



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü



**KANSER TANISI ALMIŞ ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNDE SPİRİTÜEL İYİ OLUŞ, BAKIM
YÜKÜ VE KONFOR İLİŞKİSİ VE ETKİLEYEN
FAKTÖRLER**

Yüksek Lisans Tezi

Sıddıka KARATAY

Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı

İzmir
2019

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü

**KANSER TANISI ALMIŞ ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNDE SPİRİTÜEL İYİ OLUŞ, BAKIM
YÜKÜ VE KONFOR İLİŞKİSİ VE ETKİLEYEN
FAKTÖRLER**

Sıddıka KARATAY

Danışman
Doç.Dr Şebnem ÇINAR YÜCEL

Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı

İzmir
2019

Tez Deęerlendirme Kurulu Üyeleri

(Adı Soyadı)

(İmza)

Adı Soyadı : Doç. Dr. Şebnem ÇINAR YÜCEL
Başkan(Danışman)



Üye / İmza : Prof. Dr. Şafak DAĞHAN



Üye / İmza : Doç. Dr. Semra AY



Yüksek Lisans Tezinin Kabul edildięi tarih: 23.08.2019

Önsöz

Yüksek Lisans bitirme projesi olarak hazırlanan, kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin konu alındığı tez çalışmamın sonucunda değerli ebeveynlere bilimin ışığında katkı sağlamak beni onurlandırdı. Bu çalışma, “Ege Üniversitesi Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı” Başkanlığı bünyesinde gerçekleştirilmiştir.

Meslek ve eğitim hayatım boyunca daima ilerisini hedefledim. Bu çıktığım bilim yolculuğunda bana inanan değerli hocalarımla katkıları çok büyüktür. Ege Üniversitesi mezunu olmaktan gurur duymaktayım.

İzmir 23.08.2019

Sıddıka KARATAY

Özet

Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinde Spiritüel İyi Oluş, Bakım Yükü ve Konfor İlişkisi ve Etkileyen Faktörler

Ebeveyn, bireylerin sağlığının korunması ve sürdürülmesinde önemli bir yere sahiptir. Hastalığın sağaltımında ebeveyn veya bireylerin spiritüel gereksinimlerinin desteklenmesi gerekir. Çocuk hasta söz konusu olduğunda hastalık sürecinin olumsuz sonuçları yada hastalık sürecinde ortaya çıkan olumsuz durumlarda spiritüalite, ebeveyne pozitif baş etmede yarar sağlar. Son yıllarda spiritüel sağlık gibi konulara ağırlık verilmeye başlanmıştır. Bu çalışma, kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinde spiritüel iyi oluş, bakım yükü ve konfor ilişkisi ve etkileyen faktörleri incelemek amacıyla yapılan tanımlayıcı bir çalışmadır.

Araştırma, İzmir “Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Tülay Aktaş Çocuk Onkoloji” Bilim Dalı polikliniğinde 11 Haziran- 11 Eylül 2018 tarihleri arasında yürütülmüştür. Araştırma, kanser tanısı almış çocuğun birinci derece yakını (anne-baba) olan, iletişim sorunu olmayan, 18-65 yaş arasında olan, okumayı ve yazmayı bilen, örneklem seçim kriterlerine uyan ve katılmayı kabul eden ebeveynlerle yapılmıştır. Araştırmada, örneklem büyüklüğünü Haziran 2018- Eylül 2018 tarihleri arasında polikliniğe ayaktan başvuran kanser tanısı almış çocukların ebeveynleri oluşturmuştur. Araştırma 102 ebeveyn ile gerçekleştirilmiştir.

Veriler; “Birey Tanıtım Formu (BTF), Üç-Faktörlü Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİÖÖ), Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği (ZBYÖ), Genel Konfor Ölçeği (GKÖ)” kullanılarak toplanmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynlerden “*Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu*” ile yazılı ve de sözlü onam alınmıştır. Elde edilen veriler ‘*Statistical Package for Social Science (SPSS) 20*’ programı kullanılarak tanımlayıcı analizler, ‘*Bağımsız Gruplarda T testi*’, ‘*Tek Yönlü Varyans analizi*’, ‘*Kruskal Wallis Varyans analizi*’, ‘*Mann-Whithney U testi*’, korelasyon analizleri yapılarak değerlendirildi.

Yaş grubu 21-56 arası olan ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalaması 120.19 ± 12.94 , ZBYÖ puan ortalaması $40,21 \pm 11.49$, GKÖ puan ortalaması $2.79 \pm 0,036$ olarak bulunmuştur. Ebeveynlerin yaş grubu, medeni durum, eğitim durumu, ekonomik

durum, çocuk yaş grubu, çocuk kanser tanısı, ebeveynlerin bakımda karşılaştıkları güçlükler ve maneviyatlarına göre SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamalarında bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$). Ebeveynlerin cinsiyet ve ekonomik durumlarına göre ZBYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($p<0.05$). Ebeveynlerin, çocukların kanser tanı süreleri ve bakım gereksinimi olan başka çocuğunun olması durumlarına göre GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($p<0.05$).

Ebeveynlerin SİÖÖ ve ZBYÖ arasındaki ilişki anlamsız bulunurken ($p>0.05$), SİÖÖ ve GKÖ arasındaki ilişki pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı bulunmuştur ($p=0.006$, $r=0.271$). ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki negatif yönde düşük düzeyde anlamlı bulunmuştur ($p=0.003$, $r=-0.295$). Ebeveynlerin yaş ortalamaları ve çocukların yaş ortalamaları ile SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$). Çocukların kanser tanı süreleri ile ebeveynlerin GKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki pozitif yönlü orta düzeyde anlamlı bulunmuştur ($p=0.002$, $r=0.301^*$).

Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre, 21-56 yaş arasındaki ebeveynlerin spiritüel açıdan bilgilendirilmeleri, manevi açıdan destek sağlanması ile spiritüel iyilik düzeyinin arttırılabileceği düşünülmektedir. Olumsuz bir deneyim yaşayan ebeveynler için başa çıkma yöntemleri ile desteklenmesi, gerekli ise uzman görüşü olarak desteklenmesinin spiritüel iyiliği arttıracığı bu doğrultuda da bakım yüklerinin hafifleyeceği ve konfor düzeylerinin artacağı düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler; Spiritüel; Konfor; Bakım Yükü; Kanser

Abstract

The Relationship Between Spiritual Well-Being, Care Burden and Comfort in Parents of Children with Cancer Diagnosis and Affecting Factors

Parent has an important place in protecting and maintaining the health of individuals. The spiritual needs of parents or individuals need to be supported in the treatment of the disease. In the case of a pediatric patient, the negative consequences of the illness process or in the negative situations that arise during the illness process, spirituality is beneficial for the parents to cope positively. In recent years, emphasis has been placed on issues such as spiritual health. This study is a descriptive study aimed to investigate the relationship between spiritual well-being, care burden and comfort in parents of children diagnosed with cancer, and affecting factors.

The study was carried out between June 11 and September 11, 2018 in the outpatient clinic of “Tülay Aktaş Pediatric Oncology Department of Ege University Faculty of Medicine Hospital” in Izmir. The study was conducted with parents who are first degree relatives (parents) of the child diagnosed with cancer, who have no communication problems, who are between 18-65 years old, who can read and write, who meet the sample selection criteria and agree to participate. The sample size of the study consisted of the parents of children diagnosed with cancer who presented to the outpatient clinic between June 2018 and September 2018. The study was conducted with 102 parents.

Data; “Individual Information Form (IIF), Three-Factor Spiritual Well-Being Scale (SWBS), Zarit Caregiver Burden Scale (ZCBS), General Comfort Questionnaire (GCQ)” were collected. Written and verbal informed consent was obtained from the the parents who agreed to participate in the study from “Informed Volunteer Consent Form”. The data obtained from the study were evaluated by using “Statistical Package for Social Science (SPSS) 20” program by using descriptive analyzes, “T test in independent groups”, “one way analysis of variance”, “Kruskal Wallis analysis of variance”, “Mann-Whithney U” test and correlation analysis.

The mean SWBS score of the parents aged between 21-56 years was 120.19 ± 12.94 , mean ZCBS score was $40, 21 \pm 11.49$, and the GCQ score average was $2.79 \pm$

0.031. No significant difference was found between the SWBS, ZCBS and GCQ score average according to the age group, marital status, education level, economic status, child age group, diagnosis of child cancer, parental care difficulties and spirituality ($p > 0.05$). A significant difference was found between the mean scores of the ZCBS according to the gender and economic status of the parents ($p < 0.05$). A significant difference was found between the mean scores of GCQ according to the duration of cancer diagnosis of the children and the presence of another child in need of care ($p < 0.05$).

The relationship between the parents SWBS and ZCBS was found to be insignificant ($p > 0.05$). The relationship between SWBS and GCQ was found to be positively low ($p = 0.006$, $r = 0.271$). The relationship between the mean scores of ZCBS and GCQ was negatively low ($p = 0.003$, $r = -0.295$). The relationship between the mean age of the parents and the mean age of the children and the mean scores of SWBS, ZCBS, and GCQ were not significant ($p > 0.05$). The relationship between the duration of cancer diagnosis of the children and the mean GCQ score of the parents was found to be positively significant ($p = 0.002$, $r = 0.301$ *).

The results of the study is the spiritual well-being can be increased by informing the parents between the ages of 21-56 and providing spiritual support. It is thought that for parents who have negative experience, support by coping methods, if necessary, by taking expert opinion, will increase the spiritual well-being and the care burdens will be alleviated and their comfort levels will increase.

Keywords; Spiritual; Comfort; Care burden; Cancer

İçindekiler

Önsöz.....	II
Özet.....	III
Abstract.....	V
Tablolar Dizini.....	X
Şekiller Dizini	XI
Kısaltma Listesi	XII
Giriş	1
1. 1. Araştırmanın Problemi.....	1
1.2. Araştırma Sorusu	1
1.3. Araştırmanın Varsayımları.....	2
1.4. Araştırmanın Sınırlılıkları	2
1.5. Araştırmanın Önemi.....	2
1.6. Araştırmanın Amacı	4
Genel Bilgiler	5
1.7. Kanser Ve Çocukluk Çağı Kanserleri.....	5
1.7.1. Kanser	5
1.7.2. Çocukluk Ve Adölesan Çağı Kanserleri	5
1.7.3. Kanser Epidemiyolojisi ve Etiyolojisi.....	5
1.7.4. Kanserli Çocuğun Tedavisinde Kullanılan Yöntemler.....	7
1.7.5. Kanserli Çocukta Hemşirelik Bakımı	7
1.8. Spiritüalite	8
1.9. Konfor	9
1.9.1. Konfor Kuramı.....	9
1.9.2. Konfor Kuramı'nın Boyutları.....	10
1.10. Bakım Yükü.....	10
Gereç ve Yöntem	12
2.1. Araştırmanın Tipi	12
2.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	12
2.3. Araştırmanın Evreni.....	12
2.4. Araştırmanın Örneklemi	12
2.5. Bağımlı ve Bağımsız Değişkenler	13
2.5.1. Araştırmanın Bağımlı Değişkenleri.....	13
2.5.2. Araştırmanın Bağımsız Değişkenleri.....	13

2.6. Veri Toplama Yöntemi ve Veri Toplama Araçları	14
2.6.1. Verilerin Toplanması	14
2.6.2. Veri Toplama Araçları	14
2.6.2.1. Birey Tanıtım Formu (BTF) (EK I)	15
2.6.2.2. Üç-Faktörlü Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİOÖ) (EK-II).....	15
2.6.2.3. Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeği (ZBYÖ) (EK III)	15
2.6.2.4. Genel Konfor Ölçeği (GKÖ) (Ek-IV)	16
2.7. Verilerin Deęerlendirilmesi.....	16
2.8. Süre ve Olanaklar	17
Bulgular.....	19
3.1. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular	20
3.2. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Bakımda Karşılaştıkları Güçlükler ve Maneviyatlarına İlişkin Bulgular	22
3.3. Ebeveynlerin SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular.	24
3.4. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özellikleri ile Ebeveyn SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular.....	25
3.5. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Bakımda Karşılaştıkları Güçlükler ve Maneviyatları ile SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular.....	33
3. 6. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Bazı Tanımlayıcı Özellikleri İle Ebeveynlerin SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamalarının İlişkisi	36
Tartışma	39
4.1. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Bulguların İncelenmesi	40
4.2. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Bakımda Karşılaştıkları Güçlükler ve Maneviyatlarına İlişkin Bulguların İncelenmesi.....	43
4.3. Ebeveynlerin SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların İncelenmesi	45
4.4. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özellikleri ile Ebeveyn SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların İncelenmesi	45

4.5. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Bakımda Karşılaştıkları Güçlükler ve Maneviyatları ile SİÖÖ, ZBYÖ, GKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların İncelenmesi	49
4.6. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Bazı Tanımlayıcı Özellikleri ile Ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamaları İlişkisine İlişkin Bulguların İncelenmesi	50
Sonuç ve Öneriler	51
Kaynaklar	55
Ekler	63
EK I Veri Toplama Formu	63
EK II- Üç-Faktörlü Spiritüel İyi Oluş Ölçeği	65
EKIII Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeği	68
EK IV Genel Konfor Ölçeği	70
EK V Genel Konfor Ölçeği İzin Belgesi	72
EK VI Üç-Faktörlü Spiritüel İyi Oluş Ölçeği İzin Belgesi	73
EK VII Zarit Bakıcı Yüğü Ölçek İzni	74
EKVIII Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu İzni Belgesi	75
EK IX Tez Konusu Tespit Dilekçesi	76
EK X Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İzni	77
Teşekkür	78
Özgeçmiş	79

Tablolar Dizini

Tablo 1. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Dağılımı.....	20
Tablo 2. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Bakımda Karşılaştıkları Güçlükler ve Maneviyatlarına Göre Dağılımı.....	23
Tablo 3. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamalarının Dağılımı	24
Tablo 4. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özellikleri ile Ebeveyn SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamalarına Göre Dağılımı.....	25
Tablo 5. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Bakımda Karşılaştıkları Güçlükler ve Maneviyatlarına Göre SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamalarının Dağılımı	33
Tablo 6. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin Karşılaştırılması	37
Tablo 7. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinde Ebeveyn Yaş Ortalaması, Çocuk Yaş Ortalaması ve Çocuk Tanı Süresi ile SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin Karşılaştırılması	37

Şekiller Dizini

Şekil 1 Türkiye' de Çocuklarda En Sık Görülen Kanserler (TKİ 2019).....	6
Şekil 2 Zaman Çizelgesi	17



Kısaltma Listesi

TC	: Türkiye Cumhuriyeti
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
ZBYÖ	: Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeđi
GKÖ	: Genel Konfor Ölçeđi
SİOÖ	: Üç-Faktörlü Spiritüel İyi Oluş Ölçeđi
SEER	: Surveillance Epidemiology and End Results
ANA	: American Nurses Assosiation
ICN	: International Council of Nurses
NANDA	: North American Nursing Diagnosis Assosiation
NIH	: National Institutes of Health
ICCC	: The International Children's Center Classify
TDK	: Türk Dil Kurumu
TNSA	: Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırmaları

Giriş

1. 1. Araştırmanın Problemi

Kanser tanısı almış çocuğa bakım verme bakım veren ebeveynlerin yaşam aktivitelerinin ve günlük rutinlerinin bozulmasına neden olmaktadır. Bakım veren ebeveynler, süreç boyunca hasta çocuktan daha fazla yorgunluk, anksiyete gibi fiziksel, psikolojik ve sosyal yönden sıkıntı yaşayarak konfor düzeyleri azalmaktadır (Dedeli & Karadeniz, 2009), (Ercan, Körpe & Demir, 2018), (Ergül & Temel, 2007). Bakım verici rolü karmaşık yapıdadır dolayısıyla kanser tanısı almış çocuğa bakım veren ebeveynler bakım yükü yaşamakta ve bu yükün azaltılmasında hemşirelik yaklaşımı önem arz etmektedir. Hemşire, sağlık ekibinin bir üyesi olarak bakım verdiği bireylerin spiritüel gereksinimleri konusunda da gerek bilgi, beceri gerekse yaklaşımlarının profesyonel olması gerekmektedir. Spiritüel alana özgü gereksinimleri doğru saptayabilmesi, hemşireliğe uygun girişim planlayabilmesi çok önemlidir. Kanser gibi yaşamı tehdit eden hastalığa sahip olan bireyler ve ebeveynler açısından spiritüel bakım oldukça önemlidir. Spiritüel yönü desteklenmiş ve gelişmiş çocuk ve ebeveynler duygusal, fiziksel ve sosyal olarak daha sağlıklıdırlar (Uğurlu & Başbakkal, 2013), (Öz, 2004). Anksiyete, depresyon gibi duygusal sorunlarla daha iyi baş ederler, yaşam kaliteleri artar dolayısıyla konforları da artar (Dedeli & Karadeniz, 2009), (Ergül & Temel, 2007). Çocuk hasta ve ebeveynlerinin spiritüel bakım gereksinimleri hemşirelerin bakım ve tedavi uygulamaları kapsamında değerlendirilmesi gerekmektedir. Çocuk hasta ve ebeveynlerinin spiritüel bakım gereksinimleri doğrultusunda desteklenebilmesi içinde gerekli koşulların sağlanması, uygun ortamın hazırlanması gerekmektedir (Dover & Bacon, 2001). Bu konuyla ilgili sağlık hizmeti veren kuruluşlarda yapılacak olan tüm çalışmalar spiritüel bakım gereksinimi olan ebeveynlerin isteklerinin doğru saptanması, spiritüel açıdan sorunlarla daha rahat baş etmesinin yanında sağlık çalışanlarının da yaklaşımlarının yeterliliği ve doğruluğu yönünden değerlendirilmesinin önemli olduğu düşünülmektedir (Korkut-Owen, Doğan, Demirbaş & Owen, 2016).

1.2. Araştırma Sorusu

1. Kanser tanısı almış çocuğa bakım veren ebeveynlerin spiritüel iyi oluşu, konfor ve bakım yükünü etkiler mi?

2. Kanser tanısı almış çocuğa bakım veren ebeveynlerde spiritüel iyi oluş durumlarına göre konfor ve bakım yükünü etkileyen ebeveynlere ait tanıtıcı değişkenler nelerdir?
3. Kanser tanısı almış çocuğa bakım veren ebeveynlerde spiritüel iyi oluş durumlarına göre konfor ve bakım yükünü etkileyen çocuğa ait tanıtıcı değişkenler nelerdir?

1.3. Araştırmanın Varsayımları

Araştırma evreninin, örnekleminin, araştırmada kullanılan veri toplama araçlarının (SİÖÖ, ZBYÖ, GKÖ) ve veri toplama tekniğinin araştırmanın amacını gerçekleştirebilecek nitelikte olduğu varsayılmıştır.

1.4. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma sonuçları tek bir üniversite hastanesinde polikliniğe ayaktan gelen, araştırmaya katılmayı kabul eden, Türkçe konuşabilen, 18-65 yaş arası, iletişim kurabilen, okur-yazar, kanser tanısı almış çocuğun birinci derece yakını (anne-baba) olan ebeveynlerle gerçekleştirilmiş olup, yalnızca o hastaneye genellenebilir, tüm evrene genellenemez. Araştırmanın tek bir hastanede yapılmış olması başka kurumlarla karşılaştırılma yapılmamış olması da araştırmanın sınırlılıklarındandır.

1.5. Araştırmanın Önemi

“Dünya sağlık örgütü (DSÖ)” sağlığı “Sağlık, yalnızca hastalık ve sakatlığın olmayışı değil, fiziksel, sosyal ve ruhsal yönden tam bir iyilik halidir” olarak tanımlar. Bu durumda bireylerin iyilik halini devam ettirebilmeleri için fiziksel, ruhsal ve sosyal sağlığın yanında manevi (spiritüel) sağlığı da değerlendirmek gerekir. Bu boyutların dengede olmasıyla sağlıktan söz edilebilir (Uğurlu&Başbakkal, 2013), (Öz, 2004).

Spiritüelitalite insanları, kültürleri bağlar, evrene ve doğaya anlam verir. Spiritüelitalite kavramı; kişiliğin parçasıdır, insancıl ve içsel imajı, inançları ve bunlar aralarındaki ilişkileri içerisinde açıklar. Bu şekilde bireyin daha üstün ve güçlü bir armoni içerisinde yaşamasını amaçlar (Öz, 2004). “Bireyin varoluşunun tüm boyutlarını korumasında, sürdürmesinde, elde etmesinde ona yardımcı olmak hemşirelik bakımının temelidir. Geçmişte, bireyin ruhsal boyutu sadece dinsel bağlantılarla

sınırlı kalarak değerlendirilmekteydi. Bireye sağlık bakımının holistik bir yaklaşımla verilmeye başlanmasıyla, spiritüel boyut; fiziksel, emosyonel, psikolojik ve sosyal boyut kadar iyi değerlendirilerek giderek önem kazanmıştır. “Holistik bakım” terimi Rogers, Parse, Newman (1980) gibi hemşire teorisyenlerle hemşirelik literatürüne girmekle birlikte, tarihsel süreçte hemşireler bireylere geleneksel olarak holistik bir yaklaşım içinde bakım vermişlerdir. Hemşire teorisyenlerin 1960’lı yılların sonlarından beri, bireyin fiziksel emosyonel ve psikososyal boyutu kadar spiritüel boyutuna da giderek büyüyen bir ilgi gösterdikleri görülmektedir (Ergül & Bayık , 2004).”

