyla çektiği fotoğrafını paylaşarak duygularını ifade etmiştir;

“-Allahım çok Şükür sana.sonunda saçlarımıza toka takabildik.inşallah bu sıkıntıları birdaha görmeyiz cincinler, atkuyrukları vs hep paylaşırsız burdan sizleri seviyoruz acil kalıcı şifalar diliyoruz”

Kanser tedavisinin keskin etkilerini görsel yönüyle yansıtan beden bütünlüğündeki bozulmayı çok net bir şekilde sunan alopesi durumunda, pediatri hemşiresi çocuk ve ailenin etkilenimlerini önceden öngörebilmelidir. Bu öngörü ile hem tedavi ekibi olarak hem de pediatri hemşireliğinin donanımı ile bakımı planlayarak, girişimlerini adım adım uygulayabilmelidir.

Öncesinde verilen bilgiler ve olası durumlar karşısındaki tercih seçenekleri yaşına göre çocuklarla, anne ve babalarla paylaşılmalıdır. Örneğin;

-Çocuğa saçları dökülmeden önce bir peruk, bandana, bere vb. seçmesi önerilebilir

-Duruma ilişkin duyguların ifadesinde farklı materyaller (oyuncak bebekler, boya kalemleri, resim yapma, seramik hamuru gb.) kullanılabilir (48,52).

En önemlisi saç dökülmesinin geçici bir durum olduğu önce aileye sonra aile eşliğinde çocuğa anlatılmalıdır. Paylaşımlarda saç kaybı durumu ile ilgili duygusal destek arayışı son derece belirgindir. Beden algısındaki bozulma tanısı, çok boyutlu yönüyle çocuğun ve ailesinin yaşam kalitesi duygusal alanını olumsuz olarak

etkilediğini göstermektedir. Çünkü saç kaybı, çocuk kaç yaşında olursa olsun kanser hastalığının son derece ciddi olduğunu algılatan ilk belirtidir. Bu tabloda pediatri hemşiresinin çocuğu ve anne babayı desteklemesi oldukça önemlidir (48,51,52).

Paylaşımlarda anne babalar psikolojik yan etkiler arasında sinirlilik, hırçınlaşma ve hareketlilik konusunda paylaşımlarda bulunmuşlardır;

“Methotrexat çocuklar da sinir ve aşırı hareketlilik yaparmi?”

“İlaç aldıktan sonra çocuklar hırçınlaşabiliyor bu durumda hoşgörülü olmalı mıyız? Gündelik rutinimizi bozmalı mıyız?”

Turan ve ark.'nın (2016) yaptığı çalışmada psikolojik semptomlar içerisinde sinirlilik %70 oranında tanımlanmıştır(46). Günay ve ark.'nın (2017) yaptığı çalışmada, bir hemşire; “....aileler bize kolaylıkla ulaşıyorlar, onlara en çok biz öğretiyoruz....tedavi haricinde onlara psikolojik destek oluyoruz, zaten onkoloji hastaları için en önemli olan da odur” ifadesiyle hemşirelerin tedavi sürecinde çocuğu, aileyi destekleyen, psikolojik yan etkilerde yanında olmaya çalışan sağlık profesyoneli olduğuna dikkat çekmektedir (64). Ancak yine de, çocukluk dönemi kanserlerinde tedavi boyunca psikolojik desteğin yeterince ve etkin verilmesinde çok disiplinli bir anlayışla pek çok yeni çalışmaya gereksinim olduğu açıktır.

Anne baba paylaşımlarındaki bir diğer istenmeyen etki "bulantı" üzerinedir. Özellikle kemoterapi sonrası antiemetik kullanmasına rağmen çocuğun bulantısının devam etmesi ve yemek yememesi ya da yemesi halinde ardından kusma durumu tanımlanmıştır. Kemoterapi sonrası "bulantı ve kusma " istenmeyen etkilerin en sık görülenidir (47). Kemoterapi ilişkili bulantı kusma erken, gecikmiş ya da beklentisel olarak 3 grupta görülebilir. Annelerin paylaşımlarında bu gruplamayı yapabileceğimiz ayrıntılı bilgiye yer verilmediği görülmekle birlikte, yazdıklarını anlamlandırdığımızda bir paylaşımın gecikmiş grupta olduğu söylenebilir;

"..... kullanmasına rağmen bulantısı geçmiyor.....".

Bu ifadede çocuğun halen antiemetik kullanıyor olduğunu belirtmesi, kemoterapinin devam ettiğini ve 2,5 saat-5 günlük aralığında olabileceğini düşündürmüştür.

Bir diğer paylaşımda ise, çocuğun bulantı ve kusmasının beklentisel grupta değerlendirilebileceği var sayılmıştır. Beklentisel bulantı kusma; daha önceki tedavilerinde bulantı ve kusma deneyimi yaşayanlarda görsel, kokusal ve çağrimsal durumlarla tetiklenen bulantı kusmadır. Anne durumu *"çocuğum yemek yemek istemiyor, midesinin bulandığını söylüyor, nasıl bir yol izlemeliyim?"* şeklinde

paylaşmıştır. Çocuğun yemek konusundaki isteksizliğinin, kemoterapi sonrası deneyimlediği kusmalar sonrasında görsel, kokusal ve çağrimsal durumlarla tetiklenerek tekrar kusma deneyiminden uzak durma çabası olarak yorumlanabilir. Bir başka anne paylaşımı ise;

"....yemek yememesi beni endişelendiriyor...." şeklinde olmuştur.

Kanser tedavisi gören çocuklarda kemoterapiye bağlı kontrol edilemeyen, uzamış bulantı ve kusmalar, dehidratasyona, sıvı elektrolit dengesi bozukluğuna, malnütrisyon, GİS kanamalarına neden olabilmektedir (65,91). Bu nedenle "bulantı ve kusma" önüne geçilmesi zor bir tanı olsa da, hemşirelik girişiminde yer alan ve önlenmesi hedeflenen temel tanıların başında gelir. NANDA hemşirelik tanıları doğrultusunda "bulantı ve kusma" yaklaşımı;

1. Beslenmede dengesizlik: gereksinimden daha az beslenme(besin öğelerini almada ya da emilimde yetersizliğe bağlı).

Amaç: çocuğun dengeli, yeterli beslenmesinin sağlanması, çocuğun kemoterapiye bağlı bulantı ve kusma deneyiminin azaltılması.

2. Kullanılan kemoterapik ajanlara bağlı sıvı volüm azlığı/dengesizliği

Amaç: çocukta yeterli hidrasyonun sağlanması, tanı ve amaçlarıyla kısaca örneklenebilir (48,51,52).

Annelerden birinin paylaşımında çocuğun yemek yemesini sağlayabilmek için "....nasıl konuşmalıyım?" şeklinde sorusu yer almıştır. Görüldüğü üzere anne, istenmeyen durumların sezgisel olarak farkındadır. "Bulantı kusmanın" çocuğunu yemeye ikna ettiğinde sanki önüne geçebileceği algısı vardır. Yemek yeme, bulantı kusma kısır döngüsünde döngüyü kırarak net yaklaşımlar olmamakla birlikte bu süreci etkileyen pek çok etken vardır. Bunların başında kemoterapideki ajanlar yer alır. Örneğin Sisplatin, bulantı kusmada etkinliği en yüksek ajandır (47).

Demirkaya ve ark.'ı (2011), kanserli çocuklarda kemoterapi ilişkili gecikmiş bulantı kusma çalışmasında, Sisplatinli kemoterapi tedavisinde bulantı ve kusma şiddetlerinin istatistiksel olarak anlamlı olacak şekilde fazla olduğunu belirtmiştir (47). Ayrıca çocuğun aile dinamikleri, duygusal, zihinsel yapısı, sosyokültürel koşullar önemlidir. "Bulantı kusma" paylaşımlarının, pediatri hemşiresinin pediatrik onkoloji bakımındaki rollerine dikkat çekici boyutu vardır.

Annelerin paylaşımlarında görüldüğü üzere, çocukların kemoterapi sürecinde ya da sonrasında beslenme, bulantı, kusma durumlarında ciddi bilgi alma, olası seçeneklerden haberdar olma ve neler yapabilirim konusunda gereksinimleri olduğu

görülmüştür. Pediatri hemşiresi bu konuda öngörülü planlaması ile doğru zamanda etkin yeterli bilgi sunumu ve girişimleriyle bu konudaki sancıları azaltacak etkinliğe sahiptir. Paylaşımlar annelerin bu konudaki bilgilendirilmişlik durumlarının yeterli olmadığı yönündedir.

Bu nedenle hemşirelik bakım planında; beslenmede yer alabilecek besin öğelerinin listesinin olması, ailenin koşulları doğrultusunda bu listeye uyulması, beslenme saatleri ve zaman aralıklarının, besin miktarları ile çocuğun yaşına yeme durumuna göre seçenekler sunularak yaşama geçirilmesinde daha fazla zaman ayrılmalıdır.

Mukozit, kanser terapisine sekonder mukozal ağız boşluğunda meydana gelen hasara bağlı inflamatuvar bir süreçtir. Mukozit, kemoterapi ve / veya radyasyon terapisinden kaynaklanabilir (91).

Paylaşımlarda anne babalar, kemoterapinin neden olduğu mukozit durumunu duygusal bir ifadeyle dile getirerek;

“...aldıkları kemoterapinin yaşattığı ağız içi yaraları...” diyerek, durumun kemoterapiden kaynaklı olduğu bilgisini yansıtmıştır.

Kemoterapi ve radyoterapi alan hastalarda ağız sağlığın korunması oldukça önemlidir. Oral mukozit bu tedaviyi alan hastalarda gelişen ülseratif ve inflamatuvar bir süreçtir (2,52,92).

Anne babalar kemoterapi kaynaklı mukozit gelişme riskine ilişkin bilgili olmakla beraber, bu durumdan korunmada ya da sırasında neler yapabilecekleri konusunda bilgi paylaşımında bulunmamışlardır.

Kanserli hastaların/anne babaların eğitiminde, MASCC/ISOO uygulama rehberinde oral mukozit önlemede ağız bakımı protokollerini uygulamak önemlidir. Amerikan Aile Eğiticileri Topluluğu (Society of Teachers of Family Medicine/STFM) hasta eğitimini “sağlığı iyileştirmek amacıyla hasta davranışlarını etkileyerek bilgi, beceri ve tavırlarını değiştirmek şeklinde tanımlamaktadır (92).

