

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

KANSER TANILI ÇOCUK VE EBEVEYNLERİNE
YÖNELİK GELİŞTİRİLEN EĞİTİM PROGRAMININ
HASTA UYUMU, BİLGİ VE KAYGI DÜZEYLERİNE
ETKİSİ

Münevver ERKUL

DOKTORA TEZİ

2020-ANTALYA

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

KANSER TANILI ÇOCUK VE EBEVEYNLERİNE
YÖNELİK GELİŞTİRİLEN EĞİTİM PROGRAMININ
HASTA UYUMU, BİLGİ VE KAYGI DÜZEYLERİNE
ETKİSİ

Münevver ERKUL

DOKTORA TEZİ

DANIŞMAN

Prof. Dr. EMİNE EFE

İKİNCİ DANIŞMAN

Prof. Dr. ELİF GÜLER

Bu tez Akdeniz Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Koordinasyon Birimi tarafından
TDK-2018-3552 proje numarası ile desteklenmiştir.

“Kaynakça gösterilerek tezinden yararlanılabilir”

2020-ANTALYA

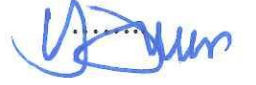
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne;

Bu çalışma jürimiz tarafından Hemşirelik Anabilim Dalı, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programında doktora tezi olarak kabul edilmiştir. 30/04/2020

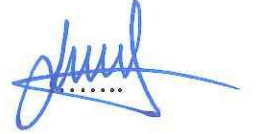
Tez Danışmanı : Prof. Dr. Emine EFE
Akdeniz Üniversitesi

İmza


Üye : Prof. Dr. Sebahat GÖZÜM
Akdeniz Üniversitesi



Üye : Prof. Dr. Ayşegül İŞLER DALGIÇ
Akdeniz Üniversitesi



Üye : Prof. Dr. Hatice YILDIRIM SARI
İzmir Katip Çelebi Üniversitesi



Üye : Doç. Dr. Figen YARDIMCI
Ege Üniversitesi



Bu tez, Enstitü Yönetim Kurulunca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun/...../..... tarih ve/..... sayılı kararıyla kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Narin DERİN

Enstitü Müdürü

ETİK BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı beyan ederim.

Münevver ERKUL

İmza

Tez Danışmanı

Prof. Dr. Emine EFE

İmza

TEŐEKKÜR

Lisans eđitimimden bařlamak üzere yüksek lisans ve son olarak doktora eđitimim süresince akademik bilgisi ve profesyonel yaklaşımı ile bana yol gösteren, gelişimim için her daim yanımda olan, emek veren, yol gösteren, bilgi birikimini, sabrını, özverisini hiçbir zaman esirgemeyen, her şekilde beni motive edebilen saygıdeđer danışman hocam Prof. Dr. Emine EFE'ye,

2. Tez danışmanım olmayı kabul ederek beni mutlu eden, her türlü bilgi ve tecrübesini benden esirgemeyen saygıdeđer hocam Prof. Dr. Elif GÜLER'e

Lisans eđitimimden bařlamak üzere yüksek lisans ve doktora eđitimim süresince her türlü bilgi ve tecrübelerini benden esirgemeyen, tezin oluşturulması, sürdürülmesi ve tamamlanması sırasında tezime katkı sađlayan saygıdeđer hocam Prof. Dr. Ayşegül İŐLER DALGIÇ'a,

Tez izlem jürimde yer alarak tezin oluşturulma aşamasından son aşamasına kadar desteklerini hiç esirgemeyen, ayrıca akademik hayatım boyunca profesyonel duruşunu örnek aldığım saygıdeđer hocam Prof. Dr. Sebahat GÖZÜM'e,

Tez jürimde yer almamasına rağmen tezim süresince ve klinik uygulamalarımızda bilgi ve deneyimlerini esirgemeyen saygıdeđer hocam Doktor Öğr. Üyesi Sevcan ATAY'a,

İstatistiksel analiz çalışmalarında desteklerini esirgemeyen Prof. Dr. Mehmet Ziya FIRAT'a,

Akademik eđitimim boyunca desteklerini hiçbir zaman esirgemeyen sevgili abim Turhan TAT ve Sađlık Bilimleri Enstitüsü çalışanlarına,

Tez kapsamında bulunan eđitim videosunun hazırlanması ve çekiminde yer alan Doktor Öğr. Üyesi Mustafa Sami MENCET'e,

Tez kapsamında hazırlanan eğitim videosunda gönüllü olarak yer alan Melda ARSLAN'a, Havvanur AYDIN'a, Doğukan KALKANLIOĞLU'na, Murat Efe GÖK'e, Emrahcan MAVİ'ye, Cansu SOLAK'a, Aysel GÜLBUDAK'a ve ailelerine,

İşini en güzel şekilde idame ettiren ve bu süreçte hep desteğini hissettiğim eğitim hemşiremiz Hayriye BAŞER'e,

Çalışmama gönüllü olarak katılıp sabırla anket sorularımı cevaplayan ve benimle görüşme yapan tüm çocuk hematoloji ve onkoloji kliniğinde tedavi gören çocuklara ve ebeveynlerine,

Bütün süreç boyunca desteklerini hep yanımda hissettiğim ve tezimi bitirme sürecinde bütün yükü sırtlanan başta sevgili Tuğba ÇELEBİ ve değerli meslektaşlarım can arkadaşlarım çocuk hematoloji ve onkoloji kliniği hemşirelerine ve personellerine,

Beni bugünlere getiren, her anımda yanımda olan canım ANNEM ve BABAM'a,

Uzakta olsalar da desteklerini hep yanımda hissettiğim sevgili kardeşlerim, Asiye, Erkan Mustafa ve çekirdek ailelerine,

Eğitimim boyunca desteklerini esirgemeyen Aynur annem ve Sıtkı babama,

Tanıştığım ilk günden itibaren her türlü güçlüğü birlikte omuzladığım ve beni hiç yalnız bırakmayan sevgili eşim MURAT'a,

Hayatıma girdikleri günden itibaren en değerli varlıklarım olan ve bu süreçte bana gösterdikleri sabır ve özveriden dolayı oğlum EREN ve kızım ELİF'e,

Sonsuz Teşekkürler...