“Uluslararası Hemşireler Birliği (ICN)” hemşirelik kodlarında spiritüelitenin yer vermiştir. Victor Frankl, Carl Jung, Joyce Travelbee gibi kuramcılar yaşamın anlamını sorgulamışlar ve anlamlandırmanın önemi üzerinde durmuşlardır. Bunun için hastanın özellikle spiritüel değerlerine odaklanmış, bu alandaki gereksinimlerinin karşılanmadığı durumda sorunların ortaya çıkışının önemini vurgulamışlardır. Spiritüel bakım, Amerikan Hemşireler Birliği (American Nursing Association) (ANA) aracılığıyla “Psikiyatrik Ruh Sağlığı Klinik Uygulama Standartları”na yerleşmiştir. Kuzey Amerikan Hemşirelik Tanılama Derneği (North American Nursing Diagnosis Association) (NANDA)’nın hemşirelik tanımlar listesinde “spiritüel sıkıntı” ve “spiritüel boyutun güçlendirilmesi potansiyeli” tanımları yer alır. (Ergül & Bayık , 2004).

Günümüzde hemşirelerin; birey ve ebeveynlerin manevi (spiritüel) gereksinimleri, din ve kültürleriyle ilgili daha ayrıntılı bilgiye sahip olma gereksinimleri olduğu saptanmıştır. Aynı zamanda sağlık bakımında hemşirelerin spiritüelitenin önemini farkında olmasının gerekliliği vurgulanır. Genellikle hemşirelerin hastaları ile spiritüelitenin rahat konuşamadıkları ifade edilir. Hemşirelik bakımında spiritüelitenin, çok önemli bir yere sahip olduğu bilinmekte hemşirelerin hasta ve ebeveynlerin spiritüel gereksinimlerinin belirlenmesinin önemide ortaya çıkar. Spiritüelitenin hasta-hemşire ilişkisindeki yeri farklı ve temalarla ifade edilir (büyüme, otorite, umut, inanç, güç, vb.). Spiritüelitenin sağlık ve hastalık ilişkisinin nasıl ifade edileceği hemşirelik sürecinde önemlidir (Dover & Bacon, 2001). Spiritüalizm, kendini aşabilme bilinciyle ulaşılan bir varoluş biçimi ya da insanın Yüce olarak algıladığı şeylerle varlığını, yaşamını ve değerlerini özdeşleştirmesidir. Spiritüelitenin bireyin yaşamının anlam bulmasını sağlayan insancıl bir olgu

olduđuna inanılmakta ve kabul edilmektedir. Spiritüalite, kültür, inanç ve değerlerine sahip bireyler açısından önemli bir gereksinimdir. İç huzur ve iç barışın sağlanmasında önemlidir. Boyun eğmek ve ümitsizliđin aksine, sorunlarla baş etmeye yardımcıdır. Pozitif ve aktiftir. Deđiştirilemeyecek durum, çözülemeyecek sorunlarda özellikle gerekli ve yararlıdır. Spiritüel gereksinimleri karşılanan birey yaşamda kendini daha güçlü görür. Yaşamın amacı, misyonu ve anlamı spiritualitenin bileşenleridir (Koenig, George, & Titus, 2004), (Hiçdurmaz & Öz, 2013), (Öz, 2004). Sağlığının korunması ve geliştirilmesinde ebeveyn oldukça önemlidir. Bireyin ve ebeveynin spiritüel gereksinimlerinin karşılanması iyileşmede önemlidir. Hemşirenin spiritüalite hakkındaki bilgi, beceri ve uygulamalarının istendik düzeyde olması gereklidir (McEwan, 2004), (Hiçdurmaz & Öz, 2013), (Öz, 2004). Anne olmanın önemi kadınların hayatlarında spiritüalitenin önemli bir yeri olması sebebiyle çocuklarının hastalık sürecinde gerekli ve önemlidir. Spiritüaliteyi ne şekilde kullandıklarını anlamak önemlidir. Çocuk, hasta veya ölmek üzere olduğunda spiritüalite nedeniyle pozitif bir baş etme yaratarak ebeveynnin kendisini yalnız hissetmesini engeller. Hasta bakımında ebeveyn gereksinimlerine önem verilmesi, bütüncül yaklaşım açısından değerlidir. Umut ve desteđe gereksinimlerini anlamayan sağlık profesyonelleri ebeveynlerin güvenlerini yitirebilirler. Bu nedenden ötürü, sağlık profesyonelleri ebeveynlerin spiritüel gereksinimleri açısından bireyselleştirilmiş bakımı sağlamalıdır (Öz, 2004), (Wilson SM, 2001).

1.6. Araştırmanın Amacı

Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinde spiritüel iyi oluş, bakım yükü ve konfor ilişkisi ve etkileyen faktörleri değerlendirmek amacıyla planlanmış tanımlayıcı bir çalışmadır.

Genel Bilgiler

1.7. Kanser ve Çocukluk Çağı Kanserleri

1.7.1. Kanser

Kanser terimi, Latince ‘‘cancer’’ Yunanca ‘‘corcinos’’ sözcüklerinden temel alınmış yengeç anlamına gelen epitelial kökenli malign tümörlere verilen addır. Latince ‘‘tumor’’ şişlik, ur anlamı taşır (Biol, Akdemir, & Bedük, 1997).

1.7.2. Çocukluk ve Adölesan Çağı Kanserleri

Kanser, günümüzde oldukça yaygın kronik hastalıklar arasında yer alır ve bireylerin hayatlarını ve yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkiler. Kanser, sadece erişkinlerde değil çocukluk döneminde de sık görülür. Kanser, çocuklarda erişkinlere oranla daha düşük görülme sıklığına sahiptir, çocuklarda kanser 15 yaş altında milyonda 70-160 arasındadır ve tüm kanserlerin %0.5’i, 15 yaş altında görülür (Özçelik & Çiçek, 2009), (Kutluk, 2009), (Yılmaz Bal, Muslu Karayağız, Taş, Başbakkal, & Kantar, 2009), (Çetingül, 2014), (Stiller, 2004), (Erdemir & Arslan Taş, 2013).

Çocukluk ve ergenlik çağı kanserleri erişkin kanserlerinden tümör histopatolojisi, yerleşimi ve prognozu açısından değişiklik gösterir. Erişkinlerde ‘‘epitelyal’’ kanser tipleri fazla görülürken, çocuklarda ‘‘akut lösemi’’ ile ‘‘embriyonal tümörler’’ daha fazla görülmektedir (Stiller, 2004), (Erdemir & Arslan Taş, 2013), (Dang-Tan & Franco, 2007).

1.7.3. Kanser Epidemiyolojisi ve Etiyolojisi

Çocukluk ve adölesan çağı kanserleri sıklığı giderek artan tüm dünyada önemli bir sağlık sorunu ve önde gelen ölüm nedenleri arasındadır. SEER (Surveillance Epidemiology and End Results) verilerine göre çocukluk dönemi (0-14 yaş) kanser insidansı 1975’de 18.4/100.000/yıl iken 2016’da 17.0/100.000/yıl, adölesan döneminde ise (0-19 yaş) kanser insidansı 1975’de 16.3/100.000/yıl iken 2016’da 19.3/100.000/yıl’a artmıştır. Kanserli hasta sayısındaki artışa rağmen mortalitedeki azalma ve sağ kalım oranları dikkat çekicidir (Bajin & Kutluk, 2016), (Ward, DeSantis, Robbins, Kohler, & Jemal, 2014). (Howlader N, 2019), (Williams & Spector, 2019).

Çocukluk ve ergenlik çağı kanserinin etyolojisinde çevresel veya dış faktörlerin önemli rolü vardır fakat destekleyen güncel kanıtlar azdır ve birçok faktörün riski arttırdığı ya da azalttığı düşünülmektedir (Botto, et al., 2013), (Bajin & Kutluk, 2016).

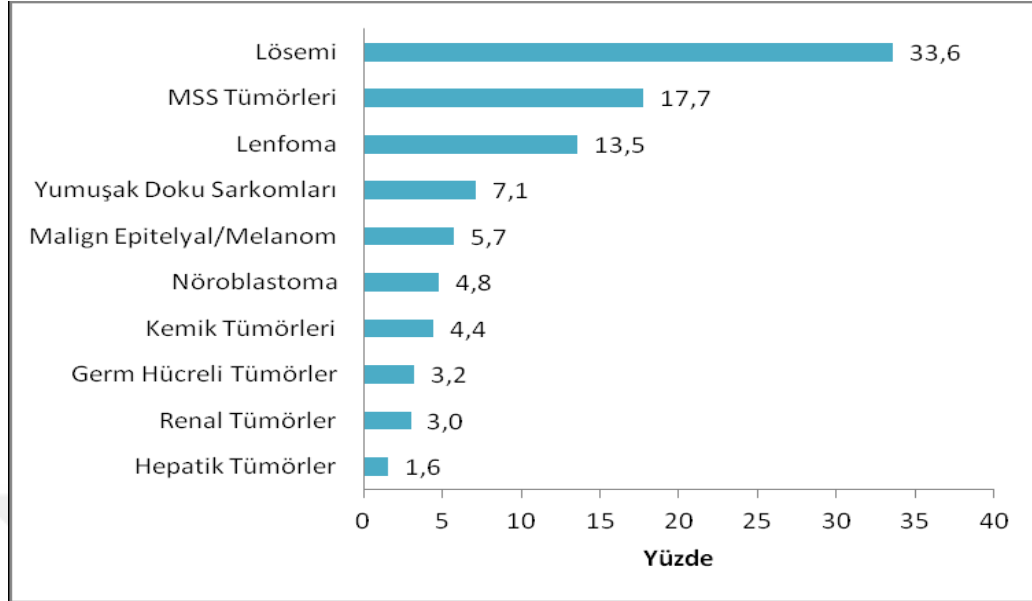
Çocuk kanserlerinde sinir sistemi tümörleri, lenfomalar ve lösemiler en sık karşılaşılan kanser tipleridir (American Academy of Pediatrics, 2009), (Soyuer & Sitti, 2011).

Uluslararası çocuk kanserleri sınıflamasına (ICCC) göre çocukluk dönemi kanserleri 12 grup altında incelenir. Bu sınıflama 1996 yılında yapılmıştır ve 2005 yılında 3. kez revize edilmiştir.

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

(Kutluk, 2006), (Yıldırım, Yıldırım, Diniz, Aktaş & Vergin, 2019), (Bajin & Kutluk, 2016).

Şekil 1 Türkiye' de Çocuklarda En Sık Görülen Kanserler (TKİ 2019)



0-14 Yaş Grubunda Sık Görülen Kanserlerin Dağılımı (Türkiye Kanser İstatistiği, 2019).

1.7.4. Kanserli Çocuğun Tedavisinde Kullanılan Yöntemler

Tedavinin temel amacı, vücutta oluşan kanser hücrelerini yok etmek ve çocuğun yaşam kalitesini ve süresini arttırmaktır. Tümörün yapısı, hastalık aşaması ve yayılım durumu dikkate alınarak tedavi belirlenir. Tedavi yöntemleri tek başına ya da bir arada kullanılabilir. Tedavide kemoterapi, radyoterapi, cerrahi yöntemler, kemik iliği transplantasyonu ve biyolojik ajanlar kullanılmaktadır.

1.7.5. Kanserli Çocukta Hemşirelik Bakımı

Kanserli çocuklara uygulanan tedavilerden sonra yaşamı tehdit eden nötropeni, trombositopeni, anemi, yorgunluk, bulantı-kusma, beslenme problemleri gibi daha birçok komplikasyon ortaya çıkmaktadır. Ağrı, yorgunluk ve başka semptomların kontrolünün yanında psikolojik, sosyal ve manevi sorunlarında ele alınması gereklidir. Hemşirelik bakımının amacı, hasta ve ebeveynin yaşam kalitesini yüksek tutmaktır (Erdemir & Arslan Taş, 2013), (Elçigil, 2006).

Hastaların bakım ihtiyaçları çok boyutludur; ekonomik, fiziksel, kültürel, çevre, iletişim, bilgi, psikososyal, psikoseksüel, emosyonel, spiritüel-varoluşsal alanlarını kapsar. Bakım ihtiyaçlarının aralarındaki etkileşimlerini anlamak oldukça önemlidir. Bakım ihtiyaçlarını belirlemek birey ve ebeveynin kötü yaşam kalitesini, distressini, bakım memnuniyetsizliğini azaltacak, sağlık hizmetinde maliyetin artmasını ve sağlık hizmeti kullanımının artmasını engelleyecektir. Bireyin bütüncül bakış açısıyla destekleyici bakım ihtiyaçlarının tanınması ve karşılanması gerekmektedir. Birey ve ebeveynin hastalık sebebiyle karşılaştığı sorun ve komplikasyonlar açısından değerlendirme, bu sorunlar ve komplikasyonlar meydana gelmeden engelleme, engellenemez sorunlar ise uygun bakımı planlama ve uygulama en önemli hemşirelik rolüdür (Seven, Akyüz, Sever, & Dinçer, 2013), (Dedeli, Fadilloğlu, & Uslu, 2008).

1.8. Spiritüalite

Spiritüalite, kökeni Latince'den gelen "spiritus", yaşamı hissetmektir, "nefes almak", "canlı olmak", bedeni ve ruhu etkileyen "birleştirici güç" olarak açıklanmaktadır. Türkçe karşılığı tam olmadığı için "Spiritüalite" yerine Arapça kökenli "maneviyat" kelimesi de kullanılmaktadır (Çınar & Aslan Eti, 2017). Chandler, Holden ve Kolander'e (1992) göre maneviyat, artmış bilgi ve sevgi içeren aşkınlığa ulaşmak için, içsel kapasite ya da kişinin mevcut merkezîyetçi konumunun ötesine geçme eğilimi ile ilişkilidir (Ekşi & Kardaş, 2017).

Spiritüalite, ruhun doyumu ve bu doyumun bedene ve bireyin yaşamına, hayata bakış açısına, yaşama enerjisine katkıları olan bir kavramdır. Dini inanç ve uygulamalarla sınırlandırılmayacak kadar geniş, çok boyutludur. Dini inancı olmayan bireylerin de spiritüel boyutları bulunur (Çınar & Aslan Eti, 2017).

Spiritüel iyi oluşun alt boyutları; aşkınlık, doğayla uyum, anomidir.

Aşkınlık; Felsefede Tanrı ile ilişkilendirilirken psikologlar insanlar için de kullanılabileceği belirtilmiştir (Sarıçam & Biçer, 2015).

Doğayla Uyum; İnsan doğayla ilişki içinde bir varlıktır. Doğa da canlıdır ve insanlar ile devamlı birliktelik içindedir. Ayrılmaz bir bütündür (Gül, 2013).

Anomi; Fransızca anomi kural ya da normların olmadığı bir durum; kuralsızlık, normsuzluk olarak tanımlanmaktadır (Kaya, 2012).

Holistik bakım, bireyi sosyal, mental ve fiziksel açıdan bütüncül görür ve bireyin her yönden değerlendirilmesine dayanır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) sağlığı; “Yalnızca hastalık veya sakatlığın olmaması değil, fiziksel, sosyal ve ruhsal refah durumu” olarak tanımlar (Nutbeam, 1998).

Maslow’un (1943) teorisinde; temel basamakta uyuma, yeme içme, barınma gibi temel ihtiyaçlar yer alırken sonraki basamak, güvenlik ihtiyacıdır. Üçüncü basamakta sevme, sevilme ve aidiyet duygusu gibi ihtiyaçlar bulunurken dördüncü basamakta takdir edilme, başarıma ve saygı görme ihtiyacı vardır. En üst beşinci basamakta bireyin kendisini gerçekleştirme ve kapasitesini farkına varmasıyla birlikte başarıya ulaşması olarak belirtilir (Kula & Çakar, 2015). Spirit varlık, Maslow’un gereksinimler hiyerarşisinde kendini gerçekleştirmede yer alır (Çınar & Aslan Eti, 2017). Bu durumda bireylerin fiziksel, mental ve sosyal iyilik hallerinin yanı sıra spiritüel açıdan da iyilik halinde olmalarıyla sağlıklı olmaktan bahsedilebilir. Spiritüalizm bireyin holistik bakımının önemli bir parçasıdır (Midilli, Kalkım, & Dağhan, 2017).

1.9. Konfor

Konfor, ilk kez hemşirelik kuramı olarak 1990 yılında Katharina Kolcaba tarafından geliştirildi (Kolcaba & Kolcaba, 1991).

1.9.1. Konfor Kuramı

Kolcaba kuramında konforu; “bireyin gereksinimleri ile ilgili yardım, huzur sağlama ve sorunların üstesinden gelebilmeye ilişkin fiziksel, psikospiritüel, sosyal ve çevresel bütünlük içerisinde kompleks yapıya sahip beklenen bir sonuç” olarak tanımlar (Kolcaba K. , 1992), (Kolcaba K. , 1994), (Kolcaba K. , 2001), (Kolcaba K. , 2003). Rahatlık Kuramı üç düzey ve dört boyuttan meydana gelen taksonomik bir yapıya sahiptir. Buna göre rahatlık; ferahlama, rahatlama, üstünlük olarak üç boyutta açıklanır (Kolcaba K. , 2003), (Kolcaba & Dimarco, 2005), (Erdemir & Çırlak, 2013).

1.9.2. Konfor Kuramı'nın Boyutları

Konfor kuramının boyutları, holistik görüşe göre konforun sağlanmasına yönelik gereksinimlerin ortaya çıktığı dört boyuttan oluşmaktadır (Yücel Çınar, 2011), (Kolcaba & Kolcaba, 1991), (Kolcaba K. , 1992), (Kolcaba K. , 1994).

Fiziksel Konfor: Kişinin fiziksel durumunu etkileyen beslenme, sıvı elektrolit dengesi, düzenli bağırsak hareketleri, hastalığa ilişkin sorunların önlenmesi ve tedavi fiziksel konforu destekleyici etkenler olduğu vurgulanmıştır. Fiziksel konforu azaltan en önemli etken ağrıdır (Kolcaba, 1994), (Kolcaba & Wilson, 2002), (Yücel Çınar, 2011).

Psikospiritüel Konfor: Mental, ruhsal, duygusal ve spiritüel bileşenlerden oluşmaktadır. Bireyin hayatını anlamlandıran benlik kavramı, öz-saygı, kendisinin farkında olması ve cinsellik gibi duyguları kapsar (Kolcaba & Kolcaba, 1991), (Kolcaba K. , 2003), (Kolcaba & Wilson, 2002), (Yücel Çınar, 2011).

Çevresel Konfor: Ortam ısısı, aydınlatma, güvenli bir çevre, gürültü gibi dış etkenler ya da çevresel faktörlerin birey üzerinde oluşturduğu etkidir (Kolcaba & Dimarco, 2005), (Yücel Çınar, 2011).

Sosyokültürel Konfor: Kişilerarası ilişkiler, aile sosyal ve maddi destek, bilgi ve danışmanlık, eğitim ve kültürel boyutu kapsar (Kolcaba & Wilson, 2002), (Yücel Çınar, 2011).

1.10. Bakım Yükü

Ülkemizde hastalığa sahip bireyin bakımı ebeveynler tarafından verilmektedir. Bakım verme ebeveyn içi sorumluluk gibi algılanmaktadır. Bu sebeple, bakım veren ve bakımı sürdüren ebeveynlerin rolleri bakım verme yönünde değişim göstermektedir (Hinojosa, Rittman, Hinojosa, & Rodriguez, 2009), (Qiu & Li, 2008). Bakım verme, bakım veren bireyler açısından fiziksel, emosyonel veya maddi destek vermeyi içeren çok boyutlu algılanan bir deneyimdir (İnci & Erdem , 2008), (Selçuk & Avcı, 2016).

Bakım yükü ise “bakım verme deneyimi ile ilişkili fiziksel, psikolojik, sosyal ve finansal stres etkenlerine verilen çok boyutlu bir yanıt” olarak tanımlanmaktadır.

Bakım yükü, bakım verenin stres faktörlerini algılamasından kaynaklanmakta ve bu sebeple “sosyal çevre, kültür ve akrabalık derecesi” gibi bir çok psikososyal

faktörden etkilenmektedir. Bakım yükü konusunu inceleyen arařtırmacılar bakım veren bireylerin karşılařtıkları zorlukları deęişik boyutlarda ele almıřlardır. Bu alt boyutlar bakım veren bireyin maddi sıkıntı, saęlık, sosyal aktivitelerde kısıtlılık, hasta bireye verilen duygusal tepkiler ve psikolojik iyi olma durumuna odaklanmıřtır. Bu sorunlarla birlikte bakım veren bireyin bakım yükü artmakta, bakım yükünün azaltılmasını saęlamakta önemli saęlık hedefi haline gelmiřtir (Iřıkhan, 2018).



Gereç ve Yöntem

2.1. Araştırmanın Tipi

Araştırma, İzmir ili “Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Tülay Aktaş Çocuk Onkoloji Bilim Dalı” polikliniğinde kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinde spiritüel iyi oluş, bakım yükü ve konfor ilişkisi ve etkileyen faktörleri değerlendirilmek amacıyla planlanmış tanımlayıcı tipte bir çalışmadır.

2.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, İzmir ili “Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Tülay Aktaş Çocuk Onkoloji Bilim Dalı” polikliniğinde 11/06/2018 ve 11/09/2018 tarihleri arasında yürütülmüştür.