Pediatri hemşiresinin, ağız bakımı protokolünü uygulamada ve bakım sağlayan anne babanın eğitilmesinde yetkinliği vardır. Ünlü ve ark.'nın (2010) onkoloji alanında çalışan hemşirelerin yerine getirdikleri rol ve işlevler çalışmasında, hemşirelerin %52'si genel bakıma ilişkin eğitim verip, sadece %5'nin ağız bakımına ilişkin eğitim verdikleri belirtilmiştir (54). Hemşirelerin, oral mukozitin önlenmesi, oluşumu halinde olası bakım seçeneklerinin ayrıntılı olarak anlatılıp sunulması ve

anne babaların bu konuda çaresizlik durumundan korunması rollerini güçlendirme gereksinimi olduğu görülmektedir.

Oral mukozit geliştikten sonra hastada çiğneme, yutma, iştahsızlık sorunlarına bağlı anoreksiya, kaşeksi, dehidratasyon, malnutrisyon tablosu gelişebilmektedir (48,52,65).

Anne babalar paylaşımlarında, ağız yarası oluşmuş ve iştahsız olan çocukları hakkında çaresizlik duygularıyla çeşitli paylaşımlara yer vermişlerdir;

“çocuğum ağız yaraları için aldığı ilaç aldığı anda iyileşme sağlıyor ancak kısa süre sonra bu yaralar iyileşme sağlıyor ancak kısa süre sonra bu yaralar kendini tekrarlıyor”

Bir baba iştahsızlık durumuna ilişkin paylaşım satırlarını yazmış, ancak yanıt alamayınca aynı soruyu farklı bir soruymuş gibi tekrar yazmıştır;

“Mödüloblastom beyin tümörü 2014 te operasyon geçirdi sonra 8 kür damardan 15 kür ağızdan kemoterapi gördük o günden beridir mamalarla besleniyoruz yemek yiyemiyoruz bunun çözümü varmıdır acaba hocam? Saygılar” (babanın 1. Paylaşımı)

“mödüloblastom beyin tümörü 3 operasyon geçirdi yürümeyi kaybetti 35 kür radyoterapi gördü yemek yemiyor gastrolaji ye muayene ettirdik fakat bir problem yok 2015 beridir mamalarla besleniyoruz ne yapmamız gerekiyor?”(babanın 2. Paylaşımı)

Oral mukozit çok ağırlı, besin alımını engelleyen, yaşam kalitesini olumsuz etkileyen bir etmendir. Oral mukoziti önlemede ve sonrasında 7 temel müdahale bulunmaktadır: 1) ağız bakımı 2) büyüme ve sitokinler 3) antiinflamatuvar ajanlar 4) anti mikrobikler 5) lazer 6) kriyoterapidir (91).

MASCC/ISOO'nun 2014'teki sistematik inceleme sonuçları, oral mukozitin önlenmesinde ağız bakım protokollerinin ne denli etkili olduğunu gösteren sonuçlar yer almıştır (92). Ağız bakımı protokollerini uygulamanın yanında, risk altındaki çocuğun primer bakım verici anne ve babasına ilgili eğitimi verme sorumluluğu hemşireye aittir.

Sağlık bir çocukta oral mukozit gelişme riski %5-15 arasındayken kanser tedavisi gören bir çocukta bu oran %80'lere çıkmaktadır. Düzkaya ve ark.'nın (2017) Yoğun Bakımdaki Çocuklarda Oral Mukozit Gelişme Durumu çalışmasında, oral mukozit risk faktörleri açısından %93 oral beslenmemesidir. Oral mukozit gelişen çocukların %60'ının kemoterapi tedavisi aldığını saptamıştır (93). Bir başka

çalışmada ise Ullman, A ve ark. (2011) çocukların %63'ünde oral mukozanın bozulduğu saptanmıştır (94).

Günay ve ark. (2017) çalışmalarında, bir hemşire; “ağız bakımı konusunda aileyi işleme katarsak tedavi daha etkili oluyor, aileler manevi olarak da rahatlıyor, bence çocuğa bakım verirken mutlaka aile de işin içinde olmalı” ifadesini kullanarak oral mukozit konusundaki aile eğitimini vurgulamaktadır (64). Hemşire, mukozit yönetiminde primer bakım veren anne babaya mukoziti tanımlayarak ağız bakım tekniklerini öğretmeli, çocuğun beslenmesi konusunda var olan bilgi eksikliğini saptayarak çocuğun az az, sık sık yumuşak gıdalarla beslenmesi bol sıvı alması gerekliliği konusunda anne ve çocuğu desteklemelidir (48,51,52).

Sonuç olarak tedavi süresince ve sonrasında çocuklar ve anne babalar halen çeşitli semptomlar ile mücadele etmektedir. Psikolojik semptomlarda yoğunluk gözlenmekle birlikte fiziksel semptomlarda daha çok rahatsızlık yaşadıkları belirtilmektedir(46). Hemşireler bu semptomların erken dönemde tanınmasında, değerlendirilmesi ve yönetiminde önemli bir rol ve işleve sahiptir. Hemşire, anne babanın tedavi, yan etkiler konusundaki bilgi eksikliğini tanımlayabilmeli, duygusal destek sağlayarak çocuğun ve ailenin bakım kalitesine katkı sağlayabilmelidir. Sağlanan destek çocuk ve ailenin daha az bağımlı bireyler olarak hayatına devam etmelerine fırsat tanıyacaktır.

4.4. Kanserli Çocuğu Olan Anne Babaların Tedavi Dışındaki Paylaşımların Değerlendirilmesi

Kanser sadece çocuğun değil aynı zamanda anne babanın da yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Yaşam kalitesi, bir yaşamın fiziksel, duygusal, sosyal ve çevresel boyutlarının tümüdür. Fiziksel, duygusal, sosyal ve çevresel bileşenler yaşamın sağlıklı zamanlarında gösterge olmakla birlikte, sağlıktan sapma durumlarında da değişime uğrar. Hastalıklar, tedavileri ve sürecin tümü bu bileşenleri etkisi altına alır. Çocukluk döneminin her yaşındaki değişkenliği ve büyüme sürecinin gereksinimleri dikkate alındığında yaşam kalitesi bileşenlerinin farklı boyutlarda etkilendiği görülmektedir (95,96). Çocuğun içinde bulunduğu aile ortamında etkileşim kaçınılmazdır. Bu nedenle hastalık ve süreci çocuğun yaşam kalitesini tehdit ederken, anne babalar da bu tehditi fazlasıyla hissetmektedir. Eiser ve ark.(2005) kanserli çocuğun ve annenin diğer popülasyona kıyasla yaşam kalitesinin daha düşük olduğunu belirtmişlerdir (97). Toros ve ark. (2002) kanserin

tedavisi ve sonrasında anne babanın dengesini bozan; stres, sosyal izolasyon, anksiyete ve depresyon yaşadıkları belirtmiştir (6).

Altundağ ve ark. (2016) lösemili çocuklara yönelik uygulanan psikososyal desteğin etkileri adlı çalışmasında anne babaların tedavi sürecinde duygusal desteğe ihtiyaç duyduklarını, hasta yakınlarıyla paylaşımlardan hoşlandıklarını sosyal desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir (5).

Paylaşımların geneli incelendiğinde anne babalar psikososyal destek açısından destekleyici, duygusal ifadeler, spiritüel yaklaşımlar, deneyim paylaşımları, tavsiyeler, fikir alış verişi gibi alt kodlarda birbirleriyle internet ortamında paylaşımlarda bulunmuş destek aramışlardır. Bu durum hastane ortamında psikososyal desteğin aktarılamadığı ve bu yüzden interneti araç olarak kullandıkları düşünülebilir. Paylaşımlar arasında bu destek ihtiyacını bir anne şu sözleri ile ifade etmiştir;

“-Sevgili arkadaşlarım eski gönderilerim okudum şu an o kadar uygulandımki.noroblastom hastası kızım için size bazen sorular sormuşum bazen dua istemişim kemoterapinin işe yaramadığını paylaşmışım destek vermişsiniz çok daha sonra görüntülemeye tertemiz çıktığını paylaşmışım benimle sevinmişsiniz.bu o kadar değerliki benim için kardeşimin değeri kadar arkadaşlarımdan desteği ile güçlü durabildim çoğu zaman.Biliyormusunuz kızım okula gidiyor artık en büyük hayaline kavuştu. Bende yavaş yavaş 2 yıl uzak kaldığım mesleğime kavuşucam inşallah.doktorum geçmişi unut,bağlantılarını bırak diyor ama bir kolumu bırakmak gibi hissediyorum yapamıyorum.sizden ayarlamıyorum ve çooooook seviyorum.kızımın gelinkli fotosunu paylaşana kadar burdayım(inşallah)en büyük destekcinizm.Allah a emanet olun”

Çalışmamızda anne babalar paylaşımlarında genel olarak deneyimlerinden, spiritüel yaklaşımlardan, umut ve beklentilerinden söz etmişlerdir. Argan ve ark. (2016) çalışmalarında, forumdaki üyelerin deneyim paylaşımlarında dua ve dileklerle umut ve beklentilerini ifade ettikleri belirtilmiştir (11). Loane ve ark.(2013) bir çevrimiçi sağlık topluluğu içinde sosyal desteğe ilişkin çalışmasında, sosyal psikolojik desteğin yaşam kalitesinin iyileştirilmesinde önemli olduğuna dikkat çekmiştir (98). Çalışmalarda görüldüğü gibi deneyimlerin internet üzerinden umut ve spiritüel yaklaşımlarla paylaşılmasının, anne babaların yaşam kalitesine olumlu dokunuşlarda bulunduğu belirtilmekle beraber, sanal topluluğun da buna destek olduğu vurgulanmıştır.

Bu araştırmadaki paylaşımlarda, anne babalar arasındaki deneyimlerin aktarılmasının destekleyici ve spiritüel yaklaşımların yoğunluk kazandığı ("Rabbim çok çok güzel günleri olsun inş", "çok sukur", "Allah'a emanet ettik", "Allah şifa versin. Düzelicek Allahın izni ile merak etmeyin.", "Bitecek inşallah") olduğu görülmektedir;

"Ay kuzummmmm ne kadar sevindim anlatamam.... Seninle çokook yazışmıştım ! Bende yazıştığım kişilerin isimlerinin saklama gibi bir adet var. Ama sonrasında ne çeşit bir haber alacağım diye de bir korku var ! çok şükür bu haber günün en güzel haberi oldu...canım benim gözünüz aydın olsun.....Rabbim hep hayat güneşinizi önünüzde , gölgelerinizi de arkanızda bıraksın... Ama dediğin gibi hepimiz ömrümüz oldukça prensesin düğün fotoğraflarını bekliyor olacağız..."