ÖZET

Amaç: Araştırmanın amacı kanser tanısını yeni alan çocuk ve ebeveynine VİDESOF eğitim programı doğrultusunda yapılan girişimlerin (klinik eğitim rehberi, eğitim videosu, sosyal etkinlikler) çocuğun hastalığa yönelik bilgi, kaygı ve hasta uyum sürecine ve ebeveynin hastalığa yönelik bilgi, kaygı ve aile merkezli bakım düzeyine etkisinin değerlendirilmesidir.

Yöntem: Araştırma deneysel non-randomize kontrollü olarak uygulanmıştır. Örneklem grubunu kanser tanısını yeni alan 9-18 yaş aralığında girişim grubunda 25 çocuk ve ebeveyn, kontrol grubunda 25 çocuk ve ebeveyn oluşturmaktadır. Girişim grubu çocuk ve ebeveyne VİDESOF Eğitim Programı hazırlanmıştır. Eğitim programı kapsamında ebeveyn için klinik eğitim rehberi hazırlanmıştır. Çocuk için 2,5 yıl önce lösemi tanısı almış ve şu an idame tedavisi gören 15 yaşındaki bir çocuk tarafından canlandırılan eğitim videosu hazırlanmıştır. Ölçümler için “Hastalığa İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu”, “Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri”, “Çocuğun Hasta Uyumu Değerlendirme Formu”, “Ebeveyn Aile Merkezli Bakım Ölçeği” kullanılmıştır. Araştırmada elde edilen verilerin tamamının istatistiksel analizleri için SAS 9.4 programı kullanılmıştır.

Bulgular: VİDESOF eğitim programı, çocukların lehine çocuğun hastalığa yönelik bilgi, kaygı ve hasta uyumu; ebeveynlerin lehine hastalığa yönelik bilgi, kaygı ve aile merkezli bakım düzeyi puanları arasında anlamlı farklılıklar saptanmıştır ($p<0.05$).

Sonuç: VİDESOF eğitim programı doğrultusunda yapılan girişimlerin çocuğun hastalığa yönelik bilgi, kaygı ve hasta uyum sürecine ve ebeveynin hastalığa yönelik bilgi ve kaygı düzeyine, aile merkezli bakım düzeyine etkisinin olduğu belirlenmiştir.

Anahtar Kelimeler: çocuk, ebeveyn, onkoloji, bilgi düzeyi, hasta uyumu, kaygı düzeyi, aile merkezli bakım

ABSTRACT

Purpose: The aim of this study is to assess the effect of the interventions (clinical training guide, training video, social activities) performed to children newly diagnosed with cancer and their parents in accordance with VIDESOF training program on knowledge, anxiety and patient adherence process of the children and knowledge and anxiety level and family-centered care level of their parents.

Method: This experimental was conducted non-randomized. The sample group consisted of 25 children and parents in the intervention group and 25 children and parent in the control group and all of the children were newly diagnosed with cancer and were in the age range of 9-18 years. The VIDESOF training program was prepared for the children and parents in the intervention group. A clinical training guide was prepared for the parent within the scope of the training program. On the other hand, a training video, in which a 15-year-old child diagnosed with leukemia 2.5 years ago and currently receiving maintenance treatment acted out, was prepared for the child. “Assessment Form for Knowledge Level about the Disease”, “State and Trait Anxiety Inventory”, “Assessment Form for Patient Adherence of the Child”, “Family-Centered Care Scale for Parent” were used for measurements. The SAS 9.4 software was used for statistical analyses of all the data obtained from the study.

Results: After the VIDESOF training program, it was determined that there were significant differences between disease-related knowledge, anxiety, and patient adherence of the child and between disease-related knowledge and anxiety level and family-centered care level scores in favor of the parents based on groups and measurement times ($p < 0.05$).

Conclusion: It was determined that the interventions made in accordance with the VIDESOF training program had an effect of disease-related knowledge, anxiety, and patient adherence process of the child and disease-related knowledge and anxiety level and family-centered care level of the parent.

Keywords: child, parent, oncology, knowledge level, patient adherence, anxiety level, family-centered care

İÇİNDEKİLER

ÖZET	i
ABSTRACT	ii
İÇİNDEKİLER	iii
TABLOLAR DİZİNİ	vii
ŞEKİLLER DİZİNİ	xi
SİMGELER VE KISALTMALAR	xii
1. GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	2
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Çocukluk Çağı Kanseri	3
2.1.1. Çocukluk Çağı Kanserinde Risk Faktörleri	4
2.1.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Erişkin Tip Kanserlerinden Farkları	7
2.1.3. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Belirti ve Bulguları	9
2.1.4. Çocukluk Çağı Kanserlerinde İnsidans	9
2.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Tanı ve Tedavi Süreçlerinin Çocuk Üzerine Etkisi	14
2.3. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Aile Üyeleri Üzerindeki Etkisi	20
2.4. Hemşirelik Bakımı	23
2.4.1. Çocuk ve Ebeveynlerinin Durumluk ve Sürekli Kaygı Düzeylerine Yönelik Hemşirelik Bakımı	23
2.4.2. Çocuk ve Ebeveynlerinin Hastalık Hakkında Bilgi Düzeylerine Yönelik Hemşirelik Bakımı	24
2.5. VİDESOF Programının Temel Alındığı Çocuk Onkoloji Grubu (COG Children's Oncology Group) Hemşirelik Disiplini Konsensus Sonuçları	27
3. GEREÇ VE YÖNTEM	32
3.1. Araştırmanın Hipotezleri	32

3.2. Araştırmanın Şekli	32
3.3. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	32
3.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	33
3.5. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri	35
3.6. Araştırmadan Dışlama Kriterleri	35
3.7. Araştırmadan çıkarılma kriteri	35
3.8. Örneklem Büyüklüğünün Hesaplanması ve Örnekleme Yöntemi	35
3.9. Veri Toplama Araçları	36
3.9.1. Çocuklar İçin Kullanılan Veri Toplama Formları:	36
3.9.2. Ebeveyn İçin Kullanılacak Veri Toplama Formları	39
3.9.3. DISCERN Ölçüm Aracı (Quality of Criteria for Consumer Health Information) (EK 11)	42
3.10. Eğitim Materyalinin Hazırlanma Süreci	42
3.10.1. VİDESOF Eğitim Programının Hazırlanması ve Uzman Görüşlerinin Alınması	42
3.11. Araştırma Uygulama Süreci	44
3.12. Araştırmanın Değişkenleri	57
3.13. Araştırmanın Etik Yönü	57
3.14. Araştırmanın Sınırlılıkları	58
3.15. Araştırma Verilerinin Değerlendirilmesi	58
4. BULGULAR	60
4.1. Çocuğa Ait Tanımlayıcı Özellikler	63
4.2. Girişim ve Kontrol Gruplarında Çocukların Hastalığa Yönelik Bilgi Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular	64
4.3. Girişim ve Kontrol Gruplarında Çocukların Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular	74
4.4. Girişim ve kontrol gruplarında çocukların hasta uyum düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulgular	79
4.5. Girişim ve kontrol gruplarında ebeveynlerin hastalığa yönelik bilgi düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulgular	103