2.3. Araştırmanın Evreni

“Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Tülay Aktaş Çocuk Onkoloji Polikliniği”nde ayaktan tedavi hizmeti alan kanser tanılı çocukların ebeveynleri araştırmanın evrenini oluşturmuştur. “Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Tülay Aktaş Çocuk Onkoloji Polikliniğine” aylık 50 hastanın müracaat ettiği belirlenmiştir (N=150).

2.4. Araştırmanın Örnekleme

Evrenin tamamının, örneklem büyüklüğü ve araştırmaya dahil olma kriterlerine uygun bireylerin çalışmaya alınması planlandığından her hangi bir örnekleme yöntemine gidilmemiştir. Çalışmada 8 kişi araştırma kriterlerine uygun olmadığı, 58 bakım veren ebeveyn ise çalışmaya katılmayı kabul etmediği için çalışma “Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Tülay Aktaş Çocuk Onkoloji Polikliniği”nde 11/06/2018 ve 11/09/2018 tarihleri arasında başvuran hastaların 102 ebeveyni ile çalışmanın örnekleme oluşturulmuştur (n=102).

Araştırma kapsamına alınma kriterleri;

- Kanser tanısı almış çocuğun birinci derece yakını olma (anne veya baba)
- Türkçe konuşabilme

- 18-65 yaş arası birinci derece aile üyesi olma
- Okuma ve yazma bilme
- İletişim sorunu olmama

Araştırma kapsamına alınmama kriterleri;

- Kanseri tanısı almış çocuğun birinci derece yakını olmama (anne veya baba dışında bakım veren birey olma)
- Türkçe konuşamama
- 18-65 yaş arası birinci derece aile üyesi olmama
- Okuma ve yazma bilmeme
- İletişim sorunu olma

2.5. Bağımlı ve Bağımsız Değişkenler

2.5.1. Araştırmanın Bağımlı Değişkenleri

Kanseri tanısı almış çocukların ebeveynlerinde üç-faktörlü spiritüel iyi oluş ölçeği, zarif bakıcı yükü ölçeği ve genel konfor ölçeği toplam puan ortalamaları araştırmanın bağımlı değişkenleri olarak belirlenmiştir.

2.5.2. Araştırmanın Bağımsız Değişkenleri

Kanseri tanısı almış çocukların ebeveynlerinin; yaşları, cinsiyetleri, medeni durumları, anne-baba eğitim durumları, ekonomik durum algıları, çocuk bakımından sorumlu kişi, başka çocuk sayısı, kanseri tanısı almış çocukların; yaş grubu, cinsiyetleri, tanıları, kanseri tanısı almış çocukların ebeveynlerinde çocukların bakımında karşılaştıkları güçlükler göre; yaşanan güçlük, kanseri tanısı almış çocukların ebeveynlerinin maneviyatlarına göre; manevi sağlığın etkilenmesi, manevi destek alma ve manevi yönelim, manevi gereksinimlerin karşılanması araştırmanın bağımsız değişkenleri olarak belirlenmiştir.

2.6. Veri Toplama Yöntemi ve Veri Toplama Araçları

2.6.1. Verilerin Toplanması

Araştırma kapsamına giren kanser tanısı almış çocuğun ebeveynlerinin anket formunu doldurması için yüz yüze görüşme tekniği kullanılmıştır.

Yanıtların güvenilir olabilmesi için uygulamadan önce ebeveynlere araştırma konusunda genel bilgiler verilmiş, kişisel bilgilerinin saklı tutulacağı bildirilerek katılımları için onamları alınmıştır.

Veri toplama formu konuya ilişkin literatür incelenerek araştırmacı tarafından hazırlanmıştır. Veri toplama formu, “Birey Tanıtım Formu” (Ek I), “Üç-Faktörlü Spiritüel İyi Oluş Ölçeği” (SİÖÖ) (Ek II), “Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeği” (ZBYÖ) (Ek III) ve “Genel Konfor Ölçeği” (GKÖ) (Ek IV) olmak üzere dört bölümden oluşmaktadır.

Birey tanıtım formu ebeveyni tanıtıcı bilgiler ve çocuğu tanıtıcı bilgiler olmak üzere iki bölümden oluşmaktadır. Bu formda ebeveyni ve çocuğun tanımlayıcı özelliklerine (cinsiyet, hastalık tanısı, yaş, eğitim, durumu, gelir durumu vb) ilişkin sorular yer almaktadır.

Ebeveynin, insanın değer ve nihai anlamları doğrultusunda kişisel, toplumsal, çevresel ve trasandantal (aşkın) yönleriyle hayatlarını anlama ve yaşama sürecini belirlemek amacıyla ‘‘Üç-Faktörlü Spiritüel İyi Oluş Ölçeği’’ kullanılmıştır.

Ebeveynin bakım verirken yaşadıkları güçlükleri belirlemek ve spiritüel iyi oluşun bakım yüküne etkisini belirlemek için ‘‘Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeği’’ kullanılmıştır.

Ebeveynin spiritüel iyi oluş ile konfor gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla ‘‘Genel Konfor Ölçeği’’ kullanılmıştır.

2.6.2. Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanma aşamasında; ‘‘Birey Tanıtım Formu’’ (Ek I), ‘‘SİÖÖ’’ (Ek II), ‘‘ZBYÖ’’ (Ek III) ve ‘‘GKÖ’’ (Ek IV) kullanılmıştır.

2.6.2.1. Birey Tanıtım Formu (BTF) (EK I)

Araştırmacı tarafından geliştirilen bu formda; kanser tanısı almış çocuğun tanısı, yaşı, cinsiyeti vs. ve kanser tanısı almış çocuğa bakım veren ebeveyni tanıtan toplam 16 soruya yer verilmiştir.

2.6.2.2. Üç-Faktörlü Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİOÖ) (EK-II)

2017’de Ekşi ve Kardeş tarafından “insanın değer ve nihai anlamları doğrultusunda kişisel, toplumsal, çevresel ve trasandantal (aşkın) yönleriyle hayatlarını anlama ve yaşama sürecini belirlemek amacıyla” yetişkinlere yönelik “Üç-Faktörlü Spiritüel İyi Oluş Ölçeği” geliştirilmiştir. Derecelendirme 5’li Likert (1=Bana hiç uygun değil-5=Bana tamamen uygun)’tir. Ölçeğin puanlanması: Aşkılık alt boyutu: 1, 4, 5, 8, 9, 12, 13, 16, 17, 20, 21, 24, 25, 27, 29 no’lu maddeler, Doğayla uyum alt boyutu: 2, 6, 10, 14, 18, 22, 28 no’lu maddeler ve Anomi alt boyutu: 3, 7, 11, 15, 19, 23, 26 no’lu maddelerdir. Toplam puan alınmak istendiğinde anomi alt boyutundaki maddeler ters puanlanır. Ölçeğin Cronbach's Alpha değeri 0.753 olarak saptanmıştır.

2.6.2.3. Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği (ZBYÖ) (EK III)

Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Ölçeğin Türkçe’ye uyarlanması, Özlü A., Yıldız M, ve Aker T. tarafından 2009 yılında yapılmıştır. Bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı sıkıntıyı değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 19 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık ya da hemen her zaman şeklinde 1’den 5’e kadar değişen likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçekten en az 19, en fazla 95 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin Cronbach's Alpha değeri 0.737 olarak saptanmıştır.

2.6.2.4. Genel Konfor Ölçeği (GKÖ) (Ek-IV)

Kolcaba (1992) tarafından geliştirilen ve ülkemizde geçerlik ve güvenilirlik çalışması Kuşuoğlu ve Karabacak (2008) tarafından konfor durumunu değerlendirmek için kullanılan 48 maddeden oluşan, dördü (1-4) likert tipte bir kağıt kalem ölçeğidir. Ölçekteki her bir ifade “kesinlikle katılıyorum”dan “kesinlikle katılmıyorum”a doğru 1-4 arasında değişen likert tipi puanlamaya sahiptir. İfadelerin 23’ü pozitif (1, 2, 4, 7, 9, 10, 11, 15, 17, 23, 27, 29, 30, 31, 33, 36, 37, 38, 39, 43, 44, 46, 47), 25’i negatif (3, 5, 6, 8, 12, 13, 14, 16, 18, 19, 20, 21, 22, 24, 25, 26, 28, 32, 34, 35, 40, 41, 42, 45, 48) olup; puanlamada negatif ifadeler tersine çevrilir. Ölçek alt boyutları; ferahlama (16 madde), rahatlama (17 madde) ve sorunların üstünden gelme (15 madde) dir (Kuşuoğlu S & Karabacak Ü, 2008).

Ölçeğin en yüksek toplam puanı 192, en düşük toplam puanı ise 48’dir. Elde edilen toplam puan ölçek maddelerinin sayısına bölünerek ortalama değer saptanır ve sonuç 1-4 dağılımında belirtilir. Düşük konfor bir puan, yüksek konfor dört puan ile ifade edilmektedir. Ölçeğin doldurulması ortalama 10-15 dakika, puanlaması ise yaklaşık 5-10 dakika sürer. Ölçeğin Cronbach's Alpha değeri 0.701 olarak saptanmıştır.

2.7. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmadan elde edilen verilerin analizi “*Statistical Package for Social Science 20 (SPSS 20)*” paket programında gerçekleştirilmiştir.

Elde edilen verilerin değerlendirilmesinde;

- Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin tanımlayıcı özelliklerine ilişkin bulgular sayı ve yüzde dağılımlarıyla gösterilmiştir.
- Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerine uygulanan SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ ait verilerin toplam puan ortalamaları arasındaki ilişki korelasyon analizi ile karşılaştırılmıştır.
- Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin tanımlayıcı özelliklerine ilişkin bulgular ile kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerine uygulanan SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ’ne ait verilerin toplam puan ortalamaları arasındaki ilişki “Bağımsız Gruplarda T Testi”, “Tek Yönlü Varyans Analizi”, “Kruskal Wallis Varyans Analizi” ve “Mann-Whitney U Testi” ile karşılaştırılmıştır.

2.8. Süre ve Olanaklar

Araştırmanın etik izinler alındıktan sonra 30 Nisan 2016-30 Şubat 2018 tarihleri arasında ilgili literatür taranıp tez konusu belirlenerek araştırmanın planı yapılmıştır.

Araştırma 2018 Nisan ayında tez önerisi olarak sunulmuştur. Nisan- Mayıs 2018 tarihleri arasında düzeltmeler yapılarak gerekli izinler alınmıştır. 11 Haziran 2018 ve 11 Eylül 2018 tarihleri arasında veriler toplanıp sonra araştırmacı tarafından kodlamalar yapılmıştır.

1 Şubat 2019- 1 Mayıs 2019 tarihleri arasında istatistiksel analizler yapıp tez yazılarak, araştırma raporu Ağustos 2019 tarihinde yüksek lisans tezi olarak sunulmuştur (Şekil 2).

Şekil 1 Zaman Çizelgesi

	Tarih						
Yapılan Çalışmalar	Nisan 2016	Mart 2018	Nisan 2018	Nisan 2018	Haziran 2018	Şubat 2019	Ağustos 2019
Literatür İnceleme Ve Konu Seçimi	/						
Araştırma Deseninin Seçimi		/					
Tez Önerisi			/				
Düzeltilmelerin Yapılması- İzinlerin Alınması				/			
Veri Toplama Aşaması					/		
Verilerin Kodlanması						/	

Verilerin	
Değerlendirilmesi	/
Analizi	
Tez Yazımı	/

2.9. Araştırmanın Etiği

Araştırma için araştırmanın amacı ve elde edilen sonuçların hangi amaçlarla kullanılacağı ebeveynlere açıklandıktan sonra bilgilendirilmiş onam sözlü olarak alınmıştır. Araştırmanın uygulandığı “Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Onkoloji Bilim Dalı” biriminden yazılı izin alınmıştır. Araştırmanın yapılabilmesi için Ege Üniversitesi (EÜTFH) girişimsel olmayan “Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan” 2018/18-5/30 karar numarası ile 10.05.2018 tarihinde izin alındı.

Bulgular

Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinde spiritüel iyi oluş, bakım yükü ve konfor ilişkisi ve etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi amacıyla yapılan çalışmada elde edilen bulgular altı bölümde incelenmiştir.

- 1. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular**
- 2. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Bakımda Karşılaştıkları Güçlükler ve Maneviyatlarına İlişkin Bulgular**
- 3. Ebeveynlerin SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular**
- 4. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özellikleri ile Ebeveyn SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular**
- 5. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Bakımda Karşılaştıkları Güçlükler ve Maneviyatları ile SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular**
- 6. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Bazı Tanımlayıcı Özellikleri İle Ebeveynlerin SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamalarının İlişkisi**

3.1. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular

Bu bölümde kanser tanısı almış çocukların ve ebeveynlerinin tanımlayıcı özelliklerine ilişkin bulguların dağılımı verilmiştir.

Tablo 1. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Dağılımı

	n	%
Yaş Grubu		
21-30 yaş	24	23.5
31-40 yaş	44	43.1
41 yaş ve üzeri	34	33.3
(Yaş ortalaması 36 ± 7. 9)		
Cinsiyet		
Kadın	69	67.6
Erkek	33	32.4
Medeni Durum		
Evli	80	78.4
Bekâr	22	21.6
Anne Eğitim Durumu		
Okur-yazar	14	13.7
İlkokul-ortaokul mezunu	47	46.1
Lise mezunu	25	24.5
Üniversite mezunu ve daha üzeri	16	15.7
Baba Eğitim Durumu		
Okur-yazar	7	6.9
İlkokul-ortaokul mezunu	50	49.0
Lise mezunu	26	25.5

Üniversite mezunu ve daha üzeri	19	18.6
Ekonomik Durum Algısı		
İyi	61	59.8
Kötü	41	40.2
Çocuk Bakımından Sorumlu Ebeveyn		
Anne	97	95.1
Baba	5	4.9
Bakım Gereksinimi Olan Başka Çocuk		
Var	83	81.4
Yok	19	18.6
Çocuk Yaş Grubu		
1-9 yaş	64	62.7
10-18 yaş	38	37.3
(Yaş ortalaması 9.33 ± 5.5)		
Çocuk Tanı		
Lösemi ve lenfoma	22	21.6
Beyin ve spinal kanal tümörleri	25	24.5
Sempatik ve sinir sistemi tümörleri	13	12.7
Kemik tümörleri	12	11.8
Diğer malign tümörler	30	29.4
Çocuk Tanı Süreleri		
1-9 ay	44	43.1
10-49 ay	41	40.2
50 ay ve üzeri	17	16.7
Toplam	102	100

Tablo 1' de kanser tanısı almış çocukların ve ebeveynlerinin tanımlayıcı özelliklerine göre dağılımlarına ilişkin bulgulara yer verilmiştir.

Araştırma kapsamına alınan kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin %67. 6' sini anneler, %32. 4' ünü babalar oluşturmuştur. Araştırmada kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin %23. 5' i 21-30 yaş aralığında, %43. 1' i 31-40 yaş aralığında, %33. 3' ü ise 41 yaş ve üzerinde yer almaktadır. Ebeveynlerin yaş ortalaması 36 ± 7.9 dur (min:21, max:56). Araştırmada kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin medeni durumları incelendiğinde %78. 4' ünün evli, %21. 6' sinin bekâr olduğu saptanmıştır. Araştırma kapsamına alınan ebeveynlerin eğitim durumları incelendiğinde annelerin, %13. 7' sinin okur-yazar, %46. 1' inin ilkokul-ortaokul, %24. 5' inin lise mezunu, %15. 7' sinin üniversite ve daha üzeri olduğu saptanmıştır. Babaların ise, %6. 9'unun okur-yazar, %49. 0' inin ilkokul-ortaokul mezunu, %25. 5' inin lise mezunu, %18. 6' sinin üniversite ve daha üzeri olduğu saptanmıştır. Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin ekonomik durum algıları incelendiğinde %59. 8' i ekonomik durumunu iyi olarak belirtirken, %40. 2' si ekonomik durumunun kötü olduğunu belirtmiştir. Ebeveynlerin %95. 1' i çocukların bakımından sorumlu olan kişiyi anne, %4. 9' u ise baba olduğunu belirtmiştir. Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinde, kanser tanısı almış çocuk dışında %81. 4' ü iki ve daha fazla çocuğu olduğunu, %18. 6' si kanser tanısı almış çocuğu dışında başka çocuğu olmadığını belirtmiştir (min:0. max:6).

Çocukların %62. 7' sinin 1-9 yaş aralığında olduğu, %37. 3' ünün 10-18 yaş aralığında olduğu saptanmıştır (min:1, max:18). Çocukların yaş ortalaması 9.33 ± 5.50 dur. Araştırma kapsamına alınan çocukların %21. 6' sinin lösemi ve lenfoma tanısıyla, %24. 5' inin beyin ve spinal kanal tümörleri tanısıyla, %12. 7' sinin sempatik ve sinir sistemi tümörleri tanısıyla, %11. 8' inin kemik tümörleri tanısıyla ve %29. 4' ünün ise diğer malign tümörler tanısıyla tedavi gördükleri saptanmıştır. Araştırma kapsamına alınan çocukların tanı süreleri gruplandırıldığında %43. 1' inin 1-9 ay arasında tedavi gördükleri, %40. 2' sinin 10-49 ay arasında tedavi gördükleri ve %16. 7' sinin ise 50 ay ve üzerinde tedavi gördükleri saptanmıştır (min:1, max:156).

3.2. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Bakımda Karşılaştıkları Güçlükler ve Maneviyatlarına İlişkin Bulgular

Bu bölümde kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin bakımda karşılaştıkları güçlükler ve maneviyatlarına ilişkin bulguların dağılımı verilmiştir.

Tablo 2. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Bakımda Karşılaştıkları Güçlükler ve Maneviyatlarına Göre Dağılımı

	n	%
Yaşanan Güçlük		
Maddi sıkıntı (ulaşım, bakım, tedavi için gerekli ilaç, medikal malzeme, oyuncak ve diğer giderleri)	11	10.8
Çocuğun bakımında zorlanma (fiziksel ve psikolojik sıkıntı)	20	19.6
Aile içi rollerde zorlanma	47	46.1
Hastalık ve tedavinin olumsuz etkisiyle başa çıkmada güçlük yaşama	24	23.5
Manevi Sağlık Etkilenmesi		
Olumsuz etkilenen	95	93.1
Olumlu etkilenen	7	6.9
Manevi Destek Alma ve Manevi Yönelim		
Destek alan (dua, inanç)	88	86.3
Destek almayan	14	13.7
Manevi Gereksinimlerin Karşılanması		
Aile	52	51.0
Sağlık personeli	25	24.5
Yakın çevre	11	10.8
Destek almayan	14	13.7
Toplam	102	100

Tablo 2’ de kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin, çocukların bakımında karşılaştıkları güçlükler ve maneviyatlarına göre dağılım bulgularına yer verilmiştir. Ebeveynlerin çocukların bakımında karşılaştıkları güçlükler göre dağılımı incelendiğinde, kapsama alınan tüm ebeveynlerin güçlük yaşadığı saptanmış, %10.

8' inin maddi sıkıntı (ulaşım, bakım, tedavi için gerekli ilaç, medikal malzeme, oyuncak ve diğer giderleri), %19. 6' sinin çocuğun bakımında zorlanma yaşadıkları (fiziksel ve psikolojik sıkıntı), %46. 1' inin aile içi rollerde zorlanma yaşadıkları ve %23. 5' inin hastalık ve tedavinin olumsuz etkisiyle başa çıkmada güçlük yaşadıkları saptanmıştır. Ebeveynlerin maneviyatlarına ilişkin dağılım bulguları incelendiğinde, %93. 1' inin manevi sağlığın olumsuz etkilendiği, %6. 9' unun ise olumlu etkilendiği belirlenmiştir. Ebeveynlerin %86. 3' ünün manevi destek aldıkları, manevi yönelimlerinin ise dua-inanç olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin %13. 7' sinin ise manevi destek almadıkları belirlenmiştir. Ebeveynlerin manevi gereksinimlerin karşılanması incelenmiş, ebeveynlerin %51. 0' inin aileden destek aldıkları, %24. 5' inin sağlık personelinden destek aldıkları, %10. 8'inin yakın çevreden destek aldıkları, %13. 7' sinin ise destek almadıkları belirlenmiştir.

3.3. Ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular

Bu bölümde ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamalarına ilişkin bulgular verilmiştir.

Tablo 3. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamalarının Dağılımı

	X± Ss	Min.-Max.
SİÖÖ	120. 19±12. 94	83. 0-143. 0
ZBYÖ	40. 21±11. 49	19. 0-74. 0
GKÖ	2. 79±0. 036	2. 0-4. 0

Tablo 3' de kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamalarının dağılım bulgularına yer verilmiştir.

Ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalamasının 120. 19 ±12. 94, ZBYÖ puan ortalamasının 40. 21±11. 49, GKÖ puan ortalamasının ise 2. 79±0. 036 olduğu saptanmıştır.

3.4. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özellikleri ile Ebeveyn SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular

Bu bölümde kanser tanısı almış çocukların ve ebeveynlerinin tanımlayıcı özellikleri ile ebeveyn SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ puan ortalamalarına ilişkin bulgular verilmiştir.