"Allah acil şifalar versin ayrıca anormal sonuç çıksa dahi asla moralinizi bozmayın bana 50 doktor 10-15 gün zor yaşarsın demişti o hırsla 5 sene oldu...Sizin en büyük ilacınız moral ve motivasyon.. Asla kötü düşünceye kapılmayın... bu hastalığı pozitif düşünce gücünüzle yeneceksiniz...buna emin olun...Çok geçmiş olsun..."

-Çook geçmiş olsun benim yavrumda aynı hastalıkla mücadele etti noroblastom 5.5 aylıktı şimdi 3,5 yaşında bizde iyiyiz atlattık çok sukur ama biz yürüyemiyoruz maalesef hastalığın bıraktığı eser kaldı inşallah bizde tamamen iyileseriz çok tatlı maşallah gulucuklerin eksilmesin güzel kız"

Anneler umutla ilgili şiirsel ifadelerle de yer vererek, kendi umut algılarını tanımlamışlardır;

"Ne yapalım yani bu dünyanın gerçekleri varsa , bizimde annemiz var der çocuk.. Ve der ki elbet gökyüzü diye birşeyde var gülüşümün kıyısına takılıp duran"

"İnsanı yaşatan

İçimizdeki hayat böceğidir.

o ölürse

hayatımızın tadı biter

o sakın ölmesin

yaşat onu"

çok şükür iyiyiz atlatcaz...."

"belleğimin duvarlarına astığım yağlı boya bir tablo ve anılarıma tanıklık eden bir resim galerisidir gülüşleri bana, ruhuma vurulur gülüşleri ile kağıda vurduğu her fırça darbesi"

Camerini ve ark. (2010) sağlık sanal topluluklarındaki çalışmasında, sanal topluluklar hem sosyal ilişkiler kurmak hem bilgi elde etmek, hem de paylaşmakta önemli bir yerdedir, vurgusunu yapmıştır (99). Bu tabloyu çalışmamızdaki anne babalar grubunda da görmek olasıdır. Anne babalar yaşadıkları kanser süreci içinde çaresizlik, kaygı, korku duyguları yaşarken psikolojik destek arayışını hızlandırmaktadır (5).

Paylaşımlarda anne babalar yaşam korkularını şu şekilde ifade etmişlerdir;

“Hocam merhaba. Cerrahpaşa hematoloji hastasının annesiyim Yatışları biten çocuklarımız için yaşam korkularımız bitecek mi?”

“Ben de yaşadım yaşadıklarını benimde oğlum 3.5 yaşında idi rahatsızlandı gün da insanlara göre geçer gider dediler ama neler yaşanıyor sonra unut diyorlar yaşananları ..korku kötü şey . Allahım hiç bir çocuk hasta olmasın...”

Korkunun yanı sıra, anne babalar çocuklarıyla hastalığı konuşma konusunda çaresizlik, kaygı hissedebilir. Fakat çocuklara hastalığını konusunda bilgi vermek oldukça önemlidir. Yapılan araştırmalarda çocuğun tıbbi müdahalelerden korkmasındaki sebep ailenin çocuğa yanlış ya da az bilgi vermesinden kaynaklandığı belirtilmiştir. Hastalık konusunda çocuğa bilgi verirken yaş dönemini bilmek oldukça önemlidir (100).

Paylaşımlarda anne babalar çocuklarının yaşlarını belirterek soru paylaşımlarında bulunmuşlardır. Bu durum anne babaların hastalığı konuşma durumunun yaşa göre farklılık gösterdiği konusunda bilgi sahibi olduklarını gösterebilir;

“2 yaşındaki bir çocuğa hastalığı anlatmalıyız?”

Paylaşımlarda bir anne evdeki çocuğuna kardeşinin hastalığını anlatma konusunda soru sormuştur;

“evdeki çocuğum kardeşinin hastalığını soruyor ona nasıl anlatabilirim?”

Aynı zamanda ailenin bir üyesi olan kardeşte bu süreç içerisinde yer alır ve sağlıklı kardeşe de bu durumun anlatılması oldukça önem taşımaktadır. Sağlık profesyonellerinin, hastalığın konuşulmasında anne, baba ve çocukları desteklemesi, dinlenmesi beklenir. Aynı zamanda güleryüzlü, sevecen ifadelerle aynı durumdaki diğer anne babalarla iletişim kurulması (görüştürülmesi) sağlanarak, bu sürecin güvenli bir şekilde tamamlanmasını kolaylaştırabilir (100).

Kanserle Dans grubunda grup yöneticisinin paylaştığı, "sağlık çalışanından beklentiler" anketinde, annelerin öncelikle gülyüz, değerli olduğunu hissettirme ve kendilerinin dinlenmesi talepleri olduğu görülmüştür (Şekil 3).

Sarper (2013) lösemi tedavisinde ve sonrasında, sağlık çalışanının çocuk ve anne babaya güven sağlama, tedaviler ve süreç hakkında bilgi verme, aynı durumdaki diğer ailelerle görüştürme, ev ortamı sağlama gibi psikososyal desteklerinin yaşam kalitesini olumlu etkilediğini belirtmiştir (101).

Kanser tedavisindeki kemoterapi, radyoterapi uygulamaları kemik iliğinin baskılanmasıyla nötrofil hücrelerin azalması sonucu nötropeniye neden olur (43,65). Nötrofiller enfeksiyona bariyer oluşturan önemli savunma hücrelerimizden biridir. Nötropeni tablosunda vücut enfeksiyona açık duruma gelmekte, bu durum ölümle sonuçlanabilmektedir (65). Bu yüzden anne babaların çocuklarını enfeksiyondan korunma konusunda bilgi arayışında olmaları son derece anlamlıdır.

Anne babalar paylaşım yazılarında "enfeksiyon" sözcüğüne yer vermekle birlikte, daha çok "enfeksiyondan nasıl korunabiliriz", "nasıl destek alabiliriz", "neler yapabiliriz" konusunda sorular yöneltilmişlerdir. Bununla ilgili olarak paylaşımların alt kodlarında da "enfeksiyondan korunma yolları", "beslenmeyle" ilişkili olarak ne yedirmeliyiz?", "besinlerin temizliği", "maske takma", "temizlik", "hastanedeki ortamdaki eksiklikler" gibi kanser tedavisi dışındaki sorular yer almıştır.

Anne babaların internet üzerinden yazdıkları bu paylaşımlar, enfeksiyonun istenmeyen bir durum olduğunu bildikleri fakat enfeksiyonu önlemeye yönelik etkin bir şekilde neler yapabileceklerinden emin olmadıklarını göstermektedir. Anne babalar enfeksiyondan korunma yolları, çevrenin düzeni ve buna bağlı hastanedeki eksiklikler konusunda kapsamlı soru ve deneyim paylaşımında bulunmuşlardır;

"Evde kalınan dönemlerde enfeksiyondan korunmak için bizlere önerileriniz nelerdir?"

"...Hastane ortamında köpük tabaklarla nasıl servis yapılır. Bunlar zararlı maddelerden üretiliyor. Bağışıklık sistemimiz düşük oluyor her türlü enfeksiyona açığız..... biraz dikka edeleim. Meleğimiz iyi olacak atlaticak Allahın izniyle dualarımız da sizlerde varsınız."

"Birde Türkiyedeki görüntülere bakıyorum yabancı ziyaretçiler, kutlamalar, beraber yeniden kahvaltılar, kotrolsüz hijyensiz oyuncaklar, öyle kolay olmamalı oyuncak vermek vs, şaşıyorum acaba orda bir sorunmu var kader arkadaşlarımıza soruyorum?!"

“Bizler kardes ve akraba yi zor alırken hastanın yanına hatta alamazken bazen tr de görüyorum sanatçı kimliği olan torpilli olan griyoviyide enfeksiyon riski kişilerin statüsüne bakmıyor ki son zamanlarda enfeksiyon kaptığı için ve kan bulamadığı için vefat eden çocukları düşünerek yazdın, kimse alınmasın ama bu böyle!”

“Türkiye’de yatarak sağlık hizmeti alan çocuklar için durum iyi aslında hijyen konusunda.yada Hacettepe çocuk onkoloji iyi.ama gündüz lü ilaç alma odaları maalesef berbat.çocuğun annesi anaannesi dedesi teyzesi herkes odada.”

Hemşire, enfeksiyonun önlenmesinde, yönetiminde doğru ve etkin bilgilendirmeyi anne babalara sunabilmelidir. Hastane ortamı ya da ev koşullarında enfeksiyon önleminde “yaşanılan çevrenin nasıl düzenleneceği ve korumanın nasıl sağlanacağı”, “besin kaynaklarının ve hazırlanmasının temizlik ilkeleri” vb. konularda uygulamalı olarak eğitim verme yetkinliğini yaşama geçirebilmelidir (48,52,102,103).

Çelik (2016) nötropenik kanserli hastada hemşirelik bakımını vurgulamış, Gönderen ve ark. (2009) nötropenik olgular için hastane ortamının düzenlenmesinde hemşirenin ne denli önemli olduğuna dikkat çekmiştir (102,103).

Literatür bilgisi bakım verici hemşirenin, kanserli olgularda enfeksiyon gelişme olasılığını azaltmak amacıyla hastaların tek veya en fazla iki kişilik odalarda kalmasını sağlaması, ziyaretçi sayısını sınırlaması üzerinde durmakla birlikte, bu çalışmada paylaşımda bulunan anne ve babalar konuya dikkat çeken ifadelerde bulunmuşlardır;

“.....yabancı ziyaretçiler, kutlamalar, kontrolsüz hijyensiz oyuncaklar”

“.....sanatçı kimliği olan torpilli olan griyoviyide enfeksiyon riski kişilerin statüsüne bakmıyor ki” yazıları hastane koşullarında çevresel ortamın düzenlenme gereksinimi olduğunu göstermektedir.