4.6. Girişim ve kontrol gruplarında ebeveynlerin kaygı düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulgular	117
4.7. Girişim ve kontrol gruplarında ebeveynlerin aile merkezli bakım düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulgular	121
4.8. Girişim ve Kontrol Gruplarının “Ebeveyn Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği”, “Çocuk Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği” ve “Aile Merkezli Bakım Ölçeği-Önemli/Tutarlık” Puanlarının İlişkisi	133
5. TARTIŞMA	136
5.1. Araştırmaya Katılan Çocuk ve Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özelliklerinin Tartışılması	137
5.2. Girişim ve Kontrol Gruplarında Çocukların Hastalığa Yönelik Bilgi Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması	137
5.3. Girişim ve Kontrol Gruplarında Çocukların Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması	140
5.4. Girişim ve Kontrol Gruplarında Çocukların Hasta Uyum Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması	143
5.5. Girişim ve Kontrol Gruplarında Ebeveynlerin Hastalığa Yönelik Bilgi Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması	146
5.6. Girişim ve kontrol gruplarında ebeveynlerin kaygı düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulgular	149
5.7. Girişim ve Kontrol Gruplarında Ebeveynlerin Aile Merkezli Bakım Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması	151
5.8. Girişim ve kontrol gruplarının “Ebeveyn Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği”, “Çocuk Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği” ve “Aile Merkezli Bakım Ölçeği-Önemli/Tutarlık” puanlarının ilişkisi	153
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	156
KAYNAKLAR	159
EKLER	176
EK 1. Ebeveyn Aydınlatılmış Onam Formu	

- EK 2. Çocuk Aydınlatılmış Onam Formu
- EK 3. Sosyo-Demografik Özellikler Veri Formu
- EK 4. Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme formu
- EK 5. Çocuğun Hasta Uyumu Değerlendirme Formu
- EK 6. Çocuklar İçin Durumluk Ve Sürekli Kaygı Envanteri
- EK 7. Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi değerlendirme Formu
- EK 8. Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri (Sta1-I, Sta1-I1)
- EK 9. Ebeveynlerin Eğitim İçeriğini Değerlendirme Formu
- EK 10. Aile Merkezli Bakım Ölçeği
- EK 11. DISCERN Ölçeği
- EK 12. Etik Kurul Kabul Formu
- EK 13. Eğitim Videosunda Yer Alan Çocukların Ebeveyn İzin formları
- EK 14. Bölüm İzni
- EK 15. Aile Merkezli Bakım Ölçeği İzin Formu
- EK 16. Eğitim Videosunun Bazı Görsel Sahneler
- EK 17. Ebeveyn Eğitim Rehberi

ÖZGEÇMİŞ

243

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 2.1. Uluslararası çocukluk çağı kanser sınıflaması (ICCC-3, 2005) (Kutluk, 2006)	3
Tablo 2.2. Çocukluk çağı kanserleri için bilinen risk faktörleri	4
Tablo 2.3. 0-14 yaş gruplarındaki çocuklarda en sık görülen bazı kanserlerin grup içindeki yüzde dağılımları (Türkiye kanser istatistikleri, 2015).	11
Tablo 2.4. 0-14 yaş gruplarındaki erkek çocuklarda en sık görülen bazı kanserlerin bu grup içindeki yüzde dağılımları (Türkiye kanser istatistikleri, 2015).	11
Tablo 2.5. 15-24 yaş gruplarındaki erkeklerde en sık görülen bazı kanserlerin bu grup içindeki yüzde dağılımları (Türkiye kanser istatistikleri, 2015).	12
Tablo 2.6. 0-14 yaş erkek çocuklarında bazı çocukluk çağı kanserlerinin 2010-2014 yılları arasındaki yaşa standardize hızları (1,000,000 kişide) (Türkiye kanser istatistikleri, 2015).	12
Tablo 2.7. 0-14 yaş gruplarındaki kız çocuklarda en sık görülen bazı kanserlerin bu grup içindeki yüzde dağılımları (Türkiye kanser istatistikleri, 2015).	13
Tablo 2.8. 15-24 yaş gruplarındaki kızlarda en sık görülen bazı kanserlerin bu grup içindeki yüzde dağılımları (Türkiye kanser istatistikleri, 2015).	13
Tablo 2.9. 0-14 yaş kız çocuklarında bazı çocukluk çağı kanserlerinin 2010-2014 yılları arasındaki yaşa standardize hızları (1,000,000 kişide) (Türkiye kanser istatistikleri, 2015).	14
Tablo 2.10. Araştırma kapsamına alınan çocukların yaş gruplarına göre dönem özellikleri ve hastalığın etkileri	16
Tablo 2.11. Çocuğun yaşamını olumsuz yönde etkileyen tedaviye bağlı yan etkiler	18
Tablo 2.12. Çocuk Onkoloji Grubu- (Cog Children's Oncology Group) expert panel'inin konsensüs önerileri ve ilkeleri	29
Tablo 3.1. Ölçeklerin Cronbach Alpha katsayıları	41
Tablo 3.2. Discern ölçüm aracı değerlendirme sonuçları	43
Tablo 3.3. Çocuk onkoloji grubu önerileri doğrultusunda hazırlanan VIDESOF eğitim programı	46
Tablo 3.4. Verilerin değerlendirilmesinde kullanılacak istatistiksel yöntemler	59