Tablo 4. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özellikleri ile Ebeveyn SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamalarına Göre Dağılımı

Yaş grubu (n=102)	n	%	SİOÖ X±SS	ZBYÖ X±SS	GKÖ X±SS
21-30 yaş	24	23.5	119.83±16.28	35.79±10.12	2.84±0.34
31-40 yaş	44	43.1	121.36±11.93	42.00±11.99	2.73±0.37
41 yaş ve üzeri	34	33.3	118.94±11.78	41.02±11.22	2.84±0.36
			F=0.344 p=0.710	F=2.463 p=0.090	F=1.124 p=0.329
Cinsiyet (n=102)					
Kadın	69	67,9	120.59±12.95	42.04±11.94	2.77±0.39
Erkek	33	32.4	119.36±13.076	36.39±9.55	2.84±0.30
			F=0.001 p=0.656	F=2.144 p=0.019*	F=3.506 p=0.412
Medeni Durum (n=102)					
Evli	80	78.4	120.63±12.73	39.80±11.39	2.83±0.36
Bekâr	22	21.6	118.59±13.88	41.72±11.96	2.67±0.36
			F=0.079 p=0.514	F=0.970 p=0.489	F=0.100 p=0.071

Anne Eğitim Durumu (n=102)					
Okur-yazar	14	13.7	116.35±11.65	45.64±13.83	2.69±0.19
İlkokul- ortaokul mezunu	47	46.1	121.74±12.61	39.82±11.14	2.86±0.39
Lise mezunu	25	24.5	118.84±11.80	39.32±11.25	2.70±0.36
Üniversite ve daha üzeri	16	15.7	121.12±16.58	38.00±10.25	2.82±0.36
			F=0.748	F=1.320	F=1.532
			p=0.526	p=0.272	p=0.211
Baba Eğitim Durumu (n=102)					
Okur-yazar	7	6.9	113.85±12.66	46.00±14.65	2.65±0.12
İlkokul- ortaokul mezunu	50	49.0	121.40±11.55	40.92±12.26	2.80±0.34
Lise mezunu	26	25.5	120.92±14.07	37.07±9.02	2.91±0.40
Üniversite ve daha üzeri	19	18.6	118.36±14.97	40.52±10.86	2.69±0.39
			F=0.748	F=1.320	F=1.532
			p=0.526	p=0.272	p=0.211
Bakım Gereklinimi Olan Başka Çocuk (n=102)					
Var	83	81.4	120.04±13.28	40.18±11.77	2.83±0.37
Yok	19	18.6	120.84±11.63	40.36±10.47	2.63±0.27
			F=0.936	F=1.147	F=4.687
			p=0.811	p=0.949	p=0.036*

Ekonomik Durum Algısı (n=102)					
İyi	61	59.8	121.65±13.20	38.44±11.06	2.84±0.35
Kötü	41	40.2	118.02±12.39	42.85±11.74	2.73±0.38
			Z= -1. 649	Z= -2. 146	Z= -1.864
			p=0.099	p=0.032*	p=0.062
Çocuk Yaş Grubu (n=102)					
1-9 yaş	64	62. 7	120.14±13.78	40.37±11.72	2.79±0.38
10-18 yaş	38	37. 3	120.28±11.56	39.94±11.23	2.81±0.33
			Z= -0.218	Z= -0.308	Z= -0.325
			p=0.827	p=0.758	p=0.745
Çocuk Kanser Tanısı (n=102)					
Lösemi ve lenfoma	22	21.6	117.50±16.11	39.72±13.44	2.73±0.32
Beyin ve spinal kanal tümörleri	25	24.5	124.16±10.03	40.16±12.09	2.68±0.31
Sempatik ve sinir sistemi tümörleri	13	12.7	119.61±10.53	36.61±10.27	2.95±0.38
Kemik tümörleri	12	11.8	120.58±9.71	42.91±14.20	2.86±0.47
Diğer malign tümörler	30	29.4	118.96±14.48	41.10±8.82	2.84±0.37
			KW=2. 297	KW=2. 357	KW=4. 403
			p=0. 681	p=0. 670	p=0.354

Çocuk Kanser Tanı Süreleri (Ay) (n=102)

1-9 ay	44	43.1	119.31±14.83	38.95±10.32	2.68±0.31
10-49 ay	41	40.2	121.53±11.28	41.78±12.64	2.86±0.39
50 ay ve üzeri	17	16.7	119.23±11.84	39.70±11.69	2.92±0.36
			F=0.363	F=0.657	F=3.801
			p=0.0696	p=0.521	p=0.026*

Tablo 4' de kanser tanısı almış çocukların ve ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri ile ebeveyn SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamalarına göre dağılım bulgularına yer verilmiştir.

Ebeveyn yaş grubuna göre SİOÖ puan ortalamaları incelendiğinde, 21-30 yaş grubundaki ebeveynlerin SİOÖ puanı ortalamasının 119.83±16.28, 31-40 yaş grubundaki ebeveynlerin SİOÖ puanı ortalamasının 121.36±11.93 olduğu belirlenmiştir. Yaş grubuna göre SİOÖ puan ortalamaları incelendiğinde, 41 yaş ve üzerinde olan ebeveynlerin SİOÖ puanı ortalamasının 118.94±11.78 olduğu belirlenmiştir. ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde, 21-30 yaş grubundaki ebeveynlerin ZBYÖ puanı ortalamasının 35.79±10.12, 31-40 yaş grubundaki ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamasının 42.00±11.99, 41 yaş ve üzerinde olan ebeveynlerin ZBYÖ puanı ortalamasının 41.02±11.22 olduğu saptanmıştır. GKÖ puan ortalamaları incelendiğinde, 21-30 yaş grubundaki ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.84±0.34, 31-40 yaş grubundaki ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.84±0.36, 41 yaş ve üzerinde olan ebeveynlerin GKÖ puanı ortalamasının 2.73±0.37 olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin yaş gruplarına göre SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır (SİOÖ p=0.710, ZBYÖ p=0.090, GKÖ p=0.329) (Tablo 4).

Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin cinsiyetine göre SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları incelenmiştir. Buna göre;

Kadınların SİOÖ puan ortalamasının 120.59±12.95, erkeklerin ise SİOÖ puanı ortalamasının 119.36±13.076 olduğu saptanmıştır. Ebeveyn cinsiyetlerine göre SİOÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (p=0.656).

Cinsiyete göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde, kadınların ZBYÖ puanı ortalamasının 42. 04±11. 94, erkeklerin ise ZBYÖ puanı ortalamasının 36. 39±9. 55 olduğu belirlenmiştir. Ebeveyn cinsiyetlerine göre ZBYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir (**p=0. 019***). GKÖ puan ortalamaları incelendiğinde, kadınların GKÖ puanı ortalamasının 2. 77±0. 39, erkeklerin ise GKÖ puanı ortalamasının 2. 84±0. 30 olduğu belirlenmiştir. Ebeveyn cinsiyetlerine göre GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir. (p=0. 412). Ebeveyn medeni durumlarına göre SİÖÖ incelendiğinde, evlilerin SİÖÖ puan ortalamasının 120. 63±12. 73, bekârların ise SİÖÖ puan ortalamasının 118. 59±13. 88 olduğu belirlenmiştir. Ebeveyn medeni durumlarına göre SİÖÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlendi (p=0. 514). ZBYÖ incelendiğinde, evlilerin ZBYÖ puan ortalamasının 39. 80±11. 39, bekârların ise ZBYÖ puan ortalamasının 41. 72±11. 96 olduğu belirlenmiştir. Ebeveyn medeni durumlarına göre ZBYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (p=0.489). GKÖ puan ortalamaları incelendiğinde, evlilerin GKÖ puanı ortalamasının 2. 83±0. 36, bekârların ise GKÖ puanı ortalamasının 2. 67±0. 36 olduğu belirlenmiştir. Ebeveyn medeni durumları incelendiğinde GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (p=0.071).

Eğitim durumuna göre SİÖÖ incelendiğinde, okur-yazar olan annelerinin SİÖÖ puan ortalamasının 116. 35±11. 65, ilkokul-ortaokul mezunu olan annelerinin SİÖÖ puan ortalamasının 121. 74±12. 61, lise mezunu olan annelerin SİÖÖ puan ortalamasının 118. 84±11.80 olduğu belirlenmiştir. Üniversite ve daha üzeri eğitim durumu olanların SİÖÖ puan ortalamasının 121. 12±16. 58 olduğu belirlenmiştir. Anne eğitim durumuna göre SİÖÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (p=0. 526). ZBYÖ incelendiğinde, okur-yazar olan annelerin ZBYÖ puan ortalamasının 45. 64±13. 83, ilkokul-ortaokul mezunu olan annelerin ZBYÖ puan ortalamasının 39. 82±11. 14, lise mezunu annelerin ZBYÖ puan ortalamasının 39. 32±11. 25 olduğu belirlenmiştir. Üniversite ve daha üzeri eğitim durumu olanların ZBYÖ puan ortalamasının 38. 00±10. 25 olduğu belirlenmiştir. Annelerin eğitim durumuna göre ZBYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (p=0.272). GKÖ puan ortalamaları incelendiğinde, okur-yazar olan annelerinin GKÖ puan ortalamasının 2. 69±0. 19, ilkokul-ortaokul mezunu olan annelerin GKÖ puan ortalamasının 2. 86±0. 39, lise mezunu annelerin GKÖ puan

ortalamasının 2.70 ± 0.36 , üniversite ve daha üzeri eğitim durumu olanların GKÖ puan ortalamasının 2.82 ± 0.36 olduğu belirlenmiştir. Anne eğitim durumuna göre GKÖ puan ortalamaları incelendiğinde, anne eğitim durumu ve GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p=0.211$).

Eğitim durumuna göre SİÖÖ incelendiğinde, okur-yazar olan babalarının SİÖÖ puan ortalamasının 113.85 ± 12.66 , ilkokul-ortaokul mezunu olan babalarının SİÖÖ puan ortalamasının 121.40 ± 11.55 , lise mezunu olan babaların SİÖÖ puan ortalamasının 120.92 ± 14.07 , üniversite ve daha üzeri eğitim durumu olanların SİÖÖ puan ortalamasının 118.36 ± 14.97 olduğu belirlenmiştir. Baba eğitim durumuna göre SİÖÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p=0.526$).

Eğitim durumuna göre ZBYÖ incelendiğinde, okur-yazar olan babalarının ZBYÖ puan ortalamasının 46.00 ± 14.65 , ilkokul-ortaokul mezunu olan babaların ZBYÖ puan ortalamasının 40.92 ± 12.26 , lise mezunu babaların ZBYÖ puan ortalamasının 37.07 ± 9.02 olduğu belirlenmiştir. Üniversite ve daha üzeri eğitim durumu olanların ZBYÖ puan ortalamasının 40.52 ± 10.86 olduğu belirlenmiştir. Babaların eğitim durumuna göre ZBYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p=0.272$). Babaların eğitim durumuna göre GKÖ puan ortalamaları incelendiğinde, okur-yazar olan babalarının GKÖ puan ortalamasının 2.65 ± 0.12 , ilkokul-ortaokul mezunu olan babalarının GKÖ puan ortalamasının 2.80 ± 0.34 , lise mezunu babalarının GKÖ puan ortalamasının 2.91 ± 0.40 olduğu belirlenmiştir. Üniversite ve daha üzeri eğitim durumu olanların GKÖ puan ortalamasının 2.69 ± 0.39 olduğu belirlenmiştir. Babaların eğitim durumuna göre GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p=0.211$).

Ebeveynlerin bakım gereksinimi olan başka çocuğu olmasına göre SİÖÖ puan ortalaması 120.04 ± 13.28 iken başka çocuğu olmaması durumunda ise SİÖÖ puan ortalaması 120.84 ± 11.63 olarak saptanmıştır. Ebeveynlerin bakım gereksinimi olan başka çocuğu olmasına göre SİÖÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p=0.811$). ZBYÖ incelendiğinde, ebeveynlerin bakım gereksinimi olan başka çocuğu olmasına göre ZBYÖ puan ortalaması 40.18 ± 11.77 iken başka çocuğu olmaması durumunda ise ZBYÖ puan ortalaması 40.36 ± 10.47 olarak saptanmıştır. Ebeveynlerin bakım gereksinimi olan başka çocuğu olmasına göre ZBYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p=0.949$). GKÖ incelendiğinde, ebeveynlerin bakım gereksinimi olan başka çocuğu olmasına göre

GKÖ puan ortalaması 2.83 ± 0.37 iken başka çocuğu olmaması durumunda ise GKÖ puan ortalaması 2.63 ± 0.27 olarak saptanmıştır. Ebeveynlerin bakım gereksinimi olan başka çocuğu olmasına göre GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($p=0.036^*$).

Ekonomik durum algısı iyi olan ebeveynlerin SİOÖ puan ortalaması 121.65 ± 13.20 , ekonomik durum algısı kötü olan ebeveynlerin SİOÖ puan ortalaması 118.02 ± 12.39 olarak saptanmıştır. Ebeveynlerin ekonomik durum algısı ile SİOÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p=0.099$). Ekonomik durum algısı iyi olan ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalaması 38.44 ± 11.06 , ekonomik durum algısı kötü olan ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalaması 42.85 ± 11.74 olarak saptanmıştır. Ebeveynlerin ekonomik durum algısı ile ZBYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p=0.032^*$). GKÖ incelendiğinde, ekonomik durum algısı iyi olan ebeveynlerin GKÖ puan ortalaması 2.84 ± 0.35 , ekonomik durum algısı kötü olan ebeveynlerin GKÖ puan ortalaması 2.73 ± 0.38 olarak saptanmıştır. Ebeveynlerin ekonomik durum algısı ile GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p=0.062$).

Çocuk yaş grubu 1-9 yaş arasında olan çocuklarda ebeveynlerin SİOÖ puan ortalaması 120.14 ± 13.78 , 10-18 yaş arasında olan çocuklarda ebeveynlerin SİOÖ puan ortalaması 120.28 ± 11.56 olarak saptanmıştır. Çocukların yaş grubu ile ebeveynlerin SİOÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p=0.827$). ZBYÖ incelendiğinde, 1-9 yaş arası çocuklarda ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalaması 40.37 ± 11.72 , 10-18 yaş arasında olan çocuklarda ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalaması 39.94 ± 11.23 olarak saptanmıştır. Çocukların yaş grubu ile ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p=0.758$). GKÖ incelendiğinde, 1-9 yaş arası çocuklarda ebeveynlerin GKÖ puan ortalaması 2.79 ± 0.38 , 10-18 yaş arasında olan çocuklarda ebeveynlerin GKÖ puan ortalaması 2.81 ± 0.33 olarak saptanmıştır. Çocukların yaş grubu ile ebeveynlerin GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p=0.745$).

Lösemi ve lenfoma tanılı çocuklarda ebeveynlerin SİOÖ puan ortalamasının 117.50 ± 16.11 , beyin ve spinal kanal tümörleri tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin SİOÖ puan ortalamasının 124.16 ± 10.03 , sempatik ve sinir sistemi tümörleri tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin SİOÖ puan ortalamasının 119.61 ± 10.53 , kemik tümörleri

tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalamasının 120.58 ± 9.71 , diğer malign tümörler tanısı almış çocuklarda ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalamasının 118.96 ± 14.48 olduğu saptanmıştır. Lösemi ve lenfoma tanılı çocuklarda ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamasının 39.72 ± 13.44 , beyin ve spinal kanal tümörleri tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamasının 40.16 ± 12.09 , sempatik ve sinir sistemi tümörleri tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamasının 36.61 ± 10.27 , kemik tümörleri tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamasının 42.91 ± 14.20 , diğer malign tümörler tanısı almış çocuklarda ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamasının 41.10 ± 8.82 olduğu saptanmıştır. Lösemi ve lenfoma tanılı çocuklarda ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.73 ± 0.32 , beyin ve spinal kanal tümörleri tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.68 ± 0.31 , sempatik ve sinir sistemi tümörleri tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.95 ± 0.38 , kemik tümörleri tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.86 ± 0.47 , diğer malign tümörler tanısı almış çocuklarda ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.84 ± 0.37 olduğu saptanmıştır. Çocukların kanser tanılarına göre ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ, GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (SİÖÖ $p=0.681$, ZBYÖ $p=0.670$, GKÖ $p=0.354$).

Çocukların kanser tanı süreleri incelendiğinde, 1-9 ay arası tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalamasının 119.31 ± 14.83 , 10-49 ay arası olan çocuklarda ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalamasının 121.53 ± 11.28 , 50 ay ve üzerinde tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalamasının 119.23 ± 11.84 olduğu saptanmıştır. ZBYÖ incelendiğinde, 1-9 ay arası tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamasının 38.95 ± 10.32 , 10-49 ay arası olan çocuklarda ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamasının 41.78 ± 12.64 , 50 ay ve üzerinde tanısı olan çocuklarda ise ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamalarının 39.70 ± 11.69 olduğu saptanmıştır. GKÖ incelendiğinde, 1-9 ay arası tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.68 ± 0.31 , 10-49 ay arası tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.86 ± 0.39 , 50 ay ve üzerinde tanısı olan çocuklarda ise ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.92 ± 0.36 olduğu belirlenmiştir. Çocukların kanser tanı sürelerine göre ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (SİÖÖ $p=0.696$, ZBYÖ $p=0.521$).

Çocukların kanser tanı sürelerine göre ebeveynlerin GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p=0.026^*$).

3.5. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Bakımda Karşılaştıkları Güçlükler ve Maneviyatları ile SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ Puan Ortalamalarına

İlişkin Bulgular

Bu bölümde kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin bakımda karşılaştıkları güçlükler ve maneviyatları ile SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ puan ortalamalarına ilişkin bulgular verilmiştir.

Tablo 5. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Bakımda Karşılaştıkları Güçlükler ve Maneviyatlarına Göre SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamalarının Dağılımı

Yaşanan Güçlük (n=102)	n	%	SİOÖ X±SS	ZBYÖ X±SS	GKÖ X±SS
Maddi sıkıntı (ulaşım, bakım, tedavi için gerekli ilaç, medikal malzeme, oyuncak ve diğer giderleri)	11	10.8	117.54±10.70	42.54±13.10	2.61±0.35
Çocuğun bakımında zorlanma (fiziksel ve psikolojik sıkıntı)	20	19.6	120.30±12.10	41.20±13.55	2.77±0.37
Aile içi rollerde zorlanma	47	46.1	119.55±14.45	38.40±11.43	2.84±0.39
Hastalık ve tedavinin olumsuz etkisiyle başa çıkmada güçlük yaşama	24	23.5	122.58±11.69	41.87±8.88	2.80±0.30
			F=0.457 p=0.713	F=0.750 p=0.525	F=1.215 p=0.308

Manevi Saęlıęın Etkilenmesi (n=102)						
Olumsuz Etkilenen	95	93.1	119.73±12.72	40.53±11.68	2.78±0.367	
Olumlu Etkilenen	7	6.9	126.42±15.40	35.85±7.84	2.99±0.316	
			Z= -1.404	Z= -1.060	F= -1.828	
			p=0.160	p=0.289	p=0.068	
Manevi Destek-Manevi Yönelim (n=102)						
Destek Alan (Dua-İnanç)	88	86.3	120.09±13.35	40.79±11.56	2.79±0.37	
Destek Almayan	14	13.7	120.85±10.39	36.57±10.70	2.84±0.31	
			Z= -0.190	Z= -1.203	Z= -0.705	
			p=0.850	p=0.229	p=0.481	
Manevi Gereksinimlerin Karşılanması (n=102)						
Aile	52	51.0	121.69±12.58	40.65±12.43	2.78±0.33	
Saęlık Personeli	25	24.5	118.32±12.42	40.72±10.35	2.77±0.37	
Yakın Çevre	11	10.8	116.54±18.40	41.63±10.82	2.86±0.55	
Destek Almayan	14	13.7	120.85±10.39	36.57±10.70	2.84±0.31	
			F=0.704	F=0.559	F=0.286	
			p=0.552	p=0.643	p=0.836	

Tablo 5'te kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin bakımda karşılaştıkları güçlükler ve maneviyatlarına göre SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamalarının dağılım bulgularına yer verilmiştir.

SİÖÖ incelendiğinde, maddi sıkıntı (ulaşım, bakım, tedavi için gerekli ilaç ve medikal malzeme, oyuncak giderleri) yaşayanların SİÖÖ puan ortalamasının 117.54±10.70, çocuęun bakımında zorlanma (fiziksel ve psikolojik sıkıntı) yaşayanların SİÖÖ puan ortalamasının 120.30±12.10, aile içi rollerde zorlanma yaşayanların SİÖÖ puan ortalamasının 119.55±14.45 olduęu belirlenmiştir. Hastalık ve tedavinin olumsuz etkisiyle başa çıkmada güçlük yaşayanların ise SİÖÖ puan ortalamasının 122.58±11.69 olduęu saptanmıştır. ZBYÖ incelendiğinde, maddi sıkıntı (ulaşım,

bakım, tedavi için gerekli ilaç ve medikal malzeme, oyuncak giderleri) yaşayanların ZBYÖ puan ortalamasının 42.54 ± 13.10 , çocuğun bakımında zorlanma (fiziksel ve psikolojik sıkıntı) yaşayanların ZBYÖ puan ortalamasının 41.20 ± 13.55 , aile içi rollerde zorlanma yaşayanların ZBYÖ puan ortalamasının 38.40 ± 11.43 olduğu belirlenmiştir. Hastalık ve tedavinin olumsuz etkisiyle başa çıkmada güçlük yaşayanların ise ZBYÖ puan ortalamasının 41.87 ± 8.88 olduğu saptanmıştır. GKÖ incelendiğinde, maddi sıkıntı (ulaşım, bakım, tedavi için gerekli ilaç ve medikal malzeme, oyuncak giderleri) yaşayanların GKÖ puan ortalamasının 2.61 ± 0.35 , çocuğun bakımında zorlanma (fiziksel ve psikolojik sıkıntı) yaşayanların GKÖ puan ortalamasının 2.77 ± 0.37 , aile içi rollerde zorlanma yaşayanların GKÖ puan ortalamasının 2.84 ± 0.39 olduğu belirlenmiştir. Hastalık ve tedavinin olumsuz etkisiyle başa çıkmada güçlük yaşayanların ise GKÖ puan ortalamasının 2.80 ± 0.30 olduğu saptanmıştır. Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin çocukların bakımında karşılaştıkları güçlüklerle göre SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (SİÖÖ $p=0.713$, ZBYÖ $p=0.525$ ve GKÖ $p=0.308$).