Başka bir anne ise, hastane ortamında enfeksiyona dikkat edildiğini ironik duygusal ifadelerle değinmiştir;

“Her onkoloji kapısının arkasında bir anne metal renginde sözcükler arar umudunu kaçırmamak için ve çocuğun olduğu bir onkoloji odası sessizdir! Kimse kimseyi tanımazcasına uzaktır enfeksiyon kapmasın diye yaklaştırmazlar. Öyle an olur ki hiçbir anne dahi yaklaştırmaz yavrusu enfeksiyon kapmasın diye! Herkes sessiz!...”

Bu durumlardaki farklılıklara farklı hemşire veya hastane yöneticilerinin görev tanımının bilincindeki değişimlerden kaynaklı olduğu düşünülebilir.

Duffly (2009) n trogenik kanserli hastalarda tedavi s resinde ve taburculuktan sonra enfeksiyonun  nlenmesinde uygun ve yeterli beslenmenin  nemine deėinerek besinlerin yıkanması, pişirilmesi, i eceklerin hazırlanması, temiz i me suyu konularında bilgilendirilmenin  nemine dikkat  ekmiřtir (104).

 alıřmamızda  zellikle anneler bu konuda  eřitli soru paylařımlarda bulunmuřtur;

“polen ve arı s t  yedirsem kemoterapiyi etkilermi”

“oėlum s rekli arkadaşlarından cips ve asitli i ecekler g r yor ve istiyor bu konuda ne yapmalıyım tamamen yasakmi ?”

“mangal yiyebilirmi ?”

“řu an  ocuėum idame d neminde kendi mayaladıėım inek s t nden yapılmıř yoėurdu verebilir miyim?”

“Tedavi sırasında ve sonrasında pa a  orbası ve sakatat yemekleri yiyebilir mi?”

“sebzeler ve meyvelerin yaklaşık 20 dk. Sirkeli suda bekletilmesi yeterlidir.”

Paylařımlardan anlařıldıėı  zere annelerin tedavi s recinde bu konuda yeterli ve etkili profesyonel bilgi doyumunun olmadıėı d ř n lebilir.

Kemoterapi, radyoterapi alan  ocukların taburculuk sonrasından evde bakımları ile ilgili bilgilendirilmesi ve desteklenmesi gereksinimi vardır. Bu konuda yeterli bilgilerin sunulması anne babaları daha nitelikli bakıma y nlendirirken, ayrıca duygusal olarak kendilerini iyi hissetmelerini saėlayacaktır(48,52,64).  alıřmamızda anne babalar bu konuyla ilgili bilgilenme isteklerini belirten sorular paylařmıřlardır;

“hastane yatıř sonrası tedavi bitimini izleyen s re te ne kadar daha dikkat etmeliyiz”

“Oėlum all dedavisi goruyoruz idamenin 6 ayındayiz acik alarda maske kullanmasak olurmu”

“tedavi s recinde yasak olan bazı alışkanlıklarından nasıl vazge erebilirim?”

“odalarımızdaki hava temizleyici cihazları evlerimizde almamızı  neriyor musunuz?”

“y zmek istiyor oėlum tatile gitmek sakıncalı mı?”

“cilt ve t y temizliėi nasıl yapılmalı”

“radyoterapi alınan b lgenin yıkanmasında bir sakınca var mı?”

Pediatric hemřiresi hijyen, sosyal aktiviteler, evde kullanılacak cihazlar, maske takma s reci (solunum yoluna baėlı enfeksiyonların  ocuėa ge mesini  nlemede),

aşılar gibi durumlarda anne babayı bilgilendirme, doğru yönlendirme görevleri vardır (51,52,102,103).

Ayrıca, paylaşımlarda çocuğun sünneti, diş çekimi gibi tıbbi girişimleri yaptırabilme durumuyla ilgili soru paylaşımları da olmuştur;

“tedavi döneminde dişe dolgu yaptırılabilir mi?”

“idamenin 20. Haftasında. Sünnet olmasında bir sakınca var mıdır?”

Kılınç (2012) “Çocuklarda kemoterapi ve radyoterapi ilişkili oral komplikasyonlarda” çalışmasında, tıbbi girişimlerle ilgili olarak 50.000 mm³ trombosit değerinin üzerinde dolgu ve çekimlerin yapılabileceği belirtilmektedir (32). Anne babaların bu konuda bilgilendirilmeleri çocuğun sağlığı açısından oldukça önemlidir.

Hemşire, çocuk ve anne babaların enfeksiyon ile ilgili sorunlarını zamanında, doğru saptama ve bilgilerle destek olma rolünü sergilemelidir (102). Anne babalara, taburculuk sürecinde daha geniş kapsamlı bilgilerin sunulması paylaşımlardaki benzer soruların azalmasında katkı sağlayacağı düşünülebilir.

Kanser sürecinde çocuğun yaşam akışındaki etkilenme okul yaşamına da yansır. Kanser tanı ve tedavisinden sonra çocukların kendilerini okula adapte etmeleri zordur (55). Lansky ve ark. (1983), malign tümörlü çocukların okul fobisi araştırmasında 239 kanserli çocuğun tanının birinci yılında 43 okul günü, ikinci yılında ise 21 gün okula gitmediklerini belirtmiştir (105). Çocukluk çağı kanserinin psikolojik sonuçlarının incelenmesinde; kanserli çocuğun okul devamsızlığı, kronik ve ortopedik sağlık sorunu olan çocuklara göre daha fazla bulunmuştur(106). Bu sonuca neden olan faktörler arasında hastalık süreci, tıbbi tedaviler, yan etkiler ve çocukların okul arkadaşları tarafından reddedilme korkusu olduğu belirtilmiştir(52,105,107).

Paylaşımlarda, tıbbi tedaviden ve çocuğun okul arkadaşlarından kaynaklı okula gitmede isteksizlik durumuna ilişkin ifadeler vardır;

“İyi akşamlar herkese oğlum 6.sınıfa geçmişti fakat bu sene okula gidemeyecek eve öğretmen talep edebilirsiniz demişti doktorumuz....”

“7 yaşındaki kızım tedavisinden sonra okumak yazmak istemiyor tedaviden önce dersleri çok iyiydi ne yapmalıyım?”

“çocuğum tedavi sürecinde okul ark ziyarete geldi ama çocuğum görüşmek istemiyor bu durumda ne yapabilirim?”

“Kola gelsin hocam cocugum 2yıl dedavi gördü 1yıldır dedavisi bitmiş 4dncu sınıfta hastalığa şuan arkadaşları 6ncı sınıfı okuyor cocugumdıyor ben arkadaşlarımla okuyacam yada okula gitmiycem diyor ne yapmamız lazım”

“çocuğum tedavi sonrasında okula gitmek istemiyor,okuldan bu konuda alabileceğim bir destek var mı?”

Bu ifadelerde görüldüğü gibi kanserli çocuk sağlık durumu ve tedavisi izin verdiği sürece okula devam edebilir. Ancak bu dönüş, çocuk ve anne baba için stres kaynağı da olabilmektedir. Çocuğun kaldığı yerden okula devam etmesi veya diğer seçenekleri sunmak(hastane okulu, evde eğitim gb) çocuk, anne baba, öğretmen, arkadaşları, sağlık personeli (klinik hemşiresi, okul hemşiresi, sosyal hizmet uzmanı gb), ile birlikte çalışarak çocuğun bu stres kaynağı ile baş etmesini kolaylaştırabilir (107).

Normal okullara gidemeyen çocuklar için diğer seçenekler arasında, hastane okulu veya evde eğitim olanağı vardır(55). Bessel (2001) evde eğitim alan kanserli çocukların okulda eğitim alan kanserli hasta çocuklara göre okula dönmekte zorlandıkları, sosyal yeterliliğinin düşük olduğu saptanmıştır (108). Glasson (1995) araştırmasında, İngiltere'de bir hastane okulunda eğitim gören kanserli ergenlerin tedavi sonrası okullarına döndüklerinde akranlarından geride kaldıklarını saptamıştır (109). Suzuki (2003) çalışmasında "hastane okullarındaki kanserli çocukların aynı durumdaki akranlarıyla iletişimlerini daha yüksek" olarak belirtmiştir(55).

Paylaşımlarda anne babalar, çocuklarını gönderebilecekleri hastane okulu ve evde eğitim konusunda bilgi aldıkları görülmüştür. Bu konudaki soruları ise;

“milli eğitime çocuğumuzun evde eğitim için başvuru yaptık fakat öğretmen gelmedi. Bu durumda nasıl bir yol izleyebiliriz, yeniden nereye başvurmamız gerekir?”

“oğlum evde eğitim alıyor 1 sınıftan 2 sınıfı okulda okuduğunda uyum sorunu yaşar mı?”

“evde eğitim almanın satları nelerdir?”

“lise öğrencisi evde eğitimden yararlanabilir mi?”

“hastane okulu bulunduğumuz hastanede var ama devam ettiği okuldan buraya naklini nasıl aldıracağız?”

“Hastanede eğitim alırsak çocuk sınıf atlayabilir mi?”

Hemşire çocuğun eğitimi konusunda birinci derece yetkinliğe sahip değildir. Ancak çocuğun eğitim seçeneklerinden yararlanma, okula devam etmesini

destekleme ve anne babayı cesaretlendirme konusunda rehberlik yapma, güçlendirme rolüne sahiptir (107).

Anne babaların en dikkat çekici tedavi dışındaki paylaşımları da kan ve hücre naklinin önemini vurgulamaya ilişkin paylaşımlarıdır;

Bir anne kaybettiği çocuğundan sonra yaşadıklarını paylaşarak kan ve kök hücre naklinin önemini vurgulamıştır;

“Ben canım ciğerim 4senedir mücadele eden minik yavrumuzu beş yaşında bu sene toprağa verdim başka yürekleri yakma yarabbim ne olur sizde duyarlı olun bu yavruların hastanede tek istedikleri onları yaşama bağlayan trombosit kan kök hücre iki saatinizi vericeksiniz sadece okadar acı Yok ağrı yok ameliyat Yok onlar çok acı çekiyor çok yalvarıyorum onları kemoterapi denilen aşırı ağırlı illete mahkum etmeyin bu yaşamlarında olan dayanamadıkları şey benim meleğim onu kaldıramadı artık ve dayanamıyorum sesi gitti yapmayın ne olur bunları ona mahkum etmeyin ”

Tüm insanlar yaşamının herhangi bir döneminde aile ve yakın çevresinden kan ve kandan elde edilen ürünlere ihtiyaç duymaktadır. Yıldız ve ark (2006)’da yaptığı çalışmada katılımcıların kan bağıışı hakkında yeterli bilgi ve ilgi sahibi olmadıklarını belirtmiştir. Kan bağıışı alışkanlığının gelişmemiş olması kan ve kan hücreleri bulma konusunda sıkıntı yaratmaktadır(110).