Tablo 3.5. Çocukların tıbbi tanılarının gruplara göre dağılımı	63
Tablo 4.1. Ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri	61
Tablo 4.2. Ebeveynlerin yaş ortalamaları, çocuk sayısı ve gelir düzeyi ortalamaları	62
Tablo 4.3. Çocuğa ait tanımlayıcı özellikler	63
Tablo 4.4. Çocuk bilgi düzeyi değerlendirme formu-ön test	65
Tablo 4.5. Çocuk bilgi düzeyi değerlendirme formu-(1. ay sonu) son test	67
Tablo 4.6. Çocuk bilgi düzeyi değerlendirme formu-(3. ay sonu) izlem	69
Tablo 4.7. Çocukların durumluk ve sürekli kaygı ölçeklerinin girişim ve kontrol gruplarına göre tüm ölçümlerdeki ortalama puanları	75
Tablo 4.8. Çocuk durumluk ve sürekli kaygı ölçeğinin kontrol ve girişim gruplarına göre ortalama puanları:	75
Tablo 4.9. Çocuk Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeklerinin 1., 2., 3. ve 4. ölçümler arasındaki farkları	78
Tablo 4.10. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 1. Ölçüm (1. Haftanın sonu) (hekim değerlendirmesi)	80
Tablo 4.11. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 2. Ölçüm (2. Haftanın sonu) (hekim değerlendirmesi)	81
Tablo 4.12. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 3. Ölçüm (3. Haftanın sonu) (hekim değerlendirmesi)	82
Tablo 4.13. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 4. Ölçüm (4. Haftanın sonu) (hekim değerlendirmesi)	83
Tablo 4.14. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 5. Ölçüm (5. Haftanın sonu) (hekim değerlendirmesi)	84
Tablo 4.15. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 6. Ölçüm (6. Haftanın sonu) (hekim değerlendirmesi)	85
Tablo 4.16. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 7. Ölçüm (7. Haftanın sonu) (hekim değerlendirmesi)	86
Tablo 4.17. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 8. Ölçüm (8. Haftanın sonu) (hekim değerlendirmesi)	87
Tablo 4.18. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 9. Ölçüm (9. Haftanın sonu) (hekim değerlendirmesi)	88

Tablo 4.19. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 1. Ölçüm (1. Haftanın sonu) (hemşire değerlendirmesi)	89
Tablo 4.20. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 2. Ölçüm (2. Haftanın sonu) (hemşire değerlendirmesi)	90
Tablo 4.21. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 3. Ölçüm (3. Haftanın sonu) (hemşire değerlendirmesi)	91
Tablo 4.22. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 4. Ölçüm (4. Haftanın sonu) (hemşire değerlendirmesi)	92
Tablo 4.23. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 5. Ölçüm (5. Haftanın sonu) (hemşire değerlendirmesi)	93
Tablo 4.24. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 6. Ölçüm (6. Haftanın sonu) (hemşire değerlendirmesi)	94
Tablo 4.25. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 7. Ölçüm (7. Haftanın sonu) (hemşire değerlendirmesi)	95
Tablo 4.26. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 8. Ölçüm (8. Haftanın sonu) (hemşire değerlendirmesi)	96
Tablo 4.27. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 9. Ölçüm (9. Haftanın sonu) (hemşire değerlendirmesi)	97
Tablo 4.28. Ebeveynlerin eğitim alma istekleri ve eğitim zamanlarının girişim ve kontrol gruplarına göre dağılımları	103
Tablo 4.29. Ebeveynlerin Eğitim İçeriğini Değerlendirme Sonuçları	105
Tablo 4.30. Ebeveyn bilgi düzeyi değerlendirme formu-ön test	108
Tablo 4.31. Ebeveyn bilgi düzeyi değerlendirme formu-(1. Ayın sonunda) son test	110
Tablo 4.32. Ebeveyn bilgi düzeyi değerlendirme formu-(3. Ayın sonunda) izlem	112
Tablo 4.33. Ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygı ölçeklerinin girişim ve kontrol gruplarına göre tüm ölçümlerin ortalama puanları	117
Tablo 4.34. Durumluk ve sürekli kaygı envanterinin kontrol ve girişim gruplarına göre ortalama puanları	118
Tablo 4.35. Ebeveyn durumluk ve sürekli kaygı ölçeklerinin 1., 2., 3. ve 4. Ölçümler arasındaki farkları	119
Tablo 4.36. Aile merkezli bakım ölçeğinin 1., 2., 3. ve 4. Ölçümlerin ortalama puanları	122

Tablo 4.37. Aile merkezli bakım ölçeğinin farklı ölçümler arasındaki puan ortalama farklarının gruplararası dağılımı	124
Tablo 4.38. Girişim grubunda aile merkezli bakım ölçeğinin olumlu ve olumsuz eşleşmelerinin girişim grubundaki düzeyleri	126
Tablo 4.39. Girişim grubunda aile merkezli bakım ölçeğinin ölçümler arası farkları	127
Tablo 4.40. Kontrol grubunda aile merkezli bakım ölçeğinin olumlu ve olumsuz eşleşmelerinin girişim grubundaki düzeyleri	130
Tablo 4.41. Kontrol Grubunda Aile Merkezli Bakım Ölçeğinin Ölçümler Arası Farkları	131
Tablo 4.42. Girişim grubunun “ebeveyn durumluk kaygı ölçeği (edkö) ve ebeveyn sürekli kaygı ölçeği (eskö)”, “çocuk durumluk kaygı ölçeği (çdkö) ve çocuk sürekli kaygı ölçeği (çskö)” ve “aile merkezli bakım ölçeği-önemlik (ambö-ö)” ve “aile merkezli bakım ölçeği-tutarlık (ambö-t)” puanlarının ilişkisi	133
Tablo 4.43. Kontrol Grubunun “Ebeveyn Durumluk Kaygı Ölçeği (EDKÖ) ve Ebeveyn Sürekli Kaygı Ölçeği (ESKÖ)”, “Çocuk Durumluk Kaygı Ölçeği (ÇDKÖ) ve Çocuk Sürekli Kaygı Ölçeği (ÇSKÖ)” ve “Aile Merkezli Bakım Ölçeği-Önemlik (AMBÖ-Ö)” ve “Aile Merkezli Bakım Ölçeği-Tutarlık (AMBÖ-T)” Puanlarının İlişkisi	134

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 3.1. Araştırmanın consort şeması	34
Şekil 4.1. Çocuk durumluk kaygı ölçeğinin zamana göre girişim ve kontrol gruplarında dağılımları	76
Şekil 4.2. Çocuk Sürekli Kaygı Ölçeğinin zamana göre girişim ve kontrol gruplarında dağılımları	77
Şekil 4.3. Ebeveyn durumluk kaygı ölçeğinin zamana göre girişim ve kontrol gruplarında dağılımları	120
Şekil 4.4. Ebeveyn sürekli kaygı ölçeğinin zamana göre girişim ve kontrol gruplarında dağılımları	121
Şekil 4.5. Aile merkezli bakım ölçeğinin zamana göre girişim ve kontrol gruplarında dağılımları	123