Manevi sağlığı olumsuz etkilenen ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalamasının 119.73 ± 12.72 , manevi sağlığı olumlu etkilenenlerin SİÖÖ puan ortalamasının 126.42 ± 15.40 olduğu belirlenmiştir. ZBYÖ incelendiğinde, manevi sağlığı olumsuz etkilenen ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamasının 40.53 ± 11.68 , manevi sağlığı olumlu etkilenenlerin ZBYÖ puan ortalamasının 35.85 ± 7.84 olduğu belirlenmiştir. GKÖ incelendiğinde, manevi sağlığı olumsuz etkilenen ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.78 ± 0.367 , manevi sağlığı olumlu etkilenenlerin GKÖ puan ortalamasının 2.99 ± 0.316 olduğu belirlenmiştir. Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin manevi sağlığın etkilenmesine göre SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (SİÖÖ $p=0.160$, ZBYÖ $p=0.289$, GKÖ $p=0.068$).

Manevi olarak destek alan ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalamasının 120.34 ± 13.77 , destek almayan ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalamasının 119.83 ± 10.90 olduğu belirlenmiştir. ZBYÖ incelendiğinde, manevi olarak destek alan ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamasının 40.65 ± 11.68 , destek almayan ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamasının 39.16 ± 11.13 olduğu saptanmıştır. GKÖ incelendiğinde, manevi olarak destek alan ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.81 ± 0.38 , destek almayan

ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.74 ± 0.32 olduğu saptanmıştır. Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin manevi destek alma ve manevi yönelimlerine göre SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlendi (SİÖÖ $p=0.850$, ZBYÖ $p=0.229$, GKÖ $p=0.481$).

Manevi desteği ailesinden alan ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalaması 121.69 ± 12.58 , sağlık personelinden alan ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalamasının 118.32 ± 12.42 olduğu belirlenmiştir. Manevi desteği yakın çevreden alan ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalamasının 116.54 ± 18.40 olduğu saptanmıştır. Manevi desteği ailesinden alan ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalaması 40.65 ± 12.43 , manevi desteği sağlık personelinden alan ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalaması 40.72 ± 10 olduğu saptanmıştır. Manevi desteği yakın çevreden alan ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamasının 41.63 ± 10 olduğu belirlenmiştir. GKÖ incelendiğinde, manevi desteği ailesinden alan ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.78 ± 0.33 , manevi desteği sağlık personelinden alan ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.77 ± 0.37 , Manevi desteği yakın çevreden alan ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.86 ± 0.55 olduğu belirlenmiştir. Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinde manevi gereksinimlerin karşılanmasına göre SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (SİÖÖ $p=0.552$, ZBYÖ $p=0.643$, GKÖ $p=0.836$).

3. 6. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Bazı Tanımlayıcı Özellikleri İle Ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamalarının İlişkisi

Bu bölümde kanser tanısı almış çocukların ve ebeveynlerinin bazı tanımlayıcı özellikleri ile ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları ilişkisine ait bulgular verilmiştir.

Tablo 6. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin Karşılaştırılması

	SİÖÖ		ZBYÖ		GKÖ	
	r	p	r	p	r	p
SİÖÖ	-	-	-0.125	0.209	0.271	0.006
ZBYÖ	-0.125	0.209	-	-	-0.295	0.003
GKÖ	0.271	0.006	-0.295	0.003	-	-

Tablo 6’da kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki incelenmiştir. Buna göre; Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin SİÖÖ ve ZBYÖ arasındaki ilişki anlamsız bulunmuştur (p=0.209). SİÖÖ ve GKÖ arasındaki ilişki pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı bulunmuştur (p=0.006, r= 0.271). ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki negatif yönde düşük düzeyde anlamlı bulunmuştur (p=0.003, r= -0.295).

Tablo 7. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinde Ebeveyn Yaş Ortalaması, Çocuk Yaş Ortalaması ve Çocuk Tanı Süresi ile SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin Karşılaştırılması

	SİÖÖ		ZBYÖ		GKÖ	
	r	p	r	p	r	p
Ebeveyn Yaş Ortalaması	0.042	0.673	0.137	0.169	0.096	0.339
Çocuk Yaş Ortalaması	0.070	0.483	0.084	0.399	0.177	0.075
Çocuk Tanı Süresi	0.026	0.794	0.009	0.926	0.301*	0.002

Tablo 7’de kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinde ebeveyn yaş ortalaması, çocuk yaş ortalaması ve çocuk tanı süresi ile SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki tabloda incelendiğinde, buna göre;

Ebeveyn yaş ortalaması ile SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki anlamsız bulunmuştur (SİOÖ $p=0.673$, ZBYÖ $p=0.169$, GKÖ $p=0.339$). Kansere tanısı almış çocukların yaş ortalamaları ile ebeveynlerin SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki anlamsız bulunmuştur (SİOÖ $p=0.483$, ZBYÖ $p=0.399$, GKÖ $p=0.075$). Kansere tanısı almış çocukların kanser tanı süreleri ile ebeveynlerin SİOÖ, ZBYÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki anlamsız bulunmuştur (SİOÖ $p=0.794$, ZBYÖ $p=0.926$). Kansere tanısı almış çocukların kanser tanı süreleri ile ebeveynlerin GKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki pozitif yönlü orta düzeyde anlamlı bulunmuştur ($p=0.002$, $r=0.301^*$).



Tartışma

Araştırma, kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinde spiritüel iyi oluş, bakım yükü ve konfor ilişkisi ve etkileyen faktörleri incelemek amacıyla planlanmış ve uygulanmıştır. Bu bölümde araştırma sonucunda elde edilen bulgular literatür bilgileri doğrultusunda tartışılmıştır. Çalışmada elde edilen bulgular altı bölümde ele alınmıştır.

1. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Bulguların İncelenmesi
2. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Bakımda Karşılaştıkları Güçlükler ve Maneviyatlarına İlişkin Bulguların İncelenmesi
3. Ebeveynlerin SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların İncelenmesi
4. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özellikleri ile Ebeveyn SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların İncelenmesi
5. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Bakımda Karşılaştıkları Güçlükler ve Maneviyatları ile SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların İncelenmesi
6. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Bazı Tanımlayıcı Özellikleri İle Ebeveynlerin SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamalarının İlişkisinin İncelenmesi

4.1. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı

Özelliklerine İlişkin Bulguların İncelenmesi

Bu bölümde, kanser tanısı almış çocukların ve ebeveynlerinin tanımlayıcı özelliklerine ilişkin sayı ve yüzde dağılımı olarak verilen bulgular literatür bilgileri doğrultusunda tartışılmıştır.

Araştırma kapsamına alınan kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerin yaş ortalaması 36 ± 7.9 ve %43.1' i 31-40 yaş aralığında yer almaktadır. Araştırma kapsamına alınan ebeveynlerin %67.6' sini anneler oluşturmuştur (**Tablo 1**).

Yakar, Pınar'ın (2013) çalışmasında araştırma kapsamına alınan ebeveyn bireylerinin %72.5' ini annelerin, %27.5' ini babaların oluşturduğu görülmekte, ebeveynlerin yaş ortalaması 44.72 ± 11.75 (min:19, max:72) olarak bulunmuştur (Karabuğa Yakar & Pınar, 2013). Erdem'in ve arkadaşlarının (2013) çalışmasında, çalışmaya katılan annelerin yaş ortalamaları 38.16 ± 6.13 (min:24, max:56) olarak bulunmuştur (Erdem, et al., 2013). Koç ve arkadaşlarının (2016) çalışmasında bakım veren bireylerin %70' ini kadın, %30' unu erkeklerin oluşturduğu, bakım verenlerin yaş ortalaması 45.0 ± 13.2 (min:16, max:61) olarak bulunmuştur (Koç, Sağlam, & Çınarlı, 2016).

Yapılan çalışmalarda ortaya çıkan sonuçlar araştırma sonuçlarımızla benzerlik göstermektedir. Yapılan çalışmalarda ve çalışmamızda kanser tanısı almış bireylere ve bakım gereksinimi olan bireylere bakım verenleri genelde kadınların oluşturduğu görülmektedir. Örneklem grubunun çoğunluğunu oluşturan annelerdir. Ülkemizde toplum tarafından kadınlara yüklenen rol ve kadının toplumsal statüsü yönünden düşünüldüğünde ortaya çıkan sonuç beklenen bir durumdur.

Araştırmamızda ebeveynlerin %78.4' ünün evli olduğu saptanmıştır (**Tablo 1**). Özdemir'in (2018) çalışmasında bakım verenlerin medeni durumlarına ilişkin bulgulara bakıldığında %30.7'sinin bekar, %64.3'ünün ise evli olduğu bulunmuştur (Özdemir & Özkaraman, 2018). Demirlek'in (2015) çalışmasında bireylerin %67' si evli, %20' si bekar ve %13' ünün boşanmış olduğu görülmüştür (Demirlek & Özdemir, 2015).

Yapılan çalışmalarda ortaya çıkan sonuçlar araştırma sonuçlarımızla benzerlik göstermektedir. Kanser tanısı almış bireylere bakım verenlerin çoğunluğunu evli bireyler oluşturmuştur.

Araştırma kapsamına alınan ebeveynlerin eğitim durumları incelendiğinde annelerin; %46. 1' inin ilkökul-ortaokul, babaların ise; %49' unun ilkökul-ortaokul mezunu olduğu saptanmıştır (**Tablo 1**). TNSA 2013 verilerine göre Türkiye'de nüfusun çoğunluğu okula gitmiştir. Erkeklerin %49'u, kadınların %36'sı en az ortaokulu tamamlamıştır. En az lise mezunu olan nüfusun oranı erkeklerde %29, kadınlarda %21'dir. Özdemir'in (2018) çalışmasında bakım verenlerin % 21' inin ilkökul, %20. 2' sinin ortaokul, %30. 7'sinin lise mezunu olduğu bulunmuştur (Özdemir & Özkaraman, 2018). Koç ve arkadaşlarının (2012) çalışmasında, bakım verenlerin %14. 1' inin ilkökul, %42. 4' ünün ortaokul, %14. 1' inin lise mezunu olduğu bulunmuştur (Koç, Sağlam, & Çınarlı, 2016). Uğur, Fadilloğlu'nun (2012) çalışmasında, bakım verenlerin %30' unun ilkökul, %44' ünün ortaokul mezunu olduğu bulunmuştur (Uğur & Fadilloğlu, 2012).

Yapılan çalışmalarda ortaya çıkan sonuçlar araştırma sonuçlarımızla benzerlik göstermektedir. Çalışmamızda kanser tanısı almış bireylere bakım verenlerin çoğunluğunu ilkökul ve ortaokul mezunlarının oluşturduğu görülmektedir.

Bu çalışmada ebeveynlerin %59. 8' inin ekonomik durum algısı iyi olarak belirlenmiştir (**Tablo 1**). Yakar, Pınar'ın (2013) çalışmasında, bakım verenlerin ekonomik durumları %53. 3' ü iyi, %46. 7' si orta olarak bulunmuştur (Karabuğa Yakar & Pınar, 2013).

Selçuk, Avcı'nın (2016) çalışmasında, bakım verenlerin algılanan gelir düzeyi %14. 6' sinin iyi, %79. 2' sinin orta ve %6. 1' inin kötü olduğu bulunmuştur (Selçuk & Avcı, 2016). Yapılan çalışmalarda ortaya çıkan sonuçlar araştırma sonuçlarımızla benzerlik göstermektedir.

Ebeveynlerin %95. 1' i çocukların bakımından sorumlu olan kişiyi anne olarak belirtmiştir. Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinde, kanser tanısı almış çocuk dışında %81. 4' ü iki ve daha fazla çocuğu olduğunu belirtmiştir (min:0, max:6) (**Tablo 1**). Gürhopur Turan ve Dalgıç İşlerin (2017) çalışmada 467 ebeveyn araştırmanın örneklemini oluşturmuş, araştırmaya dahil olan ebeveynlerin tamamını annelerin oluşturduğu belirlenmiştir (Gürhopur Turan & Dalgıç İşler, 2017). Uludağ, Güdücü Tüfekçi'nin (2014) çalışmasında bakım verenlerin %82. 2' sinin iki veya daha fazla çocuğunun olduğu belirlenmiştir (Uludağ & Güdücü Tüfekçi, 2014). Yapılan çalışmayla ortaya çıkan sonuçlar araştırma sonuçlarımızla benzerlik göstermektedir. Ortaya çıkan sonuç, Türk toplumunda ebeveyn yapısının bakımda

“cinsiyet rolleri kültürel özellikleri” ile de uyumludur ve Türk toplumu ebeveyn yapısında çocuğun bakımından öncelikli olarak annenin sorumlu olduğu, bakım vermede öncelikli rolü üstlendiği görülmektedir. Bunun sonucunda, bakım veren annelerin bakım yükünün artmasıyla fiziksel, ekonomik yükü artmakta, yaşam özgürlüğü kısıtlanmakta ayrıca duygusal yükü artmaktadır (Gürhopur Turan & Dalgıç İşler, 2017). Bostancı, Duruhan, Eyüboğlu, Sezgin, & Güvenir’in (2007) çalışmasında kapsama alınan bireylerin %43’ ünü iki çocuğu olan bireylerin oluşturduğu bulunmuştur (Bostancı, Duruhan, Eyüboğlu, Sezgin, & Güvenir, 2007). Bu çalışmayla araştırma sonuçlarımızın benzerlik göstermemesi, yapılan çalışmanın doğu Anadolu da yapılmış olması ve bakım verenlerin çoğunluğunu yaş ortalaması 26-30 yaş aralığında olan bireylerin oluşturması (çalışmamızda ebeveynlerin büyük çoğunluğu 30-39 yaş aralığındadır) ile açıklanabilir.

Kanser tanısı almış çocukların % 62. 7’ sinin 1-9 yaş aralığında olduğu saptanmıştır (min:1, max:18). Çocukların yaş ortalamaları 9.33 ± 5.50 olarak saptanmıştır (**Tablo 1**).

Erdem’in ve arkadaşlarının (2013) çalışmasında çocukların yaş ortalamalarının 11.95 ± 3.15 yıl ve %65. 4’ ünün 7-12 yaş aralığında olduğu belirlenmiştir (Erdem, et al., 2013). Bu çalışmayla araştırma sonuçlarımızın benzerlik göstermemesi araştırma kapsamına farklı yaş gruplarının dahil edilmiş olması ile açıklanabilir. Gürhopur Turan ve Dalgıç İşlerin (2017) çalışmasında çocukların yaş ortalamalarının 8.4 ± 4.6 yıl ve %39. 4’ ünün 7-12 yaş aralığında olduğu belirlenmiştir (Gürhopur Turan & Dalgıç İşler, 2017). Bu çalışmayla araştırma sonuçlarımızın benzerlik göstermemesi, kapsama alınan örneklemin daha büyük olması yine örneklemin farklı tanıli çocuk (zihinsel yetersiz çocuk) ile çalışılmış olması ile açıklanabilir.

Araştırma kapsamına alınan kanser tanısı almış çocukların %21. 6’ sini lösemi ve lenfoma tanısı ile %24. 5’ inin beyin ve spinal kanal tümörleri tanısı ile, %12. 7’ sinin sempatik ve sinir sistemi tümörleri tanısı ile, %11. 8’ inin kemik tümörleri tanısı ile ve %29. 4’ ünün ise diğer malign tümörler tanısı ile tedavi tedavi gördükleri saptanmıştır. Araştırma kapsamına alınan kanser tanısı almış çocukların tanı süreleri gruplandırıldığında %43,1’inin 1 ay -9 ay arasında tedavi gördükleri, %40. 2’ sinin 10 ay -49 ay arasında tedavi gördükleri ve %16. 7’ sinin ise 50 ay ve üzerinde tedavi gördükleri saptanmıştır (min:1, max:156) (**Tablo 1**). Öztürk, Avcı’nın (2008)

çalışmasında örnekleme dahil edilen çocukların %40.4'ünü lösemi, %17.17'sini lenfoma, %15.15'ini kemik tümörü, %29.29'unu diğer kanser tanılı çocuklar oluşturmuştur (Öztürk & Avcı, 2008). Yıldırım, Göktaş, Köse, & Yıldız'ın (2014) çalışmasında çocukların %60'ı lösemi, %30'u lenfoma, %6'sı nöroblastom, %1'i wilms tümörleri, %3'ü ise diğer kanser türlerinden olduğu bulunmuştur. Çocukların kemoterapi alım süresine bakıldığında; %58.8'inin (n=47) 0–6 ay, %35'inin (n=28) 7–18 ay, %6.3'ünün (n=5) 19–36 ay arasında kemoterapi aldığı tespit edilmiş (Yıldırım, Göktaş, Köse, & Yıldız, 2014).

Yapılan çalışmalarla ortaya çıkan sonuçlar araştırmanın bu bulgusuyla benzerlik göstermektedir. Kanser tanısı almış çocukların büyük çoğunluğunu lösemi-lenfoma tanılı ile tedavi gören çocukların oluşturduğu sonucuna varılmaktadır.

4.2. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Bakımda Karşılaştıkları

Güçlükler ve Maneviyatlarına İlişkin Bulguların İncelenmesi

Bu bölümde, kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin bakımda karşılaştıkları güçlükler ve maneviyatlarına ilişkin sayı ve yüzde dağılımı olarak verilen bulgular literatür bilgileri doğrultusunda tartışılmıştır.

Kanser tanısı almış çocukların bakımında ebeveynlerin tümünün güçlük yaşadığı saptanmış, %10.8'inin maddi sıkıntı (ulaşım, bakım, tedavi için gerekli ilaç, medikal malzeme, oyuncak ve diğer giderleri), %19.6'sinin çocuğun bakımında zorlanma yaşadıkları (fiziksel ve psikolojik sıkıntı), %46.1'inin ebeveyn içi rollerde zorlanma yaşadıkları ve %23.5'inin hastalık ve tedavinin olumsuz etkisiyle başa çıkmada güçlük yaşadıkları saptanmıştır (**Tablo 2**).

Karakavak, Çırak'ın (2006) çalışmasında, annelerin en çok maddi zorluklar yaşadıklarını sonra sırasıyla doktorların bilgi vermemesi, servis doktorlarının çok sık değişmesi, evdeki kişisel bakımla birlikte tedavinin zorluğu, hastaneye uzun süreli yatışlar, enfeksiyon kapma riski, ağızdan ksıtlı beslenme, yaşamının tıbbi cihaza bağlı kalmasından kaynaklanan güçlükler, hastanenin uzak olması gibi kişisel bakım ve tedavi güçlükleri yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca anneler, çocuğunun hastanede enfeksiyon kapacağını, maddi sıkıntı nedeniyle tedavinin yarım kalabileceğini, hastalığın durumuna ilişkin korku ve endişe yaşadıklarını da belirtmişlerdir (Karakavak & Çırak, 2006). Bostancı, Duruhan, Eyüboğlu, Sezgin, & Güvenir'in (2007) çalışmasında, bakım verenlerin %31'i her şeyin altüst olduğunu,

%15'i psikolojik sorunlar başladığını, %14'ü işinden ayrıldığını veya işe gidemediğini, %19'unun maddi sıkıntı yaşamaya başladığını, %4'ü diğer çocuklarla ilgilenemediğini, %12'si ise tedavi için şehir değiştirdiklerini hastalıktan sonra ortaya çıkan yaşam değişiklikleri olarak belirtmişlerdir (Bostancı, Duruhan, Eyüboğlu, Sezgin, & Güvenir, 2007).

Yapılan çalışmalarla ortaya çıkan sonuçlar araştırma sonuçlarımızla benzerlik göstermektedir. Ortaya çıkan sonuçlarla kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin büyük çoğunluğunun maddi ve manevi yönden sıkıntı yaşadıkları sonucuna varılmaktadır.

Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin maneviyatlarına ilişkin dağılım bulguları incelendiğinde, %93. 1' inde manevi sağlığın olumsuz etkilendiği, %6. 9' unda ise olumlu etkilendiği belirlenmiştir. Ebeveynlerin %86. 3' ünün manevi destek aldıkları, manevi yönelimlerinin ise dua-inanç olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin %51. 0' inin ebeveyninden destek aldıkları, %24. 5' inin sağlık personelinden destek aldıkları, %10. 8' inin yakın çevreden destek aldıkları belirlenmiştir. Ebeveynlerin %13. 7' sinin ise manevi destek almadıkları belirlenmiştir (**Tablo 2**). Daştan ve Buzlu'nu (2010) çalışmasında, meme kanseri olan kadınların tanı sırasında baş etmek için % 76'sının dua ettikleri belirlenmiştir (Daştan & Buzlu, 2010). Büssing (2010) çalışmasında kronik ağrısı olan Alman hastalar arasında yapılan bir araştırmada hastaların %23' ü manevi gereksinimleri hakkında bir papaz gibi din adamı ile, %20'si eşi ile, %37'si ise doktoru ile konuşmak istediğini belirtmiştir (Büssing, 2010).