Anneler bu sıkıntıyı şu duygusal ifadelerle dile getirmiştir;

“abla oğluma kan lazım’ diyorlar. Yeni... şaşkın.. bakışlarım donuk dizleim titrek. Nasil yani der gibiyim neden sen ariyorsun hastanede banka yokmu yapıyorsun sayfalarca bakan geçiyor gibi başka amaç mı olur bunda? Sen, ben, o... hayat dışarıda başka devam ediyor... burada onkolojide başka! Bir gün her ne sebeple olursa olsun kana ihtiyecımız olabilir? Bilmem anlatabildik mi?”

“.....ve kan bulamadığı için vefat eden çocukları düşünerek yazdın, kimse alınmasın ama bu böyle!”

“ kan trombosit yada ilik nakli bulma konusunda çok üzgünüm bizde çok sıkıntı çekti. Saatler sürüyor evet ama sizin o saatleriniz bir çocuk için seneler demek...”

Paylaşımlarda ve yapılan çalışmada görüldüğü üzere kan bağıışı yapılmamasındaki en büyük engel insanların yeterli bilgiden yoksun oluşu ve farkındalığın düşük olmasıdır. Kan bağıışını sağlamada en önemli eğitim toplumun eğitimidir. Sağlık profesyonellerinin bu konudaki rol ve işlevleri son derece etkilidir (110).

BÖLÜM V

5.SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1. SONUÇ

Nitel araştırmalarda sonuçlar örneklemin sonuçlarıdır. Evrene genellenemez. Bu nedenle çalışmanın sonuçları evreni temsil etmeden değerlendirilir. Kanserli çocuğu olan anne babaların oluşturduğu sanal topluluklar üzerinden online(çevrimiçi) paylaşımların sergilediği tabloyu incelemek amacıyla nitel çalışma türlerinden netnografik araştırma yöntemi kullanılmıştır. Elde edilen bulgular dört ana başlığın (tanımlayıcı, hastalık, tedavi ve yan etki, tıbbi tedavi dışı)altında oluşturulan alt kodlar ile incelenmiştir. Bu doğrultuda değerlendirme sonuçları aşağıda yer almaktadır.

Paylaşımda Bulunan Anne Babaların Tanımlayıcı Özellikleri

Paylaşımda bulunanların 92'si kadın, 16'sı erkek, 23'ü cinsiyetini belirtmemiştir. Kanser hastası çocuğa bakım verenlerin çoğunluğu annelerden oluşmaktadır. Paylaşımlarda anneler kadar babalarında sorular paylaştığı saptanmıştır(Tablo8).

Kanserli Çocuğu Olan Anne Babaların Hastalığa İlişkin Paylaşımları

Bu bölümde paylaşımlar 6 alt kod ile belirtilmiştir; *Hastalığın süreci*", *"hastalığın belirti bulguları"*, *"nüks durumu ve süreç (nüks ettikten sonra tedavi, nüks etme yüzdesi, nüks ettikten sonra riskleri)"*, *"eşlik eden başka hastalıklar"*, *"hastalıkla ilgili güncel haberler"*, *"kontroller"* dir (Tablo 9 ve Grafik 1). Bu alt kodlarda paylaşımda bulunan anne babaların kanser hastalığı hakkında bilgi edindiği ve bu konuda temel bir fikre sahip olduğu ancak bilgilerinin net ve yeterli bilgiler olmadığı görülmüştür. Bu konudaki bilgi akışını çoğunlukla bloglardaki diğer anne babalardan aldıkları, zaman zaman da profesyonel sağlık çalışanı(hekim, psikolog vb.) yazılarından aldıkları saptanmıştır. Bu alt kodlarda anne babalar arasında en çok, hastalığın yeniden nüks etme durumu, tedavisi, nüks etme yüzdesi, nüks sonrası riskleri paylaşılmıştır. Ayrıca, kanserle ilgili güncel bilimsel haberlerin takip edildiği ve bunların diğer anne babalarla paylaşıldığı görülmüştür. Bu alandaki paylaşımların

bütününde anne babaların hastane ortamında profesyonel sağlık çalışanından konuya ilişkin bilgi almada doyumlu noktaya ulaşamadığı söylenebilir.

Kanserli Çocuğu Olan Anne Babaların Tıbbi Tedavi ve Yan Etkilere İlişkin Paylaşımları

Bu başlıktaki alt kodlar “tedavi”, “yan etki”dir. Tedavi(*nakil, tedavi reddetme, evde tedavi alma, tamamlayıcı tıp kullanma, aşılar, tedavinin riskleri, dikkat edilmesi gerekenler, ameliyat sonrası durum, tedavinin etkinliği, ilaç(ilaç ihtiyacı paylaşımı, ilaç kullanımı, vücuda dağılma süresi, çoklu ilaç kullanımı), pozisyonlar*”olarak tanımlanmıştır(Tablo 10, Grafik 2, 3).

Anne babaların paylaşımlarında, kanserli çocuğunun karmaşık tedavi ve tedavilerin neden olduğu yan etkiler konusunda birincil bakımı sahiplendikleri, tedavi şekillerini izlediklerini, bilgi eksikliklerini ifade ettikleri saptanmıştır. Ancak profesyonel sağlık çalışanının anne babalara bilgi verme ve bakımı öğretme konularındaki eksiklikleri dikkat çekicidir. Bu nedenle, anne babalar tedavi konusunda yeterli bilgileri olmadığında tedaviyi reddetme davranışı sergiledikleri paylaşımlarda açıkça ifade edilmiştir. Anne babaların dayanışma içinde olduklarını gösteren önemli bir davranış şekli ise, kemoterapi ilaçlarını temin etme hususunda birbirlerine yardım ettiklerine ilişkin paylaşımlar olmuştur.

Yan etki paylaşımları; “*fiziksel yan etki (kas tembelliği, ateş, kan değerleri, saç dökülmesi, işitme kaybı, gvhd, organ hasarı, yürümede bozukluk, halsizlik, ellerde uyuşma, ağrı, mukozit, mide bulantısı, öksürük, güç kaybı, gelişim geriliği)*”, “*psikolojik yan etki (hırçınlaşma, iştahsızlık aşırı hareketlilik, sinir)*”, “*zihinsel yan etki (öğrenme sorunları, hafıza kaybı)*” alt kodlara ayrılmıştır.

Anne babaların paylaşımlarında en fazla “*kas tembelliği*”, “*yürümede bozukluk*”, “*ellerde uyuşma*”, “*güç kaybı*”, “*işitme kaybı*” gibi engellilik durumuna ilişkin soru paylaşımları dikkat çekmektedir. Paylaşımlarda “*saç dökülmesinin*” anne babalar tarafından çocuğu fazlasıyla üzen bir bulgu olduğu belirtilmiştir. Kanserli çocukta “*bulantı- kusma*”, “*iştahsızlık*” “*mukozit*” yan etkilerinin anne babaların bakımında kendilerini çaresiz hissettikleri ifadeler tanımlanmıştır. Bu noktada anne babaların sağlık profesyonelleri tarafından yeterli bilgi, eğitim ve destek doyumunu sağlayamadıkları saptanmıştır.

Kanserli Çocuğu Olan Anne Babaların Tıbbi Tedavi Dışındaki İlişkin Paylaşımları

Tıbbi tedavi dışındaki paylaşımlar; “sağlık çalışanından beklenti anketi”, “sosyal hizmet durumu(evde temizlik yardımı, taşıt yardımı, maddi yardım)”, “genetik geçiş”, “çocuğu olmama durumu”, “yurt dışı tedavi”, “tıbbi müdahale girişimler(diş çekimi,sünnet)”, “uyku düzeni”, “sosyal aktivite”, “enfeksiyon”, “evde kullanabilecek”, “psikosoyal durum(rejenerasyon, destekleyici ifadeler(spiritüel yaklaşımlar,deneyim paylaşımı, tavsiyeler,eksiklikler, fikir alış veriş),duygusal ifadeler (tedavi süreci, umut, kıskançlık, hırçınlaşma, reddetme, isteksizlik, ölen arkadaş, hastalığı konuşma, kayıp,korku)”, “beslenme(ilaçla etkileşim,ne yedirmeliyim, besinlerin temizliği)”, “normalleşme süreci”, “maske takma”, “yasaklar”, “ kan hücre naklinin önemini vurgulama”, “eğitim(RAM ‘a başvurma, evde eğitim, sınıf atlama, okula gitme durumu, hastane okulu)”, “temizlik(cilt,tüy temizliği, yıkanma, antibakteriyal mendiller)” alt kodları olarak tanımlanmış olup, anne babalar tarafından en yoğun paylaşımın yapıldığı alandır. Anne babalar paylaşımlarında hastalık sürecinde ve sonrasında bilgi sahibi olmak istemekle beraber benzer durumdaki anne babalarla sosyal, psikolojik, duygusal desteğe ihtiyaç duyduklarını da açıkça ifade etmişleridir. Anne babaların spiritüel yaklaşımlara da yer verdikleri görülmüştür. Anne babaların benzer durumdaki anne babalar ile “deneyimlerini paylaşmaktan”, “fikir alışverişinde bulunmaktan” memnuniyet duydukları, olumlu etkilendikleri, rahatladıkları ve sürekli paylaşım içinde olmak istedikleri saptanmıştır(Tablo 11).

Anne babaların "enfeksiyondan korunma" konusunda gösterdikleri hassasiyetin son derece güçlü olduğu saptanmıştır. Bu konuda “maske takma”, “evde kullanabilecek malzemeler”, “besinlerin temizliği”, “yasaklar” ve “okula devamlılığı” ile ilişkilendirildiği görülmüştür.

Anne babalar kanser tedavisi sürecindeki deneyimleri ile, Türkiye’de ve hastane ortamındaki eksiklikleri dile getiren paylaşımlarda bulunmuşlardır.

Paylaşımlara zemin hazırlayan temel gereksinimlerin özünde kanser sürecine ve bakıma yönelik bütüncül yaklaşımın yeterince sunulamadığını sergileyen bir boşluk olduğu görülmektedir. Bu boşluğu, anne babaların benzer durumdaki anne babalarla duygusal, sosyal destek paylaşımları ile doldurma çabası içinde oldukları saptanmıştır.