SİMGELER ve KISALTMALAR

AMBÖ-Ö	: Aile Merkezli Bakım Ölçeği-Önemlik
AMBÖ-T	: Aile Merkezli Bakım Ölçeği-Tutarlık
CDC	: Center for Disease Control and Prevention
COG	: Children's Oncology Group- Çocuk Onkoloji Grubu
ÇDKÖ	: Çocuk Durumluk Kaygı Ölçeği
ÇSKÖ	: Çocuk Sürekli Kaygı Ölçeği
DSM-IV	: Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı
EDKÖ	: Ebeveyn Durumluk Kaygı Ölçeği
ESKÖ	: Ebeveyn Sürekli Kaygı Ölçeği
ICCC	: Uluslararası Çocuk Kanseri Sınıflamasına
Ig	: Immünglobülin
NANDA	: Kuzey Amerikan Hemşirelik Tanıları Birliği
NIH	: National Institutes of Health -Ulusal Kanser Enstitüsü
PMN	: Polimorfonükleer Lökositler
VIDESOF	: Video Eğitimi ve Sosyal Faaliyet

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Kanser, gelişmekte olan ülkelerde dördüncü, gelişmiş ülkelerde ise ikinci sırada olan en sık ölüm sebeplerinden biridir (Center for Disease Control and Prevention (CDC), National Center for Health Statistics, National Vital Statistics System, 2019; www.turkkanser.org). Gelişmekte olan ülkelerde her yıl yaklaşık 176.000 çocuk kanser tanısı almakta ve 90.000 çocuk kanser nedeni ile hayatını kaybetmektedir. Gelişmiş ülkelerde 5-14 yaş grubu çocuklarda kansere bağlı çocuk ölümleri ikinci sırada yer almaktadır (Union for International Cancer Control-UICC, 2015). Çocukluk çağı kanserlerinde tedavideki (cerrahi, radyoterapi ve kemoterapideki) gelişmeler sayesinde, kanser ölümcül bir hastalık olmaktan çıkıp kronik bir hastalık haline gelmiştir (Aşut, 2014; Erdemir ve Aslan, 2018). Kemoterapi çocukluk çağında en sık kullanılan tedavi yöntemidir (Wendy ve ark, 2012). Kemoterapi ilaçları kanser hücrelerinin yanı sıra sağlıklı hücrelere de zarar vererek hastada; stomatit, bulantı-kusma, alopesi, nötropeni, hipersensitivite, tümörlizis sendromu, hemorajik sistit, kaşeksi, nörotoksisite, kardiyotoksisite, yorgunluk gibi yan etkiler gösterebilmektedir (Arslan ve ark, 2014; Çavuşoğlu ve Sağlam, 2015; Wolfe ve ark, 2015). Çocukta hastalığa veya tedavinin yan etkilerine bağlı olarak gelişen tüm semptomlar tüm aile içinde çaresizlik yaratmaktadır (Nolbris ve Ahlström, 2014). Bu nedenle, hasta ve aile üyeleri zor bir hastalıkla mücadele ederken hemşireye duyulan gereksinim de artmaktadır.

Yapılan çalışmalar kemoterapi süresince, hastaların (Sarıtaş ve Büyükbayram, 2016; Yamaguchi ve ark, 2016) ve bakım verenlerin (Palos ve ark, 2010; Yılmaz Karabulut ve ark, 2013; Öksüz ve ark, 2013; Sherief ve ark, 2015; Yamaguchi ve ark, 2016) anksiyete yaşadıklarını belirtmiştir. Hastanın anksiyete düzeyi yükseldikçe, hastalığı kabullenme, hastalık ile mücadele etme ve tedaviye uyumu olumsuz yönde etkilenmektedir. Bununla birlikte, ebeveynin anksiyete ve stres düzeyinin yüksekliğinin kanser tanılı çocuk hastaların tedaviye uyumunu olumsuz yönde etkilediğini gösteren çalışmalar da bulunmaktadır (Steele ve ark, 2004; Rabineau ve ark, 2008; Geest ve ark, 2014; Yamaguchi ve ark, 2016). Hasta yetersiz kaldığı ve tükendiğini hissettiğinde, ailesi ya da çevresindeki kişilerin desteğine ihtiyaç duymaktadır (Güleç ve Büyükkınacı, 2011; Sarıtaş

ve Büyükbayram, 2016). Bu nedenle hasta ile birlikte ebeveynlerin de anksiyete ve kaygı düzeyi seviyeleri önemlidir.

Yapılan çalışmalar tanı sonrası ailelerde kaygı, depresyon, yalnızlık hissi, uyku bozuklukları, somatik hastalıklar gibi sorunların başlayabildiğini (Palos ve ark, 2010; Yılmaz Karabulut ve ark, 2013; Öksüz ve ark, 2013; Sherief ve ark, 2015; Yamaguchi ve ark, 2016) ve tedavi süreci bitmesine rağmen ebeveynlerin kaygısının halen devam ettiğini göstermiştir (Best ve ark, 2001; Arpacı, 2017). Birçok çalışmada kaygı düzeyinin yüksek olması ebeveynin tedavi ve bakım sürecinde etkin olmasını engelleyeceğinden, ebeveynin kaygı düzeyinin belirlenip bu yönde bilgilendirme yapılması gerektiği ve bilgilendirmenin açık bir dilde etkin bir yöntem ve materyalle uygun zamanda verilmesinin daha etkin olacağı vurgulanmıştır (Hobbie ve ark, 2010; Klassen ve ark, 2010; Brannstrom ve ark, 2010; Alparslan ve ark, 2011).

Ülkemizde kanser tanısını yeni alan çocuk ve ebeveynlere verilen eğitimin etkinliğini araştıran çalışmalar (Alparslan ve ark, 2011; Arslan ve ark, 2014) olmasına rağmen, çocuk ve ebeveyn eğitimi için geliştirilmiş eğitim programına rastlanmamıştır. Bu bağlamda, araştırmamızda Çocuk Onkoloji Grubu (Children's Oncology Group-COG) hemşirelik disiplininin 2015 yılında "Kanser tanısını yeni alan çocuk ve ebeveyn eğitimi standartları" konulu konsensüs sonuçları doğrultusunda eğitimin sürekliliği ilkesi, farklı materyal kullanılma önerisi ve Amerikan Pediatri Akademisi (American Academy of Pediatrics) ve Uluslararası Pediatrik Onkoloji Topluluğu (International Society of Pediatric Oncology) önerileri doğrultusunda ebeveyn ile birlikte çocuğu da eğitime dahil ederek VİDESOF (Video Eğitimi ve Sosyal Faaliyet) eğitim programı oluşturulmuştur.