Doğan'ın (2008) çalışmasında, ebeveyn desteği ile araştırma kapsamında ele alınan psikolojik belirtiler arasında olumsuz bir ilişki bulunmuştur. Ebeveynlerinden ayrı yaşayan öğrencilerin psikolojik yardıma ihtiyaç duydukları, ebeveyn destek düzeyinin azalmasıyla daha fazla psikolojik problem yaşadıkları ve fiziksel rahatsızlık sıklığının arttığı saptanmıştır. Bunun aksine ebeveyn desteği ile olumlu duygular arasında pozitif bir ilişki olduğu ve ebeveyn desteği alan öğrencilerin depresyon düzeylerinin düşük olduğu, suç işleme davranışlarını daha az gösterdikleri ve okul başarılarının da daha yüksek olduğu bulunmuştur (Doğan, 2008).

Spiritüalitenin iyileştirilmesinde toplumumuzda ve değişik toplumlarda farklılık olsa da çalışmamızda olduğu gibi dini uygulamaların bu konuda önemli bir yeri vardır. Çalışmalarda sıkıntı yaşayan ebeveynlerin, ebeveyninden, çevreden ya da profesyonel

fiziksel yada psikolojik yardıma ihtiyaç duydukları, destek gereksinimlerinin genelde benzer olduğu görülmektedir.

4.3. Ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin

Bulguların İncelenmesi

Bu bölümde, ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamalarına ilişkin bulgular literatür bilgileri doğrultusunda tartışılmıştır.

Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin SİÖÖ puan ortalamasının 120.19 ± 12.94 olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin puan ortalamasına göre spiritüel iyi oluş durumlarının yüksek olduğu görülmüştür. Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin ZBYÖ puan ortalamasının 40.21 ± 11.49 olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin hafif bakım yüklerinin olduğu belirlenmiştir. Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin GKÖ puan ortalamasının 2.79 ± 0.036 olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin orta konfora sahip olduğu belirlenmiştir (**Tablo 3**). Selçuk ve Avcı 'nın (2016) çalışmasında, bakım verenlerin ZBYÖ puan ortalaması 60.70 ± 14.19 bulunmuştur. Bakım verenlerin ileri derecede yük altında olduğu belirlenmiştir. Karahan ve İslam'ın (2013) çalışmasında, ZBYÖ'ye göre belirlenen bakım veren yükü serebral palsi'li çocukların annelerinde ortalama 40.7 ± 6.9 puan, geriatrik hemiplejik hastalara bakım veren bireylerde ise ortalama 50.9 ± 5.7 puan olarak bulunmuştur (Karahan & İslam, 2013).

Yapılan çalışmalarda bakım veren annelerin bakım verdiği birey kendi çocuğu ise bakım yükünün hafif eğer yetişkin bir bireye bakım veriyorsa bakım yükünün orta ya da ağır olduğu belirlenmiştir. Toplumuzda anneler çocuğun bakımından primer olarak sorumluluk alır ve çocuğunu kendi parçası, uzantısı olarak görür bunun sonucunda bakım verici rolü yerine anne rolünü üstlendikleri görülür, dolayısıyla bakım yükleri de hafif düzeydedir (Er, 2006).

4.4. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özellikleri

ile Ebeveyn SİÖÖ, ZBYÖ, GKÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların İncelenmesi

Bu bölümde, ebeveynlerinin tanımlayıcı özellikleri ile SİÖÖ, ZBYÖ, GKÖ puan ortalamalarına ilişkin bulgular literatür bilgileri doğrultusunda tartışılmıştır.

Yaş grubuna göre SİÖÖ puan ortalamaları incelendiğinde, 31-40 yaş grubundaki ebeveynlerin SİÖÖ puanı ortalamasının 121.36 ± 11.93 olduğu, 41 yaş ve üzerinde olan ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalamasının 118.94 ± 11.78 olduğu belirlenmiştir. Yaş grupları arasında, yaşı 31-40 yaş arasında olan ebeveynlerin spiritüel iyi oluş durumları en yüksek, 41 yaş ve üzerinde olan ebeveynlerin ise spiritüel iyi oluş durumları en düşüktür. ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde, 21-30 yaş grubundaki ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamasının 35.79 ± 10.12 , 31-40 yaş grubundaki ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamasının 42.00 ± 11.99 , 41 yaş ve üzerinde olan ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalamasının 41.02 ± 11.22 olduğu saptanmıştır. Yaş gruplarına göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde, 21-30 yaş grubundaki ebeveynlerin bakım yüklerinin hafif diğer yaş gruplarının ise bakım yüklerinin orta düzeyde olduğu dikkat çekmektedir. Yaş arttıkça ebeveynlerin bakım yükleri artmaktadır. GKÖ puan ortalamaları incelendiğinde, 21-30 yaş grubundaki ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.84 ± 0.34 , 31-40 yaş grubundaki ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.84 ± 0.36 , 41 yaş ve üzerinde olan ebeveynlerin GKÖ puanı ortalamasının 2.73 ± 0.37 olduğu belirlenmiştir. 41 yaş ve üzerinde olan ebeveynlerin konforunun en düşük olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin yaş gruplarına göre SİÖÖ, ZBYÖ, GKÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır (SİÖÖ $p=0.710$, ZBYÖ $p=0.090$, GKÖ $p=0.329$) (**Tablo 4**). Yaş gruplarının birbirine yakın olmasından dolayı ölçeklerin puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmadığı düşünülmektedir.

Annelerin SİÖÖ puan ortalamasının 120.59 ± 12.95 , babaların ise SİÖÖ puan ortalamasının 119.36 ± 13.076 olduğu saptanmıştır. Annelerin spiritüel iyi oluş durumları babalara göre daha yüksek bulunmuştur. Ebeveynlerin cinsiyetlerine göre SİÖÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p=0.656$) (**Tablo 4**).

Cinsiyete göre ZBYÖ puan ortalamaları incelendiğinde, annelerin ZBYÖ puan ortalamasının 42.04 ± 11.94 , babaların ise ZBYÖ puan ortalamasının 36.39 ± 9.55 olduğu belirlenmiştir. Annelerin orta düzeyde bakım yükleri, babaların ise hafif düzeyde bakım yükleri olduğu saptanmıştır. Annelerin bakım yüklerinin babalara göre daha ağır olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin cinsiyetlerine göre ZBYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p=0.019^*$) (**Tablo 4**).

Er'in (2006) çalışmasında, hasta çocuğa sahip olan ebeveynlerde bakım işlerinin genelde anneye düştüğünü, babanın yardımcı rol üstlendiği belirtilmiştir (Er, 2006). Türk toplundaki geleneksel yapı değerlendirildiğinde annelerin bakım yükünün babalardan daha ağır olması sonucunun kaçınılmaz olduğu düşünülmektedir. Kadınların GKÖ puanı ortalamasının 2.77 ± 0.39 , erkeklerin ise GKÖ puanı ortalamasının 2.84 ± 0.30 olduğu belirlenmiştir. Erkeklerin kadınlara göre konfor düzeyinin daha iyi olduğu belirlenmiştir. Anne ve babaların GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir. ($p=0.412$) (**Tablo 4**).

Ebeveynlerin medeni durumlarına göre; evlilerin SİÖÖ puan ortalamasının 120.63 ± 12.73 , bekârların ise SİÖÖ puan ortalamasının 118.59 ± 13.88 olduğu belirlenmiştir. Evli olanların spiritüel iyi oluş durumları bekârlara göre daha yüksektir. Ebeveynlerin medeni durumlarına göre SİÖÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlendi ($p=0.514$). Ebeveynlerin medeni durumlarına göre; evlilerin ZBYÖ puan ortalamasının 39.80 ± 11.39 ile hafif bakım yüklerinin olduğu, bekârların ise ZBYÖ puan ortalamasının 41.72 ± 11.96 ile orta düzeyde bakım yüklerinin olduğu belirlenmiştir. Bekâr olanların bakım yüklerinin evlilere göre daha ağır olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin medeni durumlarına göre ZBYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p=0.489$). GKÖ puan ortalamaları incelendiğinde, evlilerin GKÖ puan ortalamasının 2.83 ± 0.36 , bekârların ise GKÖ puan ortalamasının 2.67 ± 0.36 olduğu belirlenmiştir. Evli olanların bekârlara göre konforlarının daha iyi olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin medeni durumları incelendiğinde GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p=0.071$) (**Tablo 4**).

Ebeveynlerin eğitim durumuna göre SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları incelenmiş ve aralarında anlamlı bir fark bulunmamıştır (**Tablo 4**).

Ebeveynlerin bakım gereksinimi olan başka çocuğu olmasına göre SİÖÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p=0.811$). ZBYÖ göre puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p=0.949$) (**Tablo 4**).

GKÖ incelendiğinde, ebeveynlerin bakım gereksinimi olan başka çocuğu olmasına göre GKÖ puan ortalaması 2.83 ± 0.37 iken başka çocuğu olmaması durumunda ise

GKÖ puan ortalaması 2.63 ± 0.27 olarak saptanmıştır. Ebeveynlerin bakım gereksinimi olan başka çocuğu olmasına göre GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($p=0.036^*$) (Tablo 4). Ebeveynlerin bakım gereksinimi olan başka çocuğunun olmaması konforlarını olumsuz etkilemektedir. Bu durum kanser tanısı almış çocuğunu kaybetme korkusundan kaynaklandığı düşünülmektedir.

Ebeveynlerin ekonomik durum algısı ile SİÖÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p=0.099$). Ebeveynlerin ekonomik durum algısı ile GKÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p=0.062$). Ekonomik durumunu iyi olarak belirten ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalaması 38.44 ± 11.06 , ekonomik durumunu kötü olarak belirten ebeveynlerin ZBYÖ puan ortalaması 42.85 ± 11.74 olarak saptanmıştır. Ebeveynlerin ekonomik durum algısı ile ZBYÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p=0.032^*$) (Tablo 4). Ekonomik durum algısı iyi olan ebeveynlerin ekonomik durum algısı kötü olan ebeveynlere göre daha hafif bakım yüklerinin olduğu bulunmuştur. Normal bir çocuğu yetiştirmek ebeveynye ekonomik olarak bir yük getirirken özel gereksinimi olan çocukları yetiştirmek ebeveynde ekonomik açıdan daha büyük bir yük yaratmaktadır (Sarı Yıldırım, 2007).

Yaş grubu 1-9 yaş arası çocuklarda ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$) (Tablo 4).

Çocukların kanser tanılarına göre ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ, GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$) (Tablo 4).

Çocukların kanser tanı sürelerine göre ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$). GKÖ incelendiğinde, 1-9 ay arası tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.68 ± 0.31 , 10-49 ay arası tanısı olan çocuklarda ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.86 ± 0.39 , 50 ay ve üzerinde tanısı olan çocuklarda ise ebeveynlerin GKÖ puan ortalamasının 2.92 ± 0.36 olduğu belirlenmiştir. Çocukların kanser tanı sürelerine göre ebeveynlerin GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p=0.026^*$) (Tablo 4). Ebeveyn bireyleri içerisinde, kanserli çocuğa, ilk teşhis konulduktan sonra anksiyete, uyku bozukluğu ve depresyon gibi durumların yanı sıra birçok sorununda ortaya çıkmasına neden olmaktadır.

Ebeveynler farklı duygu ve emosyonel durumları deneyimleyebilirler. Kanser teşhisi konmuş çocuklar gibi anne-babaların da teşhise karşı göstermiş olduğu tepkiler Kubler Ross'un aşama yaklaşımıyla açıklanabilir. İnkâr: Hastalık durumunda ilk tepki şok durumudur. Öfke: İlk birkaç günden sonra artık yapılacak tedaviler, hastanın nerede tedavi olacağı ve kimin tarafından tedavi edileceği gibi kararların alınması zorunluluğu ortaya çıkar. Pazarlık: "Evet, ama". Bu noktada hasta daha farklı stratejiler için öfkeyi bir yana bırakır. İyi davranma karşılığında sağlıklı olma gibi. Bir başka deyişle hasta ölüm gerçeğini kabullense de daha uzun süre yaşamak için pazarlığa girer. Depresyon: Hastalığın adalet yasalarına hiç de uymadığı, harcanan çabaların durumu düzeltmeye yetmediği fark edildiğinde depresyon yerleşir. Kabullenme: "Mücadele edemem ama her şeye hazırım". Kabullenme mutlu bir evre olarak düşünülmemelidir. Bu evre neredeyse duygudan yoksundur. Sanki ağrı yok olmuştur, savaş bitmiştir ve bir hastanın ifade ettiği gibi 'uzun yolculuktan önceki son istirahat' zamanıdır" (Zengin, et al., 2012).

Kanser tanısı almış çocukların hastalık tanı süresi arttıkça ebeveynlerin konfor düzeylerinin de arttığı, ebeveynlerin Kubler Ross'un aşama yaklaşımındaki en mutlu evre olan kabullenme evresinde oldukları düşünülmektedir.

4.5. Kanser Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlerinin Bakımda Karşılaştıkları

Güçlükler ve Maneviyatları ile SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ Puan Ortalamalarına

İlişkin Bulguların İncelenmesi

Bu bölümde, ebeveynlerin bakımda karşılaştıkları güçlükler ve maneviyatları ile SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ puan ortalamalarına ilişkin bulgular tartışılmıştır.

Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin çocukların bakımında yaşadıkları güçlüklerle göre SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (SİOÖ $p=0.713$, ZBYÖ $p=0.525$ ve GKÖ $p=0.308$) (**Tablo 5**).

Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin maneviyatları ile SİOÖ, ZBYÖ, GKÖ puan ortalamalarına arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$) (**Tablo 5**).

4.6. Kanser Tanısı Almış Çocukların ve Ebeveynlerinin Bazı Tanımlayıcı Özellikleri ile Ebeveynlerin SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ Puan Ortalamaları İlişkisine İlişkin Bulguların İncelenmesi

Bu bölümde, kanser tanısı almış çocukların ve ebeveynlerinin bazı tanımlayıcı özellikleri ile ebeveynlerin SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları ilişkisi bulguları tartışılmıştır.

Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin SİOÖ ve ZBYÖ arasındaki ilişki anlamsız bulunmuştur ($p=0.209$). SİOÖ ve GKÖ arasındaki ilişki pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı bulunmuştur ($p=0.006$, $r= 0.271$). ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki negatif yönde düşük düzeyde anlamlı bulunmuştur ($p=0.003$, $r= -0.295$) (**Tablo 6**). Ebeveynlerin bakım yükü arttıkça konforları azalmaktadır.

Ebeveyn yaş ortalaması ile SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki anlamsız bulunmuştur (SİOÖ $p=0.673$, ZBYÖ $p=0.169$, GKÖ $p=0.339$) (**Tablo 6**).

Kanser tanısı almış çocukların yaş ortalamaları ile ebeveynlerin SİOÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki anlamsız bulunmuştur (SİOÖ $p=0.483$, ZBYÖ $p=0.399$, GKÖ $p=0.075$) (**Tablo 6**).

Çocukların kanser tanı süreleri ile ebeveynlerin SİOÖ, ZBYÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki anlamsız bulunmuştur (SİOÖ $p= 0.794$, ZBYÖ $p=0.926$).

Çocukların kanser tanı süreleri ile ebeveynlerin GKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki pozitif yönlü orta düzeyde anlamlı bulunmuştur (**$p=0.002$, $r= 0.301^*$**) (**Tablo 6**). Çocukların kanser tanı süresi uzadıkça ebeveynlerin konforu artmaktadır.

Sonuç ve Öneriler

- Araştırma, kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinde spiritüel iyi oluş, bakım yükü ve konfor ilişkisi ve etkileyen faktörleri incelemek amacıyla planlanmış ve uygulanmıştır.
- Araştırma kapsamına alınan ebeveynlerin yaş ortalaması 36 ± 7.9 'dur (min:21, max:56). Ebeveynlerin %67.6' sını anneler, %78.4'ünü evli olanlar, annelerin %46.1' i ilkokul-ortaokul mezunu, ebeveynlerin %59.8' inin ekonomik durum algısının iyi olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin, kanser tanısı almış çocuk dışında %81.4' ünün iki veya daha fazla çocuğu olduğu saptanmıştır. Çocukların yaş ortalamaları 9.33 ± 5.50 , %43.1' inin 1 ay -9 ay arasında tedavi gördükleri, %21.6' sinin lösemi ve lenfoma tanısı ile tedavi gördükleri saptanmıştır. Tüm ebeveynlerin fiziksel ve psikolojik güçlük yaşadığı saptanmış, %10.8' inin maddi sıkıntı (ulaşım, bakım, tedavi için gerekli ilaç, medikal malzeme, oyuncak ve diğer giderleri) yaşadıkları saptanmıştır.
- Ebeveynlerin %93.1' inde manevi sağlığın olumsuz etkilendiği, %6.9' unda ise olumlu etkilendiği belirlenmiştir. Ebeveynlerin %86.3' ünün manevi destek aldıkları, manevi yönelimlerinin ise dua-inanç olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin %51.0' inin aileden destek aldıkları, %24.5' inin sağlık personelinde destek aldıkları, %10.8' inin yakın çevreden destek aldıkları belirlenmiştir. Ebeveynlerin %13.7' sinin ise manevi destek almadıkları belirlenmiştir.
- Ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalamasının 120.19 ± 12.94 , ZBYÖ puan ortalamasının 40.21 ± 11.49 , GKÖ puan ortalamasının 2.79 ± 0.036 olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin yaş gruplarına göre SİÖÖ, ZBYÖ, GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı saptanmıştır ($p > 0.05$).
- Ebeveyn cinsiyetlerine göre SİÖÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p > 0.05$), ZBYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p = 0.019^*$).
- Ebeveyn medeni durumlarına göre SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p > 0.05$).

- Ebeveyn eğitim durumuna göre SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).
- Ebeveynlerin bakım gereksinimi olan başka çocuğu olmasına göre SİÖÖ ve ZBYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$).
- Ebeveynlerin bakım gereksinimi olan başka çocuğu olmasına göre GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($p=0.036^*$).
- Ebeveynlerin ekonomik durum algısı ile SİÖÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).
- Ebeveynlerin ekonomik durum algısı ile ZBYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p=0.032^*$).
- Yaş grubu 1-9 yaş arası çocuklarda ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).
- Çocukların kanser tanılarına göre ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ, GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).
- Çocukların kanser tanı sürelerine göre ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$). Çocukların kanser tanı sürelerine göre ebeveynlerin GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir ($p=0.026^*$).
- Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin çocukların bakımında karşılaştıkları güçlüklerle göre SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).
- Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin maneviyatları ile SİÖÖ, ZBYÖ, GKÖ puan ortalamalarına arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).
- Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinin SİÖÖ ve ZBYÖ arasındaki ilişki anlamsız bulunmuştur ($p=0.209$). SİÖÖ ve GKÖ arasındaki ilişki pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı bulunmuştur ($p=0.006$, $r= 0.271$). ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki negatif yönde düşük düzeyde anlamlı bulunmuştur ($p=0.003$, $r= -0.295$).

- Ebeveyn yaş ortalaması ile SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki anlamsız bulunmuştur (SİÖÖ $p=0.673$, ZBYÖ $p=0.169$, GKÖ $p=0.339$).
- Kanser tanısı almış çocukların yaş ortalamaları ile ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ ve GKÖ puan ortalamaları ilişki anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$).
- Çocukların kanser tanı süreleri ile ebeveynlerin SİÖÖ, ZBYÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$). Çocukların kanser tanı süreleri ile ebeveynlerin GKÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki pozitif yönlü orta düzeyde anlamlı bulunmuştur ($p=0.002$, $r=0.301^*$).

Bu sonuçlar doğrultusunda hemşirelerin;

- Kanser tanısı almış çocuğun ebeveyninin anksiyetesini azaltıcı ve çocuğun tedaviye uyumunu kolaylaştırıcı girişimlerde bulunurken çocuk ve ebeveynin yaşadıkları spiritüel distres ile baş etmesine destek olmalı, spiritüel gereksinimleri dikkate alınmalıdır. Ebeveynlerin spiritüel boyutunun farkında olması, bireyin yaşam umudunu olumlu olarak etkileyen destekleyici spiritüel bakımın verilmesinde önemlidir.
- Hemşirelerin, kendi dini veya manevi ilgi, inanç ve düşüncelerinden etkilenmeden, önyargısız bir tutumla, gerekli ise bu konuları ebeveynin gereksinimlerine yönelik bakım vererek, çocuk ve ebeveyni ile çatışma yaşamadan kendi manevi kaynaklarından yararlanmasını sağlamalıdır.
- Hemşirenin nitelikli spiritüel bakım sunabilmesi, bu konuya ilişkin bilgi birikiminin yeterli olması, temel hemşirelik eğitimi sırasında spiritüel kavramına ve spiritüel bakıma ilişkin bilgi verilmesi, bu bilginin hastanelerde verilecek hizmet içi eğitimlerle, ulusal ve uluslararası bilimsel etkinlikler ile pekiştirilmesi önerilebilir.
- Ebeveynler için başa çıkma yöntemleri ile desteklenmesi, gerekli ise uzman görüşü alarak desteklenmesinin spiritüel iyiliği arttıracığı bu doğrultuda da bakım yüklerinin hafifleyeceği ve konfor düzeylerinin artacağı düşünülmektedir.