5.2. ÖNERİLER

Araştırmadan elde edilen veriler doğrultusunda;

- ❖ Pediatri hemşirelerinin dijital ortamı güvenli koşullarda kullanmaları ile kanserli çocuk, anne baba ve bakım verenlerin destekleyici bilimsel bakım bilgilerine ulaşmalarının sağlanması.
- ❖ Kanserli çocuğu olan anne babaların sosyal destek gruplarından haberdar olması konusunda bilinçlendirilmesi,
- ❖ Deneyimli, donanımlı pediatrik onkoloji hemşirelerinin yöneticiliğinde bakıma ilişkin tüm soruların paylaşıldığı blog sayfalarının oluşturulması,
- ❖ İnternet bilgilendirme ortamlarında pediatrik onkoloji hemşirelerinin bilirkişiler olarak yer almaları ile onlara ulaşılabilirliğin sağlanması,
- ❖ Kanserli çocuk, anne babaların gereksinimlerine ışık tutacak farklı gruplarda, yeni araştırmaların nitel yöntem çeşitliliği ile planlanması, yapılması önerilmektedir.

BÖLÜM VI

6.1. YARARLANILAN KAYNAKLAR

1. Abelson H.T. Nachman J.B. Onkoloji. In: Behrman R.M. Kliegman R.M.(Edt.). Nelson Essentials of pediatrics. 4. Baskı. İstanbul; Nobel Tıp Kitabevleri, 2002: 645-656
2. Ağaoğlu L. Neoplastik Hastalıklar. In: Neyzi O. , Ertuğrul T.(Edt.). Pediatri cilt 2, 4. Baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, 2010; 1355-78
3. Atay S, Conk, Z, Bahar Z. Identifying symptom clusters in paediatric cancer patients using the Memorial Symptom Assessment Scale. European journal of cancer care, 2012, 21.4: 460-468.
4. Efilti E, Çoklar, AN. Engelli çocuğa sahip anne-babaların çocuğu ile ilgili internetten yararlanma durumları. Trakya University Journal of Social Science, 2016:59-73.
5. Altundağ B, Karaçam E, Aydoğan Y, Okyay Ö, Ak B, Alpteker H. Lösemili Çocuklara Yönelik Uygulanan Psikososyal Desteğin Etkileri. Kastamonu Eğitim Dergisi, 2017;24.5: 2549.
6. Toros F, Tot Ş, Düzovalı Ö. Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. Klinik Psikiyatri 2002; 5: 240-7.
7. Sivrikaya T, Tekinarslan İÇ. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi 2013; 14.02: 017-029.
8. Bostancı N, Duruhan Ö, Eyüpoğlu Ö, Sezgin Ö, Güvenir Ö. Kanserli Çocuğun Bakım Verenlerinde Yaşam Kalitesi, Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri. Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi 2007; 15.60: 165-172.
9. Fırat M, Kurt A. Development and application of internet information pollution scale/İnternet'te bilgi kirliliği ölçeğinin geliştirilmesi ve uygulanması. Eğitimde Kuram ve Uygulama 2015; 11.1: 89-103.
10. Yıldırım G, Göktaş SB, Köse S, Yıldız T. Kemoterapi Tedavisi Gören Çocukların Annelerindeki Kaygı Düzeyleri. International Journal of Basic and Clinical Medicine 2014;69-76

11. Argan TM, Argan M, Özer A. A Netnographic Study on Virtual Community of Patients with Spinal Cord Injury (SCI) in Turkey. *Journal of Internet Applications & Management/İnternet Uygulamaları ve Yönetimi Dergisi* 2016;31-43
12. Varnalı K. Dijital Kabilelerin İzinde: Sosyal Medyada Netnografik Araştırmalar, Birinci Baskı, İstanbul: Mediacat; 2013.
13. Wainstein, BK, Sterlin- levis Katy, Baker SA, Brydon M. Use of the Internet by parents of paediatric patients. *Journal Of Paediatrics And Child Health* 2006; 42.9: 528-532
14. Sanford J. Accessing health information in a hospital setting: a consumer views study. *Australian Health Review* 2003; 26.1: 138-144.
15. Ferguson T. Online patient-helpers and physicians working together: a new partnership for high quality health care. *BMJ: British Medical Journal* 2000; 1129-32
16. Greene AJ, Choudhry NK, Kilabuk E, Shrank WH. Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook. *Journal Of General Internal Medicine* 2011; 26.3: 287-292.
17. Bratucu R, Gheorghe IR, Radu A, Purcarea VL. The relevance of netnography to the harness of Romanian health care electronic word-of-mouth. *Journal Of Medicine And Life* 2014; 363-67
18. Annett-Hitchcock K, Yingjiao XU. Shopping and virtual communities for consumers with physical disabilities. *International Journal of Consumer Studies*, 2015; 136-144.
19. Chen CS, Chang SF, L iu CH. Understanding knowledge-sharing motivation, incentive mechanisms, and satisfaction in virtual communities. *Social Behavior And Personality: An International Journal* 2012; 40.4: 639-647.
20. Davis DZ, Calitz W. Finding healthcare support in online communities: An exploration of the evolution and efficacy of virtual support groups. In: *Handbook on 3D3C Platforms*. Springer International Publishing 2016; 475486.
21. Winkelman WJ, Choo CW. Provider-sponsored virtual communities for chronic patients: improving health outcomes through organizational patient-centred knowledge management. *Health Expectations* 2003;6.4: 352-358.

22. Türkiye Bilimler Akademisi web sitesi [internet sayfası]. Ankara: TÜBA-Ulusal Kanser Politikaları Çalıştay Raporu, 2014 [erişim tarihi: 2017 haziran]. Erişim adresi: <http://www.tuba.gov.tr/>
23. Gürçayır TS. Dönüşen anneliğe yönelik netnografik bir analiz: blogger anneler. Milli Folklor; 2014.
24. Özbölük T, Dursun Y. Pazarlama araştırmalarında paradigmatik dönüşüm ve etnografinin dijitalle evrimi: netnografi/paradigmatic transformation in market research and evolution of ethnography to dijital: netnography. Erciyes Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi 2015; 46: 227.
25. Im EO, Chee W, Lim HJ, Liu Y, Guevara E, Kim KS. Patients' Attitudes Toward Internet Cancer Support Groups. Oncol Nurs Forum 2007; 34(3):51-8.
26. Kozinets RV. Netnography: Doing ethnographic research online. Sage publications, 2010.
27. Türk Dil Kurumu Web sitesi [internet üzerinden]. Ankara: T.C. Başbakanlık Atatürk Kültür, Dil ve Tarih Yüksek Kurumu [erişim tarihi: Haziran 2017] Erişimi adresi: <http://www.tdk.gov.tr/>
28. American Cancer Society web site [homepage on the internet]. New York: cancer in children, 2017 [cited 2017 june]. Available from : <https://www.cancer.org/>
29. Vural S, Karaman S. Çocukluk çağı kanserlerine eşlik eden belirti ve bulgular. Journal of the Child/Cocuk Dergisi 2014; 16-21.
30. World Health Organization web site [homepage on the internet]. World health report, 2015 [cited 2017 june]. Available from : <http://www.who.int/>
31. National Cancer Institute at the National Institutes of Health web site [homepage on the internet]. USA: Childhood cancer, [cited 2017 june]. Available from : <https://www.cancer.gov>
32. Kılınç G. Çocuklarda kemoterapi ve radyoterapi ilişkili oral komplikasyonlar. Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, 2012; 26.1: 75-83.
33. Payot, A, Barrington KJ. The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: review of the literature. Current Problems In Pediatric And Adolescent Health Care, 2011;41.4: 91-101.

34. Erdoğan A, Karaman MG. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi. Anadolu Psikiyatri Dergisi, 2008; 9: 244-252.
35. Özbay Y, İlhan T. Kronik hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesi ve başa çıkma: yarı-deneysel çalışma. International Journal Of Social Science 2013;8:945-962.
36. Kazak AE, Brier M, Alderfer AM, Reilly A, Parker SF, Rogerwick S et al. Screening for psychosocial risk in pediatric cancer. Pediatric blood & cancer, 2012;59.5: 822-827.
37. International Agency for Research on Cancer at The World Health Organization Web site [homepage on the internet]. Cancer Statistics Resources, 2017 [Cited june 2017]. Available from: <https://www.iarc.fr>
38. Halk sağlığı genel müdürlüğü kanser daire başkanlığı web sitesi [internet üzerinden]. Ankara: Türkiye Kanser İstatistikleri, 2014 [erişim tarihi: Haziran 2017]. Erişim adresi: http://kanser.gov.tr/Dosya/ca_istatistik/2014-RAPOR_uzun.pdf
39. US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, et al. Child health USA 2011.
40. Center for Disease Control and Prevention Web site [homepage on the internet]. USA: Disease&condtions, 2017 [cited 2017 june]. Available from: <https://www.cdc.gov/>
41. Kutluk T. Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi. Klinik Gelişim, 2007, 20.2: 5-12.
42. Fragkandrea IO, Nixon JA Panagopoulou P. Signs and symptoms of childhood cancer: a guide for early recognition. Bone, 2013; 100.5: 12.
43. Erkan T, Kutlu T, Satar M, Ünüvar E Onkoloji Pediatrinin Esasları. İstanbul: 2. Baskı İstanbul Medikal Sağlık ve Yayıncılık 2017:795-811
44. Kostak MA, Akan M. Terminal dönemdeki çocuğun palyatif bakımı. Turkish Journal of Oncology/Türk Onkoloji Dergisi, 2011;26.4.
45. Neyzi, O, Ertuğrul, T. editörler. Pediatri. Cilt 2 4. Baskı İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri; 2010
46. Turan SA, Esenay FI, Güven M. Kanserli Çocuklarda Kemoterapi Sonrası Görülen Semptomlar. Journal of Current Pediatrics/Guncel Pediatri, 2016, 14.2.