1.2. Araştırmanın Amacı

Araştırmanın amacı kanser tanısını yeni alan çocuk ve ebeveynine VİDESOF (Video Eğitimi ve Sosyal Faaliyet) eğitim programı doğrultusunda yapılan girişimlerin (klinik eğitim rehberi, eğitim videosu, sosyal etkinlikler) çocuğun hastalığa yönelik bilgi, kaygı ve hasta uyum sürecine ve ebeveynin hastalığa yönelik bilgi, kaygı ve aile merkezli bakım düzeyine etkisinin değerlendirilmesidir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Çocukluk Çağı Kanseri

Kanser, hücrelerin kontrolsüz büyümesi ve anormal şekilde yayılımı ile karakterize olan hastalıklar grubunu tanımlamakta ve bütün dünyada, çocukluk çağı sağlık problemleri içinde önemli bir yer tutmaktadır (Erdemir ve Arslan, 2018). Ulusal Kanser Enstitüsü (NIH) kanseri; anormal yapıdaki bir grup hücrenin kontrolsüz şekilde büyümesiyle, kan dolaşımı ve lenf sistemine katılarak diğer organlara ve tüm vücuda yayılabilen doku kitlesi olarak tanımlamaktadır (Töret ve ark, 2019).

Çocukluk çağı kanserleri Uluslararası Çocuk Kanseri Sınıflamasına (ICCC) göre 12 ana grup altında incelenir. Bu sınıflama 1996'da yapılmış olup, 2005'te 3. kez revize edilmiştir (Kutluk, 2006) (Tablo1).

Tablo 2.1. Uluslararası çocukluk çağı kanser sınıflaması (ICCC-3, 2005) (Kutluk, 2006)

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

2.1.1. Çocukluk Çağı Kanserinde Risk Faktörleri

Çocukluk çağı kanserlerinin etyolojisi tam olarak bilinmemektedir. Çocukluk çağı kanserlerinin nedenlerini genetik ve ailesel, immünolojik, viral ve çevresel faktörler oluşturmaktadır (White ve Yeane, 2007; Ball ve Bindler, 2008; Ward ve ark, 2014; Törüner ve Büyükgönce, 2017). Çocuklarda görülen kanserlerin % 5'inin genetik kaynaklı olduğu, özellikle embriyonel tümörlere immünolojik faktörlerin neden olduğu, Burkitt lenfoma ile Epstein Barr virüsünün ilişkili olduğu ve çocukluk çağı kanserlerinin etiyolojisinde en önemli çevresel faktörün iyonize ve iyonize olmayan radyasyon olduğu belirtilmektedir (Ward ve ark, 2014; Çavuşoğlu, 2015; Erdemir ve Arslan, 2018).

Tablo 2.2. Çocukluk çağı kanserleri için bilinen risk faktörleri

Kanser tipi	Risk faktörleri	Yorumlar
Akut lenfoid lösemi	İyonizan radyasyon	Tarihsel önemi olmasına rağmen, prenatal tanısal röntgen çekilmesi riski arttırır. Kanser tedavisi için terapötik uygulama da aynı şekilde riski arttırır.
	İrk	Amerika Birleşik Devletleri'nde siyah çocuklara göre beyaz çocuklarda iki kat daha yüksek risk vardır.
	Genetik durumlar	Down sendromu tahmini 20kat artmış risk ile ilişkilidir. Nörofibromatozis tip 1, Bloom sendromu, ataksi telanjiektazi, ve Langerhans hücreli histiositoz, diğerleri

		arasında, yüksek risk ile ilişkilendirilmiştir.
	Doğum kilosu	<400 g riskini arttırır
Akut miyeloid lösemi	Kemoterapötik Ajanlar	Alkilleyici ajanlar ve epipodofilotoksinler riski arttırır.
	Genetik durumlar	Down sendromu ve nörofibromatozis 1 güçlü bir şekilde ilişkilendirilmiştir. Ailesel monosomi 7 ve birkaç başka genetik sendrom yüksek risk ile ilişkilendirilmiştir.
Beyin tümörleri	Başta terapötik iyonizan radyasyon	Kanser radyoterapisi istisna olmakla birlikte, radyasyon tedavisinden kaynaklanan yüksek riskin aslında tarihi önemi vardır.
	Genetik durumlar	Nörofibromatozis 1 optik gliomalar ile güçlü bir şekilde ve daha düşük oranda, diğer santral sinir sistemi tümörleri ile ilişkilidir. Tüberöz skleroz ve başka bazı genetik sendromlar yüksek risk ile ilişkilendirilmiştir
Hodgkin hastalığı	Ailesel enfeksiyon öyküsü	Monozigotik ikiz ve kardeş olgular yüksek risk altındadır. Epstein-Barr

		virusu yüksek risk ile ilişkilendirilmiştir.
Non-Hodgkin lenfoma	Immün yetmezlik	Edinsel ve konjenital immün yetmezlik hastalıkları ve immünespresif tedavi riski arttırır.
	Enfeksiyonlar	Epstein-Barr virusu Afrika ülkelerinde Burkitt lenfoma ile ilişkilendirilmiştir.
Osteosarcoma	Iyonizan radyasyon	Kanser radyoterapisi ve yüksek radyuma maruz kalmak riski arttırır.
	Kemoterapi	Alkilleyici ajanlar riski arttırır
	Genetik durumlar	Li-Fraumeni sendromu ve herediter retinoblastoma ile artmış risk belirgindir.
Ewing sarkomu	İrk	Amerika Birleşik Devletleri'nde siyah çocuklara göre beyaz çocuklarda dokuz kat
Nöroblastoma		Bilinen risk faktörleri yoktur.
Retinoblastoma		Bilinen herediter olmayan risk faktörleri yoktur.
Wilms tümörü	Konjenital anomaliler	Aniridi ve Beckwith-Wiedemann sendromu, bunun yanısıra başka konjenital ve genetik durumlar riski arttırır.