- Ebeveynlerin spiritüel iyi oluşları açısından değerlendirilmeleri ve bu doğrultuda hemşirelik girişimlerinin planlanmasını ve uygulanmasını ve sonuçları doğrultusunda diğer hemşirelerin ve ebeveynlerin bilgilendirilmesi spiritüel iyiliği arttıracakı düşünülmektedir.
- Ebeveynlerin spiritüel iyi oluş, konfor ve bakım yükünü etkileyebilecek fiziksel ve psikolojik tüm faktörlerin değerlendirilebileceği daha geniş örneklem ile daha ayrıntılı araştırmaların yapılması, farklı kültür veya topluluklarda uygulanması spiritüel iyi oluş, konfor ve bakım yükü durumunun daha iyi anlaşılması ve spiritüel, konfor ve bakım gereksinimlerinin daha iyi belirlenmesi açısından önemlidir.



Kaynaklar

- Aksu, A. (2014). Kanser tanısı konmuş çocuk yakınlarının bakım yüklerinin belirlenmesi. *Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi.*
- American Academy of Pediatrics. (2009). Long-term follow-up care for pediatric cancer survivors. *Pediatrics* , 123(7), 906-915.
- Bajin, Y. İ., & Kutluk, T. (2016). Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi ve risk faktörleri. *Kanser Gündemi Dergisi*, 4(1-2), 21-25.
- Bostancı, N., Duruhan, Ö., Eyüboğlu, Ö., Sezgin, Ö., & Güvenir, Ö. (2007). Kanserli çocuğun bakım verenlerinde yaşam kalitesi, depresyon ve anksiyete düzeyleri. *İ.Ü.F.N. Hemşirelik Dergisi*, 15(60), 165-172.
- Botto, L., Flood, T., Little, J., Fluchel, M., Krikov, S., Feldkamp, M., Romitt, P. (2013). Cancer risk in children and adolescents with birth defects: A population-based cohort study. *PLoS One*, 8(7).
- Boyle , P., & Levin, B. (2008). *Cancer nomenclature*. Lyon: World Cancer Report .
- Büssing, A. (2010). The Spreuk-SF10 questionnaire as a rapid measure of spiritual search and religious trust in patients with chronic diseases. *Zhong Xi Yi Jie He Xue Bao*, 8, 832-41.
- Can, G. (2005). Antineoplastik ilaçların yan etkileri ve hemşirelik yaklaşımları. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 2(2), 8-15.
- Chandler CK, Holden JM, & Kolander CA, (1992) Counseling for spiritual wellness: Theory and Practice. *Journal of Counselling & Development*, 71: 168–175.
- Coyle , J. (2002). Spirituality and health: towards a framework for exploring the relationship between spirituality and health. *Journal of Advanced Nursing*, 37(6), 589-597.
- Çatak, B., Öner, C., Kılınç, A. S., Sütü, S., & Şenbayram, S. (2012). Yaşlılara evde bakım verenlerde ruhsal hastalık belirtisi sıklığı ve etkileyen faktörler. *Kafkas Tıp Bilimleri Dergisi*, 2(3), 105-108.
- Çetingül, N. (2014). Çocukluk çağı lösemileri. S. Kansoy (Dü.), *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları* (755-762). İzmir: Ege Çocuk Vakfı.

- Çınar, F., & Aslan Eti, F. (2017). Spiritüalizm ve hemşirelik: yoğun bakım hastalarında spiritüel bakımın önemi. *G.O.P. Taksim E.A.H. Jaren*, 1(1), 37-42.
- Dang-Tan, T., & Franco, E. (2007). Diagnosis delays in childhood cancer. *Cancer*, 110(4), 703-713.
- Daştan, N. B., & Buzlu, S. (2010). Meme kanseri hastalarında maneviyatın etkileri ve manevi bakım. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi*, 3(1).
- Dedeli, Ö., & Karadeniz, G. (2009). Kanser ağrısının kontrolü ile psikososyal-spiritüel modelin birleştirilmesi. *Ağrı*, 21(2), 45-53 .
- Dedeli, Ö., Fadılhoğlu, Ç., & Uslu, R. (2008). Kanserli bireylerin fonksiyonel durumları ve algıladıkları sosyal desteğin incelenmesi. *Türk Onkoloji Dergisi*, 23(3), 132-139.
- Demirlek, Ş., & Özdemir, S. (2015). Yatağa bağımlı olan hastalara bakım veren kişilerin depresyon düzeyi, bakım yükü ve bakım yükünü etkileyen faktörler. *Yüksek Lisans Tezi*. (P. A. Dalı, Dü.) İstanbul: T.C.Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Doğan, T. (2008). Psikolojik belirtilerin yordayıcısı olarak sosyal destek ve iyilik hali. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, 3(30), 30-44.
- Dover, L. J., & Bacon, J. (2001). Spiritual care in nursing practice: A Close-Up View. *Nursing Forum Volume36, No.3, July-September, 2001*, 36(3), 18-30.
- Ekşi, H., & Kardaş, S. (2017). Spiritual well-being: scale development and validation. *Spiritual Psychology and Counseling*, 2, 73-88.
- Elçigil, A. (2006). Pediatrik palyatif bakım ve hemşirelik. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(4), 75-81.
- Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49, 155-168.
- Ercan, F., Demir, S., & Körpe, G. (2018). Bir üniversite hastanesinde yataklı servislerde çalışan hemşirelerin maneviyat ve manevi bakıma ilişkin algıları. *Gazi Medical Journal*, 29, 17-22 .
- Erdem, E., Korkmaz, Z., Tosun, Ö., Avcı, Ö., Uslu, N., & Bayat, M. (2013). kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yükü. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 22(2), 150-157.

- Erdemir, F., & Arslan Taş, F. (2013). Onkolojik sorunu olan çocuk ve hemşirelik bakımı. Z. Conk, Z. Başbakkal, H. Yılmaz Bal, & B. Bolışık (Dü), *Pediatric Hemşireliği* (s. 769-814). Ankara: Akademisyen Tıp Kitabevi.
- Erdemir, F., & Çırlak, A. (2013). Rahatlık kavramı ve hemşirelikte kullanımı. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 6(4), 224-230.
- Ergül, Ş., & Bayık, A. (2004). Hemşirelik ve manevi bakım. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 8(2), 37-45.
- Ergül, Ş., & Temel, A. B. (2007). Maneviyat ve manevi bakım dereceleme ölçeği'nin türkçe formunun geçerlilik güvenilirliği. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 23(1), 75-87.
- Erişen, M., & Sivrikaya, S. K. (2017). Manevi bakım ve hemşirelik. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 6(3), 184-190.
- Gül, F. (2013). İnsan-Doğa ilişkisi bağlamında çevre sorunları ve felsefe. *Pamukkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*(14), 17-21.
- Gürhopur Turan, F. D., & Dalgıç İşler, A. (2017). Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yükü. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 8(1), 9-16.
- Hall, J. (2006). Spirituality at the beginning of life. *Journal of Clinical Nursing*, 15(7), 804-810.
- Hiçdurmaz, D., & Öz, F. (2013). Stresle başatmenin bir boyutu olarak spiritüalite. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 16(1).
- Hinojosa, M. S., Rittman, M., Hinojosa, R., & Rodriguez, W. (2009). Racial/ethnic variation in recovery of motor function in stroke survivors: Role of informal caregivers. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 46(2), 223-232.
- Howlader N, N. A. (2019). *SEER Cancer Statistics Review 1975-2016*. 07 09, 2019 https://seer.cancer.gov/csr/1975_2016/results_merged/sect_28_childhood_cancer.pdf.
- İnci, F. H., & Erdem, M. (2008). Bakım verme yükü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(4).
- Işıkhan, V. (2018). Kurumda çalışan yaşlı bakım elemanlarının bakım yükünü etkileyen faktörlerin incelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 29(1), 1-26.

- Karaaslan, A., & Bedük, T. (2013). *Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve algıladıkları sosyal destek düzeyi.* file:///C:/Users/Win7/Desktop/tez.pdf.
- Karabuğa Yakar , H., & Pınar, R. (2013). Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 15(2), 1-16.
- Karahan, A. Y., & İslam, S. (2013). fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi* , 3(1), 51-57.
- Karahan, A., & Güven, S. (2002). Yaşlılıkta evde bakım. *Türk Geriatri Dergisi*, 5 (4), 155-159.
- Karakavak, G., & Çırak, Y. (2006). Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duygular. *Eğitim Fakültesi Dergisi*, 7(12), 95-112.
- Kasapoğlu, F. (2015). Manevi Yönelim ölçeği'nin geliştirilmesi: geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 16(3), 51-68.
- Kaya, M. (2012). Klasik sosyolojik perspektifte modernleşme tartışmaları. *Birey ve toplum dergisi*, 2(4), 111-132.
- Koç, Z., Sağlam, Z., & Çınarlı, T. (2016). Kanser tanısı almış olan bireylere bakım veren hasta yakınlarının bakım verme yükü ile etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Samsun Sağlık Bilimleri Dergisi*, 1 (1), 99-116.
- Koenig, H., George, L., & Titus, P. (2004). Religion, spirituality, and acute care hospitalization and long-term care use by older patients. *Archives of Internal Medicine*, 164(14), 1579-1585.
- Kolcaba , K., & Wilson, L. (2002). Comfort care: A framework for perianesthesia nursing. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*, 17(2), 102-114.
- Kolcaba, K. (1992). Holistik comfort: operationalizing the construct as a nurse-sensitive outcome. *Advance in Nursing Science*, 15(1), 1-10.
- Kolcaba, K. (1994). A theory of holistik comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 1178-1184.
- Kolcaba, K. (2001). Evolution of the mid range theory of comfort for outcomes research. *Nursing Outlook*, 49(2), 86-92.

- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: a vision for holistik health care and research*. New York: Springer Publishing Co.
- Kolcaba, K., & Dimarco, M. (2005). Comfort theory and its application to pediatric nursing. *Pediatric Nursing*, 31(3), 187-194.
- Kolcaba, K., & Kolcaba, R. (1991). An analysis of the concept of comfort. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 1301-1310.
- Kuğuoğlu S, Karabacak Ü, (2008) Genel konfor ölçeğinin Türkçe' ye uyarlanması. İ.Ü.F.N. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 16(61): 16-23.
- Kula, S., & Çakar, B. (2015). Maslow ihtiyaçlar hiyerarşisi bağlamında toplumda bireylerin güvenlik algısı ve yaşam doyumu arasındaki ilişki. *Bartın Üniversitesi İ.İ.B.F. Dergisi*, 6(12), 191-210.
- Kutluk, T. (2006). Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi . *İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri* , 11-15.
- Kutluk, T. (2009). Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi ve türkiye'deki durum. *Türkiye Klinikleri Pediatrik Bilimler Dergisi*, 5(4), 1-8.
- McEwan, W. (2004). Spirituality in nursing. *Orthopaedic Nursing* , 23(5), 321-326.
- Midilli, T. S., Kalkım, A., & Dağhan, Ş. (2017). Hemşirelik öğrencilerinin manevi bakıma ilişkin görüş ve uygulamaları. *Journal of Human Sciences*, 14(1), 666-667.
- Nutbeam, D. (1998). Health Promotion Glossary. *Health Promotion International*, 13(4), 349-364.
- Owen, F. K., Çelik, N. D., & Doğan, T. (2017). Yetişkinlerde iyilik hali. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 10(53).
- Öz, F. (2004). İnsan, spiritual gereksinimler ve hemşirelik. *Klinik Bilimler & Doktor*, 10(3), 266-273.
- Özçelik, H., & Çiçek, F. (2009). Kanser hastalarının tamamlayıcı ve alternatif tedavi kullanım nedenleri. *Türk Onkoloji Dergisi*, 24(1), 48-52.
- Özdemir, G., & Özkaraman, A. (2018). Kanser hastasına bakım verenlerde bakım yükü, baş etme ve duygusal zekanın incelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*. Eskişehir.
- Öztürk, G., & Avcı, N. (2008). 7-18 yaş çocuk kanser hastaları için yaşam kalitesi değerlendirme ölçeğinin geliştirilmesi. *Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi*. Ankara.

- Özlu A, Yıldız M, Aker T, (2009) Zarit bakıcı yük ölçeğinin şizofreni hasta yakınlarında geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 46: 38-42.
- Qiu, Y., & Li, S. (2008). Stroke: coping strategies and depression among Chinese caregivers of survivors during hospitalisation. *Journal of Clinical Nursing*, 17(2), 1563-1573.
- Sarı Yıldırım, H. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-7.
- Sarıçam, H., & Biçer, B. (2015). Affedicilik üzerinde ahlaki değer ve öz-anlayışın açıklayıcı rolü. *GEFAD / GUJGEF* , 35(1), 109-122.
- Selçuk, K. T., & Avcı, D. (2016). Kronik hastalığa sahip yaşlılara bakım verenlerde bakım yükü ve etkileyen etmenler. *SDÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(1), 1-9.
- Seven, M., Akyüz, A., Sever, N., & Dinçer, Ş. (2013). Kanser tanısı alan hastaların yaşadığı fiziksel ve psikolojik semptomların belirlenmesi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 12(3), 219-224.
- Soyuer, F., & Sitti, S. (2011). Kanserli çocuklar ve fiziksel aktivite. *Dicle Tıp Dergisi*, 38(4), 526-529.
- Stanard, R. P., Sandhu, D. S., & Painter, L. (2011). Assessment of spirituality in counseling. *Journal of Counseling & Development*, 78(2), 204–210. DOI: 10.1002/j.1556-6676.2000.tb02579.x.
- Stillier, C. (2004). Epidemiology and genetics of childhood cancer. *Oncogene* , 24, 6429–6444.
- TDK. (2019, 10 07). *Bakım*. <http://sozluk.gov.tr/>.
- Türkiye Kanser İstatistiği, T. (2019, 07 09). [http://www.onkoloji.gov.tr/attachments/article/8653/Ana%20Rapor%202016%20\(v01.2\).pdf](http://www.onkoloji.gov.tr/attachments/article/8653/Ana%20Rapor%202016%20(v01.2).pdf).
- Uğur, Ö., & Fadiloğlu, Z. Ç. (2012). Kanser hastasına bakım verenlere uygulanan planlı eğitimnin bakım veren yükü üzerine etkisi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 53-57.
- Uğurlu, E. S., & Başbakkal, Z. (2013). Yoğun bakımda yatan çocuk hastaların annelerinin manevi bakım (spiritüel bakım) gereksinimleri. *Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi* , 11, 17-24.

- Uludağ, A., & Gdc Tfeki, F. (2014). Konjenital kalp hastalığı olan ocukların ebeveynlerinde bakım yk ve yařam doyumunu ile algıladıkları sosyal destek arasındaki iliřki. *Yayınlanmış Yksek Lisans Tezi*. Erzurum: T.C. Atatrk niversitesi Saėlık Bilimleri Enstits.
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics. *Cancer Journal for Clinicians*, 63, 83-103.
- Williams, L., & Spector, L. (2019). Survival differences between males and females diagnosed with childhood cancer. *JNCI Cancer Spectrum*, 3(2), 1-11.
- Wilson SM, M. M. (2001). Spirituality in African-American mothers coping with a seriously ill infant. *Journal Society Pediatric Nursing*, 6(3), 116-2.
- Wong, K., Lee, L., & Lee, J. (2008). Hong Kong enrolled nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. 55(3).
- Yıldırım Kocaman, N., Kamaz, N., & zkan, M. (2013). İleri evre kanser hastalarının karřılanmamıř bakım gereksinimleri. *Psikiyatri Hemřireliėi Dergisi*, 4(3), 153-158.
- Yıldırım Kocaman, N., Kamaz, N., & zkan, M. (2013). Yetiřkin kanser hastalarının destekleyici bakım gereksinimleri ve verilen hizmet arasındaki bořluk. *Dokuz Eyll niversitesi Hemřirelik Yksekokulu Elektronik Dergisi*, 6 (4), 231-240.
- Yıldırım, G., Gktař, S. B., Kse, S., & Yıldız, T. (2014). Kemoterapi tedavisi gren ocukların annelerindeki kaygı dzeyleri. *Uluslararası Temel ve Klinik Tıp Dergisi*, 2(2), 69-76.
- Yıldırım, H. T., Yıldırım, A., Diniz , G., Aktař, S., & Vergin, C. (2019). ocukluk aėı malign solid yumuřak dokutmrleri; tanısal, histopatolojik ve molekleryaklařım. *İzmir Dr. Behet Uz ocuk Hast. Dergisi* , 9(1), 1-9.
- Yılmaz , H. B. (2000). ocukluk aėı kanserleri. *Ege niversitesi Hernsirelik Yksek Okulu Dergisi* , 16(1), 91-105.
- Yılmaz Bal, H., Muslu Karayaėız, G., Tař, F., Bařbakkal, Z., & Kantar, M. (2009). ocukların kansere baėlı yařadıkları semptomlar ve yorgunluėa ebeveyn bakıřı. *Trk Onkoloji Dergisi 2009;24(3):122-127*, 24(3), 122-127.
- Ycel ınar, ř. (2011). Kolcabanın konfor kuramı. *Ege niversitesi Hemřirelik Yksek Okulu Dergisi*, 27(2), 79-88.

Zengin, O., Saltık, S., Duysak, Y., Soytürk, G., Orbay, E., & Tekin, O. (2012).
Kanserli çocuđa sahip ailelerin aşama yaklaşımına göre gösterdikleri tepkiler.
Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi , 2(1), 1-4.



Ekler

EK I Veri Toplama Formu

Değerli Hasta Yakını;

Bu çalışma, kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinde spiritüel iyi oluş, bakım yükü ve konfor ilişkisi ve etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi amacıyla planlandı. Bu formu doldurmak yaklaşık 10 dakikanızı alacaktır. Lütfen size en yakın olan seçeneği işaretleyiniz. Soruları boş bırakmamaya özen gösteriniz. Vereceğiniz cevaplar gizli tutulacaktır. İsim belirtmenize gerek yoktur. Zaman ayırdığınız için teşekkür ederim.

Sıddıka KARATAY

Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi

1. Yaş: (lütfen yazınız)

2. Cinsiyet

a. Kadın

b. Erkek

3. Medeni Durum

a. Evli

b. Bekâr

4. Annenin Eğitim Durumu

a. Okur-Yazar Değil

b. Okur-Yazar

c. İlkokul- Ortaokul Mezunu

d. Lise Mezunu

e. Üniversite ve üzeri

5. Babanın Eğitim Durumu

a. Okur-Yazar Değil

b. Okur-Yazar

c. İlkokul- Ortaokul Mezunu

d. Lise Mezunu

e. Üniversite ve üzeri

6. Çocuğun bakımında birinci derecede sorumlu kişi?

a. Anne

b. Baba

7. Başka çocuğunuz var mı?

1. Var (Var ise toplam kaç çocuğunuz var yazınız.....)

2. Yok

8. Ekonomik durumunuzu nasıl tanımlarsınız?

a. İyi

b. Kötü

9. Çocuğun yaşı.....

10. Çocuğun tanısı nedir?.....

11. Çocuğunuz ne kadar zaman önce bu tanıyı aldı ay olarak yazınız.....

12. Bakım verirken en sık yaşadığınız/karşılaştığınız güçlükler nelerdir?

.....
.....
.....

13. Çocuğunuzun hastalığı sizin manevi duygularınızı nasıl etkiledi?

1. Olumlu Etkiledi

2. Olumsuz Etkiledi

14. Çocuğunuzun hastalığı ile baş etmenizde manevi duygularınız size yardım etti mi?

1. Evet

2. Hayır

15. Çocuğunuzun hastalığı ile baş etmenizde manevi duygularınız size yardım etti ise Nasıl?

.....
.....

16. Manevi olarak nelerden destek aldınız?

.....

EK II- Üç-Faktörlü Spiritüel İyi Oluş Ölçeği

Üç-Faktörlü Spiritüel İyi Oluş Ölçeği

Lütfen aşağıdaki ifadeleri okuduktan sonra kendinizi değerlendirip sizin için en uygun seçeneğin numarasını işaretleyiniz. Numaraların anlamları:

1. Bana Hiç Uygun Değil
2. Bana Uygun Değil
3. Bana Biraz Uygun
4. Bana Oldukça Uygun
5. Bana Tamamen Uygun

Lütfen her ifadeye mutlaka TEK yanıt veriniz ve kesinlikle BOŞ bırakmayınız. En uygun yanıtları vereceğinizi ümit eder katkılarınız için teşekkür ederiz.