47. Demirkaya M, Sevinir B, Demiral M, Özdemir R. Kanserli çocuklarda Kemoterapi ile İlişkili Gecikmiş Bulantı ve Kusma. *Journal of Current Pediatrics/Guncel Pediatri* 2011;9.1.
48. Törüner K, Büyükgönenç L. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği. Ankara: Göktuğ yayıncılık; 2013.
49. Barbaros MB, Dikmen M. Kanser immünoterapisi/Cancer immunotherapy. *Erciyes Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 2015, 31.4.
50. Yıldırım A, Çeliksoy MH, Borte S, Güner ŞN, Elli M, Fışgın T et al. Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Primary Immunodeficiency Patients in the Black Sea Region of Turkey. *Turkish Journal of Hematology*, 2017, 34.4.
51. Pilliteri A. Maternal & Child Health Nursing: Care of the childbearing&childbearing family. China: Lippincott Williams &Wilks; 2010.
52. Çavuşoğlu H. Onkolojik Sorunu Olan Çocuk ve Hemşirelik Bakımı. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Cilt 1. Ankara: Genişletilmiş 10. Baskı, Sistem Ofset Basımevi Ticaret Limited Şirketi, 2008;s. 233-269.
53. Avşar G, Kaşıkçı M. Ülkemizde hasta eğitiminin durumu. *Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences*, 2009, 12.3.
54. Ünlü, H., Karadağ, A., Taşkın, L., Terzioğlu, F. Onkoloji Alanında Çalışan Hemşirelerin Yerine Getirdikleri Rol ve İşlevler. *Turkish Journal of Research & Development in Nursing*, 2010, 12.1.
55. Suzuki LK, Kato PM. Psychosocial support for patients in pediatric oncology: the influences of parents, schools, peers, and technology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2003, 20.4: 159-174.
56. Chao-Hsing Yeh, RN, Yi-Chien Chiang, RN, Lung-Chang Chien, MS, Lin Lin, RN, Chao-Ping Yang, MD, Huo-Li Chuang, MD. Symptom clustering in older Taiwanese children with cancer. In: *Oncology nursing forum*. 2008;273-281
57. Williams PD, Williams KA, Williams AR. Parental caregiving of children with cancer and family impact, economic burden: Nursing perspectives. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 2014, 37.1: 39-60.

58. Kozinetz, RV. The field behind the screen: Using netnography for marketing research in online communities. *Journal of marketing research*, 2002, 39.1: 61-72.
59. Akturan U. Tüketici Davranışına Yönelik Araştırmalarda Alternatif Bir Teknik: Etnografik Araştırma. 2007.
60. Dahan GS, LEVİ E. netnografya: sosyal mecralarda tüketici araştırmaları üzerine yeni bir metot. *Gümüşhane Üniversitesi İletişim Fakültesi Elektronik Dergisi*, 2012; 1.3.
61. Hildenbrand AK, Clawson KJ, Alderfer MA, Marsac ML. Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2011;28.6: 344-354.
62. Sebelesky C, Voith J, Karner D, Klein F, Voithly P, Böck A. Internet use of parents before attending a general pediatric outpatient clinic: does it change their information level and assessment of acute diseases?. *BMC pediatrics*, 2016, 16.1: 129.
63. Blotcky AD, Raczynski JM, Gurtwitch R, Smith K. Family influences on hopelessness among children early in the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 1985, 10.4: 479-493.
64. Günay U, Polat S. Pediatrik Onkoloji Kliniğinde Verilen Aile Merkezli Bakım Eğitiminin Değerlendirilmesi: Hekim Ve Hemşire Görüşleri. *Bozok Tıp Dergisi*, 2016;12-21
65. Anak SS, Aydoğan G, Çetin M, İrken G, Kemahlı S, Öztürk G, Yeşilipek MA. *Pediatrik hematoloji*. İstanbul: İstanbul Medikal Yayıncılık: 2011
66. Alahan NA, Aylaz R, Yetiş G. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. 2015; 4(2):1-5
67. Olsen JH, Moller T, Anderson H, Langmark F, Sankilla R, Tryggvadottir L et al. Life long cancer incidence in 47 697 patients treated for childhood cancer in the Nordic countries. *J Natl Cancer Inst* 2009; 101: 806-13.
68. Kebudi R, Özdemir GN. Second malignant tumors in childhood cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer* 2007; 49: 553.
69. Çağlar K, Varan A, Akyüz C, Selek U, Kutluk T, Yalçın B et al. Second neoplasms in pediatric patients treated for cancer: a center's 30- year experience. *J Pediatr Hematol Oncol* 2006; 28: 374-8.

70. D'alessandro DM, Dosa NP. Empowering children and families with information technology. Archives of pediatrics & adolescent medicine, 2001, 155.10: 1131-1136.
71. Flanagan, J. Clinically effective cancer care: working with families. European Journal of Oncology Nursing, 2001, 5.3: 174-179.
72. Yılmaz M, Kantar M. Pediatrik Onkoloji Hastalarının Evde Fiziksel Bakım Gereksinimleri. Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi. 2010:51-58
73. Harrison T M. Family-centred pediatric nursing care: state of the science. Journal of Pediatric Nursing 2010:335-43.
74. Boztepe H. Pediatri hemşireliğinde aile merkezli bakım. Türkiye klinikleri 2009; 1:88-93.
75. Kuhlthau KA, Bloom S, Van Cleave J, Knapp AA, Romm D, Klatka K, et al. T systematic review. Acad Pediatr 2011:136-143
76. MacKay LJ, Gregory D. Exploring family-centered care among pediatric oncology nurses. J Pediatr Oncol Nurs. 2011;28(1):43-52
77. Higman W, Shaw K. Nurses' understanding about the delivery of family centred care in the neonatal unit. Journal of Neonatal Nursing 2008; 14: 193-198.
78. Coyne I, Cowley S. Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. International Journal of Nursing Studies 2007;44: 893–904.
79. Bleyer A, Barr R, Hayes-Lattin B, Thomas D, Ellis C, Anderson B, et al. The distinctive biology of cancer in adolescents and young adults. Nat Rev Cancer 2008;8: 288-98.
80. Hendström M, Ljungman G, von Essen L. Perceptions of distress among adolescents recently diagnosed with cancer. J Pediatr Hematol Oncol 2005:15-22.
81. Miaskowski C, Dodd MJ, Lee K. Symptom clusters: the new frontier in symptom management research. J Natl Cancer Inst Monogr 2004;32:17-21.
82. Oh J, Kim JA. Information- seeking Behavior and Information Needs in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis. CIN: Computers, Informatics, Nursing 2017: 345-351.
83. Sarı HY, Yılmaz M, Kantar M. Çocuklarda kanser ve engellilik. Türk Onkoloji Dergisi 2012; 27(2):98-105.

- 84.** Harris L, Fritsche H, Mennel R, Norton L, Ravdin P, Taube S, et al. American Society of Clinical Oncology 2007 update of recommendations for the use of tumor markers in breast cancer. *J Clin Oncol* 2007;25(33):5287-312.
- 85.** Lannering B, Marky I, Lundberg A, Olsson E. Longterm sequelae after pediatric brain tumors: their effect on disability and quality of life. *Med Pediatr Oncol* 1990;18(4):304-10.
- 86.** Ness KK, Mertens AC, Hudson MM, Wall MM, Leisenring WM, Oeffinger KC, et al. Limitations on physical performance and daily activities among long term survivors of childhood cancer. *Ann intern med* 2005; 143(9):639-647.
- 87.** Yarıř N. Çocukluk çağı kanserlerinde geç yan etkiler büyüme-gelişme, kemik metabolizması ve tiroid fonksiyonları. XIV. TPOG Pediatrik Kanser Kongresi, İstanbul: Kongre Kitabı; 2006. s. 90-3.
- 88.** Dickerman JD. The late effects of childhood cancer therapy. *Pediatrics* 2007;119(3):554-68.
- 89.** Bottomley SJ, Kassner E. Late effects of childhood cancer therapy. *J Pediatr Nurs* 2003;18(2):126-33.
- 90.** Yılmaz HB, Muslu GK, Taş F, Başbakkal Z, Kantar M. Çocukların kansere bağlı yaşadıkları semptomlar ve yorgunluğa ebeveyn bakışı. *Türk Onkoloji Dergisi* 2009; 24(3):122-127.
- 91.** Molassiotis A, Aapro M, Herrstedt J, Gralla R, Roila F. MASCC/ESMO Antiemetic Guidelines: Introduction to the 2016 guideline update. *Supportive care in cancer* 2017;25.1: 267-269.
- 92.** Lalla RV, Bowen j, Barasch A, Elting L, Epstein J, Keefe DM et al. MASCC/ISOO clinical practice guidelines for the management of mucositis secondary to cancer therapy. *Cancer*, 2014, 120.10: 1453-1461.
- 93.** Düzkaya DS, Uysal G, Bozkurt G, Yakut T. Yoğun Bakımdaki Çocuklarda Oral Mukozit Gelişme Durumu. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 2017, 25.3: 193-200.
- 94.** Ullman A, Long D, Lewis P. The oral health of critically ill children: An observational cohort study. *Journal of Clinical Nursing* 2011; 20(21-22) : 3070-80.

95. Eser E. Yaşam kalitesinin sınıflandırılması ve yaşam kalitesinin ölçümü 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Kitabı; 2007:7-8.
96. Yağcı-Küpelı B, Akyüz C, Küpelı S, Büyükpamukçu M. Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. J Pediatr Hematol Oncol 2012; 34: 194-199.
97. Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. Health Qual Life Outcomes 2005; 3: 29.
98. Loane SS, D'Alessandro S. Communication that Changes lives: Social Support within an online Health Community For ALS. Communication Quarterly 2013: 236-51.
99. Camerini C, Diviani N, Tardini S. Health Virtual Communities: Is The Lost In The Net? Social Semiotics 2010; 87-102.
100. ER, Melek. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 2006, 49.2: 155-168.
101. Sarper, N. Lösemi Tedavisi Sırasında Ve Sonrasında Yaşam Kalitesi. XXXIX. Ulusal Hematoloji Kongresi. Antalya: 2013; 151-4.
102. Çelik GHT. Nötropeni ve Hemşirelik. Sağlık ve Toplum. 2016: 10-16.
103. Gönderen HS, Kapucu S. Nötropenik Hastada Nötropeniye Değerlendirme Kriterleri ve Hemşirelik Bakımı. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi, 2009, 16.1: 069-075.
104. Duffy L. Care of Immunocompromised Patients in Hospital. Nursing Standart, 2009; 23(36): 35-41.
105. Lanksy SB, Cairns NU, Zwartjes W. School attendance among children with cancer: A report from two centers. Journal of psychosocial Oncology. 1983: 75-82
106. Eiser C, Hill JJ, Vance YH. Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: Systematic review as a research method in pediatric psychology. Journal of Pediatric Psychology 2000;449-60.
107. Elçigil A.Kanserli çocuk okula gidebilir mi?. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2007:40-46.