	Irk	Asyalı çocuklarda beyaz ve siyah çocuklardaki oranın yaklaşık yarısı oranda olduğu bildirilmiştir.
Rabdomyosarkom	Konjenital anomaliler ve genetik durumlar	Li-Fraumeni sendromu ve nörofibromatozis 1'in yüksek riskle ilişkili olduğuna inanılır.Majör doğum defektleri ile bir miktar uyum gösterir
Hepatoblastom	Genetik durumlar	Beckwith-Wiedemann sendromu, hemihipertrofi, Gardner sendromu, ve ailesel adenomatöz polipozis öyküsü riski arttırır.
Malign germ hücre tümörleri	Kriptorşidizm	Kriptorşidizm testiküler germ hücre tümörleri için bir risk faktörüdür.

Kaynak: Sezer, A Merkezimizde tedavi edilen çocukluk çağı kanserlerinde sağkalım oranları. Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Uzmanlık Tezi, 2016, İzmir (Danışman: Prof. Dr. Olgun HN).

2.1.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Erişkin Tip Kanserlerinden Farkları

1. Çocukluk çağı kanserlerin etyolojisi genellikle erişkinlerden farklılık gösterir. Çoğu erişkin kanserleri epitel orjinli olmasına rağmen, çocuklarda epitel değil embriyonel kaynaklıdır.
2. Aynı kanser türü erişkinde zaman içerisinde daha yavaş ilerlerken, çocukta daha hızlı olgunlaşmaktadır. Çok sağlıklı görünen bir çocuk bir iki gün içerisinde hastalığın ilerlemesi ile çok yıpranmış olabilir.
3. Erişkinlerde çoğu kez diyet ve sigara alışkanlıkları kansere sebep olurken, çocuklarda ise kanser genellikle embriyonik kökenlidir. Bazen ise çevresel etmenler çocukluk çağı kanserlerinin oluşumuna zemin hazırlar.

4. Yetişkinlerde rutin olan kanser taramaları vardır fakat çocukluk çağı kanserlerinde çok az bilinen genetik anormallikler dışında önerilen rutin tarama yöntemleri yoktur.
5. Bir çok yetişkin kanserleri önlenabilir, fakat çocuklarda çok az önleyici stratejiler vardır.
6. Çocuklarda çeşitli yaşlarda farklı tip kanser türlerine yatkınlık artar.
7. Çok sık olmamasına rağmen yenidoğan ve erken bebeklik dönemlerinde de kanser tanısı doğumdan hemen sonra koyulmaktadır. Bu dönemin kanser türleri, santral sinir sistemi tümörleri, nöroblastom, lösemi, retinoblastom, renal veya hepatik tümörler. Kanserlerin oluşumunda gebelik sürecinde oluşan genetik değişiklikler rol oynamaktadır.
8. Erişkin ve çocuklardaki en önemli fizyolojik faktör immün sistem ve vücuttaki koruma mekanizmasıdır.
9. Çocuklarda hastalığın prognozu hücrel çöğalmanın seviyesine bağlıdır.
10. İmmün sistem dış organizmalara karşı vücudu iki şekilde korur:
 - a. Nonspesifik sistem; immün sistem bileşenlerin çeşitli hedeflere karşı savaşır. Nonspesifik sistem bileşenleri, mononükleer lökositler, polimorfonükleer lökositler (PMN), doğal öldürücü hücreler (NK) ve tamamlayıcılar (nonselüler proteinler) birleşerek istilacı hücreleri ve maddeleri yok ederler. Yenidoğanların ilk birinci aylarında ve prematürlerde nonspesifik sistem immatürdür. Bu nedenle fagositik hücrelerin kanserli hücrelere hareket kabiliyeti sınırlıdır.
 - b. Spesifik sistem; T lenfositleri ve immünglobülin (Ig) sadece bir tip istilacıya saldırırlar. Spesifik sistem de yenidoğan ve prematürlerde immatürdür. Erişkinlerde β hücreler immünglobülin adı verilen çeşitli proteinler üretirler (IgM, IgG, IgA), bebeklerde üretilmediği için bakteriyel viral enfeksiyonlara karşı dirençsizlerdir.
11. Çocuklarda birçok hücre hızlı bir gelişim gösterir, bu hızlı büyüme hem normal hücrelerin hem de kanser hücrelerinin hızlı büyümesine neden olur (Ball, Bindler and Cowen, 2010; Potts and Mandelco, 2012).

2.1.3. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Belirti ve Bulguları

Çocukluk çağı kanserlerinin her biri farklı belirtiler göstermektedir. Çocukluklarda görülen belirti ve bulguların çoğu kansere özgü olmayıp yaygın çocukluk hastalıklarının belirtileri ile benzerlik göstermektedir. Bu durum tanının gecikmesine neden olabilmektedir (Ward ve ark, 2014). Çocukluk çağı kanserlerinde en sık rastlanan bulgular; (Kliegman ve ark, 2006; Ball ve Bindler, 2008; Ward ve ark, 2014; Çavuşoğlu, 2015).

- ✓ Baş ağrısı
- ✓ Kilo kaybı
- ✓ Ağrı
- ✓ Çabuk yorulma
- ✓ Solukluk, halsizlik
- ✓ Ekstremitelerde ağrı ve şişlik
- ✓ Kitle
- ✓ Kemik ve eklem ağrısı
- ✓ Ateş
- ✓ Sık tekrarlayan enfeksiyonlar
- ✓ Yürüme bozukluğu
- ✓ Gece terlemesi
- ✓ Deride ekimoz ve peteşi
- ✓ Burun ve diş eti kanamaları
- ✓ Baş ağrısı
- ✓ Görme bozuklukları
- ✓ Lenf bezlerinde şişlik
- ✓ Karında şişlik