	Bana Hiç Uygun Değil	Bana Uygun Değil	Bana Biraz Uygun	Bana Oldukça Uygun	Bana Tamamen Uygun
1 İlahi bir güce bağlı olmak bana güven verir.	1	2	3	4	5
2 Doğaya saygı duyulması gerektiğini düşünürüm.	1	2	3	4	5
3 Hayata dair bir hoşnutsuzluk duygusu hissederim.	1	2	3	4	5
4 Bir problemle karşılaştığımda Allah'ın yardımını hissederim.	1	2	3	4	5
5 Allah'ın gizli ve açık tüm duygu ve düşüncelerimi bildiğine inanırım.	1	2	3	4	5

6	Bütün canlıların saygıyı hak ettiğini düşünürüm.	1	2	3	4	5
7	Hayatımda büyük bir boşluk var.	1	2	3	4	5
8	Günlük hayatta Allah'ın kudretine şahit olurum.	1	2	3	4	5
9	Allah'ın beni sevdiğine ve önemseddiğine inanırım.	1	2	3	4	5
10	Yeryüzündeki tüm canlılara iyi davranırım.	1	2	3	4	5
11	Hayattan zevk almam.	1	2	3	4	5
12	Hayatımın her anında Allah'ın varlığını hissedirim.	1	2	3	4	5
13	Daha güçlü bir varlığa sığınma duygusu beni rahatlatır.	1	2	3	4	5
14	Kendimi doğanın bir parçası olarak görürüm.	1	2	3	4	5
15	Hayatımın amacını halen bulabilmiş değilim.	1	2	3	4	5
16	Yaşadığım her olayda bir hayır olduğuna inanırım.	1	2	3	4	5
17	İnancım, nasıl bir hayat süreceğime dair bana yol gösterir.	1	2	3	4	5
18	Yeryüzündeki bütün canlıların hakları benim için önemlidir.	1	2	3	4	5

19	Sorunlarımı çözmeye nereden başlayacağımı bilemem.	1	2	3	4	5
20	Yalnız kaldığımda Allah'ı ve yarattıklarını düşünürüm (tefekkür ederim).	1	2	3	4	5
21	İnanç ve değerlerim, zorluklar karşısında dayanabilme gücümü artırır.	1	2	3	4	5
22	Doğayla uyum içinde yaşarım.	1	2	3	4	5
23	Zorluklar yaşadığımda bunalmış hissedirim.	1	2	3	4	5
24	İnancım, yaşadığım sıkıntılarda dahi olumlu tarafların olabileceğini görmemi sağlar.	1	2	3	4	5
25	Hayatta hiçbir şey sebepsiz değildir.	1	2	3	4	5
26	Hayatın beni mutsuz eden olaylardan ibaret olduğunu düşünürüm.	1	2	3	4	5
27	Her şeyin elimde olmadığını bilmek üzüldüğüm olaylar karşısında bir teselli kaynağıdır.	1	2	3	4	5
28	Yeryüzündeki her doğal varlığın eşsiz olduğuna inanırım.	1	2	3	4	5
29	Dünya hayatının geçici olduğuna inanmak beni hırslarımdan arındırır	1	2	3	4	5

EKIII Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği

Zarit Bakıcı Yük Ölçeği

Aşağıda insanların bir başka insanın bakımını üstlendiğinde kendini nasıl hissedebileceğini yansıtan ifadelerden oluşan bir liste yer almaktadır. Her ifadeden sonra sizin ne kadar sık böyle hissettiğinizi belirtin: Asla, nadiren, ara sıra, oldukça çok, nerdeyse her zaman şeklinde. Yanlış ya da doğru cevap bulunmamaktadır.

	Asla	Nadiren	Ara sıra	Oldukça sık	Nerdeyse Herzaman
1					
Yakınınzla geçirdiğiniz zaman yüzünden kendiniz için yeterli zamanınız olmadığını düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
2					
Yakınınzla bakma ve ebeveyniz ya da işinizle ilgili diğer sorumlulukları yerine getirmeye çalışma arasında kalmaktan dolayı kendinizi sıkıntılı hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
3					
Yakınınzla birlikteyken kızgınlık hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
4					
Yakınınzın şu anda ebeveynnin diğer üyeleri ya da arkadaşlarınızla olan ilişkinizi olumsuz şekilde etkilediğini düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
5					
Yakınınzın geleceği ile ilgili korkularınız olur mu?	1	2	3	4	5
6					
Yakınınzın size bağımlı olduğunu düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
7					
Yakınınzla birlikteyken kısıtlanmış hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
8					
Yakınınzla uğraşmaktan dolayı sağlığınızın bozulduğunu hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
9					
Yakınınz yüzünden istediğiniz düzeyde bir özel hayatınız olmadığını düşünür müsünüz?	1	2	3	4	5
10					
Yakınınzla bakmanız nedeniyle sosyal hayatınızın bozulduğunu hisseder misiniz?	1	2	3	4	5
11					
Yakınınz nedeniyle arkadaşlarınızı davet etmekten rahatsızlık duyar mısınız?	1	2	3	4	5
12					
Yakınınzın sanki sırtını dayayabileceği tek kişi sizmişsiniz gibi, sizden ona bakmasını beklediğini	1	2	3	4	5

hisseder misiniz?

- 13** Kendi harcamalarınıza ek olarak yakınınıza bakacak kadar paranız olmadığını düşünür müsünüz? 1 2 3 4 5
- 14** Yakınınız hastalandığından beri yaşamınızı kontrol edemediğinizi hisseder misiniz? 1 2 3 4 5
- 15** Yakınınızın bakımını biraz da başkasına bırakabilmiş olmayı diler misiniz? 1 2 3 4 5
- 16** Yakınınzla ilgili ne yapacağınız konusunda kararsızlık hisseder misiniz? 1 2 3 4 5
- 17** Yakınınız için daha fazlasını yapmanız gerektiğini düşünür müsünüz? 1 2 3 4 5
- 18** Yakınınızın bakımı ile ilgili olarak daha iyisini yapabilirdim diye düşünür müsünüz? 1 2 3 4 5
-
- 19** Tümüyle değerlendirdiğinizde yakınınızın bakımı ile ilgili kendinizi ne kadar yük altında hissedersiniz? 1 2 3 4 5
-

EK IV Genel Konfor Ölçeği

Genel Konfor Ölçeği	Kesinlikle Katılıyor		Kesinlikle Katılmıyor	
	m		m	
1. Şu anda vücudumu gevşemiş hissediyorum	4	3	2	1
2.Çok sıkı çalıştığım için kendimi yararlı hissediyorum	4	3	2	1
3. Mahremiyetimi yeterince sürdüremiyorum	4	3	2	1
4.Yardıma gereksinim duyduğum güvenebileceğim kişiler var	4	3	2	1
5.Egzersiz yapmak istemiyorum	4	3	2	1
6.Durumum beni bunaltıyor	4	3	2	1
7.Kendimi güvende hissediyorum	4	3	2	1
8.Başkalarına bağımlı olduğumu hissediyorum	4	3	2	1
9.Şu anda hayatımın değerli olduğunu hissediyorum	4	3	2	1
10.Sevildiğimi bilmek beni mutlu ediyor	4	3	2	1
11.Bulduğum ortamdan memnunum	4	3	2	1
12.Gürültü dinlenmemi engelliyor	4	3	2	1
13.Kimse beni anlamıyor	4	3	2	1
14.Ağrıma katlanmakta güçlük çekiyorum	4	3	2	1
15.Elimden gelenin en iyisini yapmak isterim	4	3	2	1
16.Yalnız kaldığımda mutsuz oluyorum	4	3	2	1
17. İnançım korkusuz olmama yardım ediyor	4	3	2	1
18.Burada olmaktan hoşlanmıyorum	4	3	2	1
19.Şu anda kabızım	4	3	2	1
20.Şu anda kendimi sağlıklı hissetmiyorum	4	3	2	1
21.Bu oda beni ürkütüyor	4	3	2	1
22.Bundan sonra olacıklardan korkuyorum	4	3	2	1
23.Önemli olduğumu bana hissettiren kişiler var	4	3	2	1
24.Yaşadığım değişikliklerin beni zorladığımı hissediyorum	4	3	2	1
25.Açım	4	3	2	1
26.Doktorumu daha sık görmek istiyorum	4	3	2	1

27.Bu odanın ısısı iyi	4	3	2	1
28.Çok yorgunum	4	3	2	1
29.Ağrıyla başa çıkabiliyorum	4	3	2	1
30.Bulduğum ortam beni rahatlatıyor	4	3	2	1
31.Memnunum	4	3	2	1
32.Bu sandalye/yatak rahatsız	4	3	2	1
33.Bu manzara bende iyi duygular uyandırıyor	4	3	2	1
34.Özel eşyalarım burada değil	4	3	2	1
35.Kendimi buraya ait hissetmiyorum	4	3	2	1
36.Kendimi yürüyecek kadar iyi hissediyorum	4	3	2	1
37.Arkadaşlarım telefon ederek ya da elektronik posta/kart atarak beni hatırlıyor	4	3	2	1
38.İnançlarım bana huzur veriyor	4	3	2	1
39.Sağlığım hakkında daha fazla bilgilendirilmek istiyorum	4	3	2	1
40.Kendimi kontrol edemiyorum	4	3	2	1
41.Çıplak olduğum için kendimi garip hissediyorum	4	3	2	1
42.Bu oda berbat kokuyor	4	3	2	1
43.Tek başınayım ama yalnızlık hissetmiyorum	4	3	2	1
44. Kendimi huzurlu hissediyorum	4	3	2	1
45.Kederliyim	4	3	2	1
46.Hayatımın anlamlı olduğunu fark ettim	4	3	2	1
47.Burada yaşamak kolay	4	3	2	1
48.Kendimi yeniden iyi hissetmek istiyorum	4	3	2	1

EK V Genel Konfor Ölçeđi İzin Belgesi

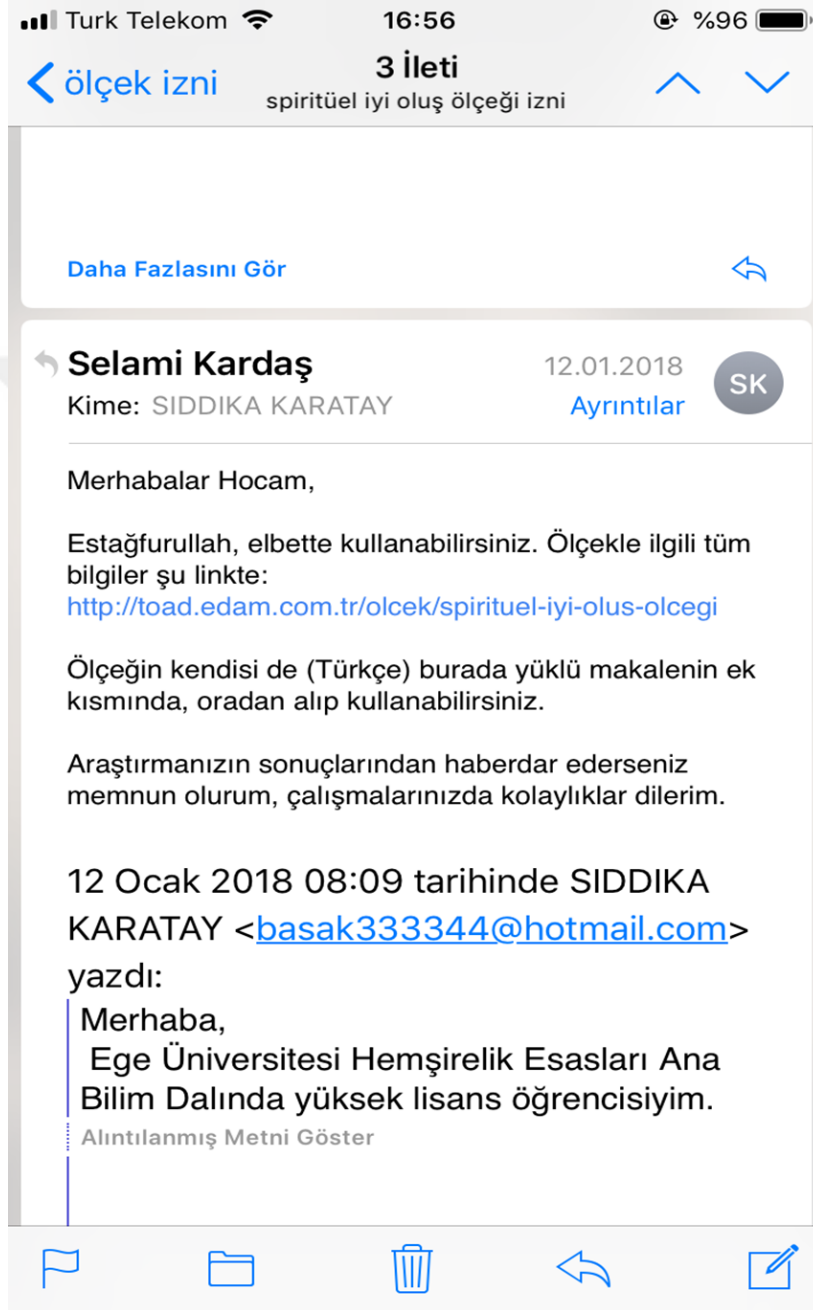
TARİH: 28.12.2017

EGE
ÜNİVERSİTESİ
BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN
ETİĐİ KURULLARI BAŞKANLIĐINA

Kurulunuzdan onay alınması halinde Doç.Dr.
Şebnem ÇINAR YÜCEL tarafından gerçekleştirilecek olan
“Kanser Tanısı Almış Çocukların Ailelerinde Spiritüel
İyi Oluşun Konfor Ve Bakım Yüküne Etkisi” başlıklı
tez çalışmasında, tarafımdan geliştirilmiş olan “GENEL
KONFOR ÖLÇEĐİ” ölçeđinin kullanılmasına izin
veriyorum.

ÖLÇEK SAHİBİNİN;
UNVANI: Prof.Dr.
ADI SOYADI: Selma KUĐUOĐLU

EK VI Üç-Faktörlü Spiritüel İyi Oluş Ölçeği İzin Belgesi



EK VII Zarit Bakıcı Yüğü Ölçek İzni

Turk Telekom 16:58 %96

< Geri 2 / 2

Kimden: **asly özlü** >

Kime: basak333344@hotmail.com > Gizle

İlt: zarit bakım yüğü ölçegi izni
12 Ocak 2018 09:24

Merhaba Sıdika hanım,
Çalışmanızda kolaylıklar dilerim...
Aslı özlü

[Android'de Yahoo Postadan gönderildi](#)

----- İletilmiş Mesaj -----
Kimden: "SİDDİKA KARATAY"
<basak333344@hotmail.com>
Kime: "asliozlu@yahoo.com"
<asliozlu@yahoo.com>
Bilgi:
Gönderildi: 8:14"12e' 12 Oca 2018 Cum
Konu: zarit bakım yüğü ölçegi izni
Merhaba,
Ege Üniversitesi Hemşirelik Esasları Ana
Bilim Dalı'nda yüksek lisans öğrencisiyim.
Zarit Bakım Yüğü Ölçegini izniniz olursa

🚩 📁 🗑️ ↩️ ✍️

EKVIII Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu İzni Belgesi

Ege Ün. Evrak Tarih ve Sayısı: 11/05/2018-E.136114



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Dekanlığı
Klinik Araştırma Etik Kurulu



Sayı : 70198063-050.06.04
Konu : Kararlar 18-5/30

Sayın
Doç. Dr. Şebnem ÇINAR YÜCEL
Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı

Kurulumuza başvurusunu yaptığınız "**Kanser Tanısı Almış Çocukların Ailelerinde Spiritle İyili Oluşun Konfor Ve Bakım Yüküne Etkisi.**" konulu araştırmanızla ilişkin Kurulumuz kararı ekte sunulmaktadır.

Ayrıca ilgili mevzuat gereği araştırmaya başlama bildirimimin, bir yıllık süreyle aşamalı olarak Yıllık Bildirimlerin, Ciddi Advers Olay Bildirimlerinin, bitirme tarihinin ve Sonuç Raporunun Kurulumuza sunulması ve her türlü yazışmanın araştırma tam adı/kodu, karar tarih ve sayısı bildirilerek (Etik Kurul Bilgilendirme Formu ekinde) yapılması gerekmektedir.

Başvuru dosyasının araştırmanın yürütüleceği kuruma iletilerek **kurum izni gösterir belgenin** alınmasından sonra çalışmaya başlanması ve süreç içinde bu belgenin Kurulumuza iletilmesi gerekmektedir.

Varsa **Biyolojik Materyal Transfer Formu'nun** imzaları tamamlanarak Kurulumuza iletilmesi gerekmektedir. 10.04.2016 tarih ve 29680 sayılı Resmî Gazete'de yayımlanan Tıbbî Laboratuvarlar Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmeliğin 34. maddesinde "**Yurtdışına tetkik amaçlı numune gönderme yetkisi sadece ruhsatlı tıbbî laboratuvarlara aittir**" ifadesi yer almakta olup bu madde Klinik Araştırmalar için de yürürlüğe girmiştir. Gönderilen insan kaynaklı biyolojik materyal klinik araştırma için gönderilse bile ruhsatlı bir tıbbî laboratuvar aracılığı ile <http://numunetransfer.saglik.gov.tr> adresindeki numune transfer yazılımı kullanılarak gönderilmesi konusuna dikkat edilmelidir.

Yazımızın bir örneğinin diğer araştırma merkezlerine ve destekleyiciye iletilmesi hususunda bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

e-İmzadır
Prof. Dr. Ayşe EROL
Kurul Başkanı

EKLER:
EK 1: İlgili Etik Kurul Kararı (1 adet)

Üniversitesi Cd. No: 9 35100 Bornova/İzmir
Telefon No: +90 (232) 388 10 23 Faks No: +90 (232) 388 11 15
E-Posta: tipdekanozelkalem@mail.ege.edu.tr İnternet Adresi: www.ege.edu.tr

Bilgi İçin: Sumru FESÇİOĞLU
Unvan: Veri Kayıt Elemanı
Telefon No: 0232 3902132 - 4219

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



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU



Kurulumuz kararlarının "aslı gibidir" onayının ıslak imzalı olarak kullanılması /bulundurulması

EK IX Tez Konusu Tespit Dilekçesi

İzmir Ege Üniv. Evrak Tarih ve Sayısı: 19/06/2018-E.174788



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü
Enstitü Sekreterliği



Sayı : 75885935-100
Konu : Sıddıka KARATAY

HEMŞİRELİK ESASLARI ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA

Anabilim Dalımız yüksek lisans öğrencisi Sıddıka KARATAY'ın "Kanser Tanısı Almış Çocukların Ailelerinde Spiritüel İyi Oluşun Konfor ve Bakım Yüküne Etkisi" konulu çalışması ile ilgili Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Başhekimliği'nin 12.06.2018 tarih ve 170375 sayılı yazısı yazımız ekinde sunulmuştur.
Bilgilerinizi rica ederim.

e-İmzalıdır

Doç. Dr. Yasemin ERAÇ
Müdür V.

Ege Üniversitesi Kampüsü 35100 Bornova /İzmir
Telefon No: 0 (232) 311 24 99 Faks No: 0 (232) 311 44 86
E-Posta: sbcozelkalem@mail.ege.edu.tr İnternet Adresi: www.ege.edu.tr

Bilgi İçin: Fatma BİLİR
Unvan: İşçi

Belge, 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununa göre Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır

İzmir Ege Üniv. Evrak Tarih ve Sayısı: 12/06/2018-E.170375



T.C.



EK X Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İzni

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

İmza Tarihi ve Sayısı: 12/06/2018-E.170375



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Hastanesi Başhekimliği
Hemşirelik Hizmetleri Müdürlüğü



Sayı : 69631334-100
Konu : Araştırma izni

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 30/05/2018 tarihli ve 154793 sayılı yazı.

Enstitünüz Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Sıddıka KARATAY'ın "Kanser Tanısı Almış Çocukların Ailelerinde Spiritüel İyi Oluşun Konfor ve Bakım Yüküne Etkisi" konulu çalışmasını 11 Haziran 2018 – 11 Eylül 2018 tarihleri arasında Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Onkoloji Bilim Dalı polikliniğinde yapması Başhekimliğimizce uygun görülmüştür.
Gereğini ve bilgilerinizi rica ederim.

e-İmzalıdır
Prof. Dr. Tuncay GÖKSEL
Başhekim V.

Ek:Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim
Dalından gelen 162039 sayılı yazı.

Üniversite Caddesi No:9 Posta Kodu: 35100 Bornova/İzmir
Telefon No: +90 (232) 390 32 74 Faks No: +90 (232) 339 10 15
E-Posta: hem.hiz@mail.ege.edu.tr İnternet Adresi: www.ege.edu.tr

Bilgi İçin: Banu ERGON
Unvan: Veri Kayıt Elemanı
Telefon No: 3274

İmza Tarihi ve Sayısı: 06/06/2018-E.162039

Teşekkür

Tez araştırmamın her aşamasında, bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan, değerli katkılarıyla rehberlik eden kıymetli danışman hocam Sayın **Doç. Dr. Şebnem Çınar YÜCEL'e**,

Tez savunmasındaki katkılarından dolayı Sayın **Prof. Dr. Şafak DAĞHAN'a**,

Tez verilerinin toplanmasındaki desteklerinden dolayı, başta Sayın **Prof. Dr. Nazan ÇETİNGÜL** olmak üzere, Ege Üniversitesi Tülay Aktaş Çocuk Onkoloji Anabilim Dalı Polikliniği hekim, hemşire ve diğer sağlık çalışanlarına,

Araştırmaya katılımları ile katkı sağlayan kıymetli ebeveynlere,

Hayatımın her döneminde yanımda olan, sabırla ve sevgiyle beni destekleyen canım anneme, babama, kardeşlerime ve çalışmamın her aşamasında bilgi ve emeği ile bana yardımcı olan sevgili arkadaşlarım **Nuran Öncan TÜTÜNCÜ** ve **Sayime MISIRLI'** ya çok teşekkür ederim.

İzmir, 23.08.2019

Sıddıka KARATAY

Özgeçmiş

Sıddıka KARATAY, Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu'ndan 2007 yılında mezun oldu. Çalışma hayatına 2007 yılında Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Tülay Aktaş medikal onkolojide başladı. 2013 yılında E.Ü.T.F.H. Çocuk Cerrahisi bölümüne geçiş yaptı ve halen çalışmaktadır.

2015-2016 öğretim döneminde Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nce açılan Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı sınavını kazanarak yüksek lisans eğitimine başladı.

basak333344@hotmail.com