108. Bessel, A. G. Children surviving cancer: Psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional Children* 2001; 67(3), 345-359.
109. Glasson, J. E. A descriptive and exploratory pilot study into school re-entrance for adolescents who have received treatment for cancer. *Journal of Advanced Nursing* 1995; 22, 753-758.
110. Yıldız Ç, Emekdaş G, Kanık A, Tiftik N, Solaz N, Aslan G et al. Neden kan bağışlamıyoruz. Mersin İli'nde yaşayanlarda kan bağışına genel bakış: anket çalışması. *İnfeksiyon Dergisi (Turkish Journal of Infection)*, 2006, 20.1: 41-55.



6.2. EKLER

EK I: EGE ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ TEZ KABUL BELGESİ

Ege Ün. Evrak Tarih ve Sayısı: 11/07/2017-E.175222



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ
Kurul İşleri



Sayı : 86991637-302.14.01
Konu : Canan Sümeyra GÜN'ün tez konusu
tespiti

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI
BAŞKANLIĞINA

Anabilim Dalınız yüksek lisans programı öğrencisi Canan Sümeyra GÜN'ün tez konusunun "Kanserli Çocuğu Olan Anne Babaların Oluşturduğu Sanal Topluluklar Üzerinden Online (Çevrimiçi) Paylaşımların Netnografik Yöntemle İncelenmesi" olarak belirlenmesi yönetim kurulumuzun 05.07.2017 tarih ve 23/23 sayılı kararı ile uygun görülmüştür.
Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

e-imzalıdır
Prof. Dr. Mehmet Varol PABUÇÇUOĞLU
Müdür V.

Ege Üniversitesi Kampüsü 35100 Bornova /İzmir
Telefon No: 0 (232) 311 44 93 Faks No: 0 (232) 311 44 86
E-Posta: sbekurul@mail.ege.edu.tr İnternet Adresi: www.ege.edu.tr

Bilgi İçin: Uğur GÖKCE
Unvan: Memur
Telefon No: 311 4495

Bu belge, 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununa göre Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır

EK II: ETİK KURUL ONAY YAZISI



EGE ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ
BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİĞİ KURULU
KARAR BELGESİ
(Araştırma Dosyası)

ARAŞTIRMACININ ADI SOYADI / KURUMU	Canan Sümeyra GÜN / Sağlık Bilimleri Enstitüsü
DANIŞMANIN ADI SOYADI / KURUMU	Doç.Dr. Selmin ŞENOL / Hemşirelik Fakültesi
ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	☐ Lisans Bitirme Tezi ☒ Yüksek Lisans Tezi ☐ Doktora Tezi ☐ Özgün Araştırma ☐ Diğer (belirtiniz)
ARAŞTIRMANIN BAŞLIĞI	Kanserli Çocuğu Olan Anne Babaların Oluşturduğu Sanal Topluluklar Üzerinden Online (Çevrimiçi) Paylaşımların Netnografik Yöntemle İncelenmesi
BİLİRKİŞİ GÖRÜŞÜ	YOK"
KARARIN ALINDIĞI TOPLANTI TARİHİ	23.08.2017
TOPLANTI / KARAR SAYISI	07 / 13
	PROTOKOL NO: 270-2017
KARAR	Araştırma, OYBİRLİĞİ ile etik açıdan uygun bulunmuştur.

Prof.Dr. Makbule AŞIKOĞLU
Kurul Başkanı

(Toplantıda bulunmadı)
Prof.Dr. Esin ÇEBER TURFAN
Kurul Başkan Yrd.

Prof.Dr. Fisun ŞENÜZÜN AYKAR
Kurul Üyesi

Prof.Dr. Beyser PİŞKİN
Kurul Üyesi

Prof.Dr. Esra BALOĞLU
Kurul Üyesi

(Toplantıda bulunmadı)
Prof.Dr. Tuncay GÖKSEL
Kurul Üyesi

Prof.Dr. Varol PABUÇÇUOĞLU
Kurul Üyesi

EK III: KANSERLİ ÇOCUKLARA UMUT VAKFI İZİN YAZISI

Yeni | v

Yanıtla | v

Sil

Arşivle

...

↑

↓

X

↶ Geri al

BÖ

Buket Öder <buket.oder@kacuv.org>

30.10.2017 (Pzt) 18:44

Kime: canan sümeyra gün (canan.aysegul@hotmail.com) ↗

Yanıtla | v

Merhaba Canan,

Konuya açıklık getirdiğin için teşekkürler :) Bu şekliyle kullanabilirsin, sadece bizi referans olarak göstermeni, çıkardığın sonuçları bizimle paylaşmanı rica edeceğiz. Etik olarak da izin istediğin için ayrıca teşekkürler, bilginiz dahilinde yapılması kıymetli.

Haberleşmek üzere,

Sevgiler



Buket Öder • Etkinlik Sorumlusu

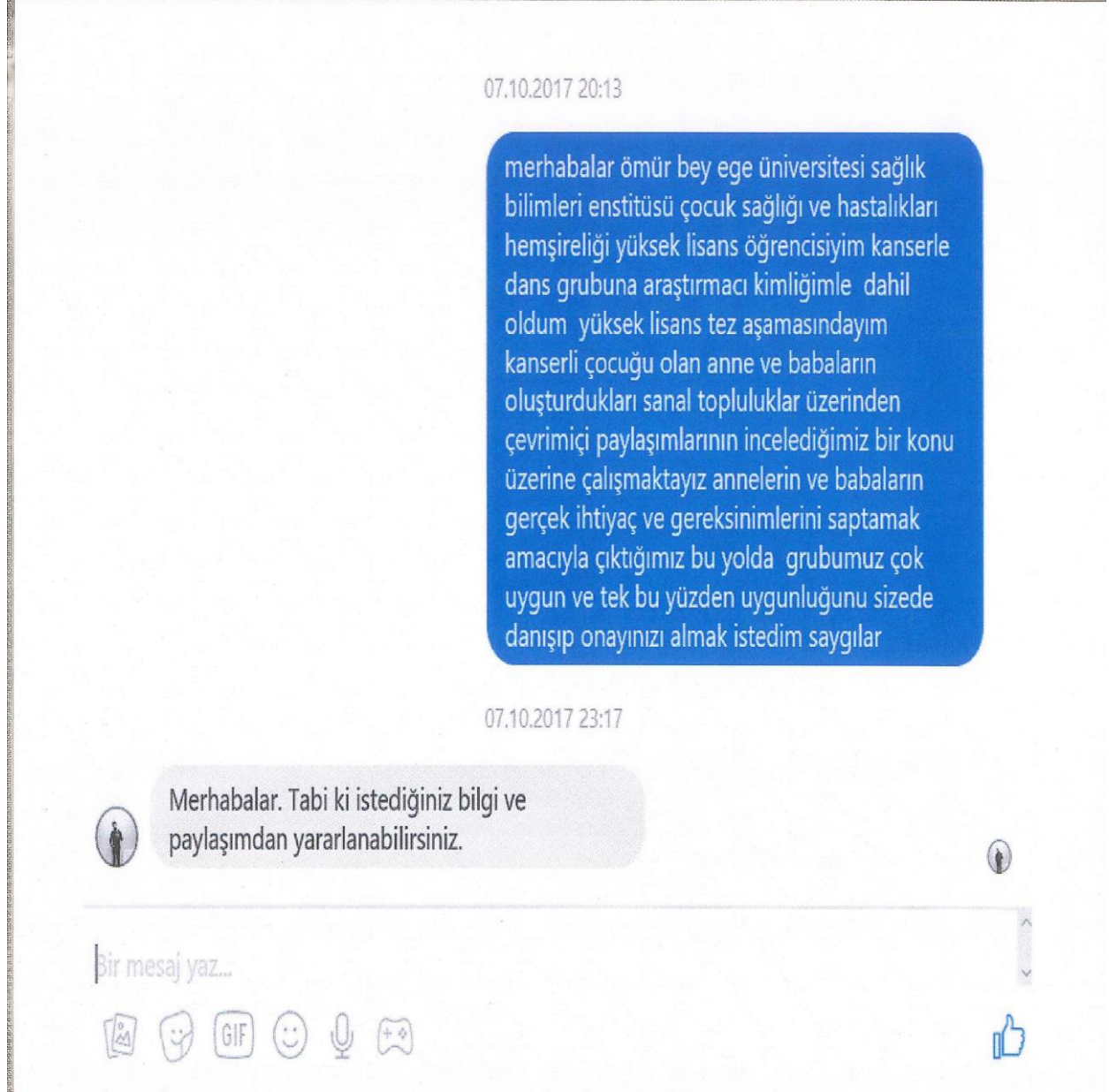
KANSERLİ ÇOCUKLARA UMUT VAKFI

Gömlüsu Mah. Ağa Çırağı Sok. Pamir Apt. No: 7 D: 4 Gömlüsu/Beyoğlu-İstanbul

T: +90 212 291 31 10 F: +90 212 267 21 44 G: +90 544 225 23 88



EK IV: KANSERLE DANS FACEBOOK BLOĞU İZİN YAZISI



KATILIM BELGESİ

Sn. Canan Sümeyra GÜN

Firmamız tarafından 21-22 Ekim 2017 tarihinde İzmir ilinde düzenlenen 12 Saatlik 'MAXQDA İle Nitel Veri Analizi' Eğitimine katılmıştır.



İSTAR DANIŞMANLIK
İstatistik & Araştırma Merkezi

Eğitmen
Dr. Zeynep KURNAZ

Zeynep Kurnaz

Koordinatör
Murat BAYAZIT

Murat Bayazit



ÖZGEÇMİŞ

Araştırmacı 2011 yılında Aydın Çine Mehmet Tuncer Anadolu Lisesinden mezun olmuştur. 2015 yılında İzmir Şifa Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümünden mezun olmuştur. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü yüksek lisans öğrencisi olarak yüksek lisans bitirme tezini hazırlamıştır. 2015 yılından bu yana yenidoğan yoğun bakım hemşiresi olarak görev yapmaya devam etmektedir.

Canan Sümeyra GÜN

canan.aysegul@hotmail.com