2.1.4. Çocukluk Çağı Kanserlerinde İnsidans

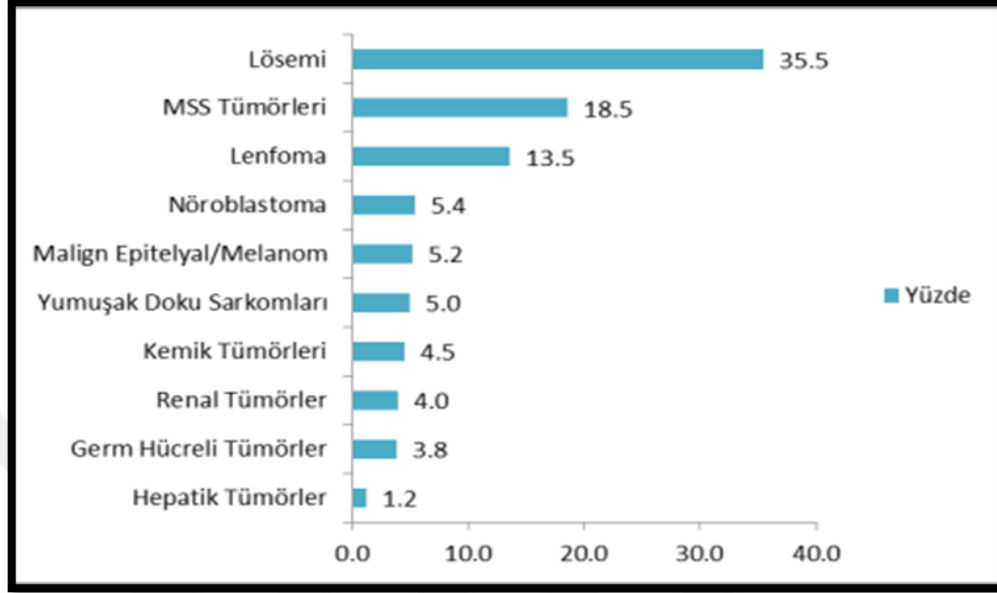
Kanser, hücrelerin kontrolsüz büyümesi ve anormal şekilde yayılımı ile karakterize olan hastalıklar grubunu tanımlamakta ve bütün dünyada, çocukluk çağı sağlık problemleri içinde önemli bir yer tutmaktadır (Erdemir ve Arslan, 2018).

Çocukluk çağı kanserleri tüm kanserler içerisinde %2 oranında görülmektedir (Uzun, 2017). Dünya Sağlık Örgütü ve Uluslararası Kanser Araştırma Ajansı'nın verilerine göre her yıl dünyada 15 yaşın altındaki kişilerde yaklaşık 215.000 vakaya, 15-19 yaş grubu içinde yaklaşık 85.000 vakaya rastlanılmakta olduğu belirtilmektedir (WHO, 2016). Çocukluk çağı kanserlerinin tedavilerindeki gelişmeler sağ kalım oranını yaklaşık olarak % 80 arttırmış olmasına rağmen (Ward ve ark, 2014), kanser 5-14 yaş arası çocuklarda ölüm nedenleri arasında % 10 ile ikinci sırada yer almaktadır (Brown ve Hunger, 2016). Günümüzde çocukluk çağı kanserlerinde sağ kalım oranı %70-80'e ulaşmıştır (Uzun, 2017). Özetle çocukluk çağında kanser insidansı artmasına rağmen, mortalite insidansı düşmektedir (Ward ve ark, 2014).

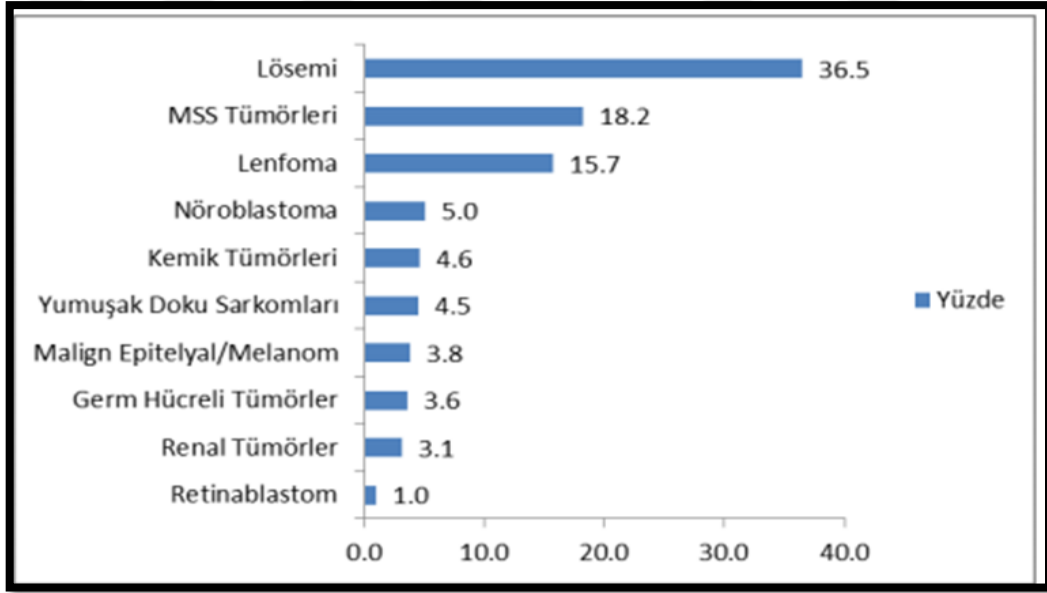
İnsanların % 39,6'sının hayatlarının herhangi bir döneminde kanser ile karşılaştığı düşünüldüğünde, kanser dünya nüfusunun büyük çoğunluğunu etkileyen önemli bir sağlık sorunudur. Çocukluk çağında kanser nadir görülmektedir, tüm kanserlerin yalnızca % 0, 5'i 15 yaş altında saptanır (Sezer, 2016). Dünyada 15 yaş altında kanser görülme insidansı yılda 180 bin kadardır ancak 15 yaş altında kanser nedeni ile yılda 90 bin çocuk kaybedilmektedir (WHO, children and Cancer, <http://www.who.int/ceh/capacity/cancer.pdf>, erişim tarihi 02.12.2019). Kanser, ülkemiz gibi gelişmekte olan ülkelerde dördüncü en sık ölüm nedeni iken, gelişmiş ülkelerde kazalardan sonra ikinci en sık ölüm sebebidir (Center for Disease Control and Prevention (CDC), National Center for Health Statistics, National Vital Statistics System. <https://www.cdc.gov/nchs/nvss/index.htm>, erişim tarihi 02.12.2019).

Türkiye Sağlık İstatistikleri'nin 2015 verilerine göre çocuklarda en sık görülen bazı kanserlerin yüzde dağılımları, kız ve erkeklerde belirlenen dağılımlar Tablo 2.3., Tablo 2.4., Tablo 2.5., Tablo 2.6., Tablo 2.7., Tablo 2.8. ve Tablo 2.9'da verilmiştir (Türkiye Kanser İstatistikleri, 2015);

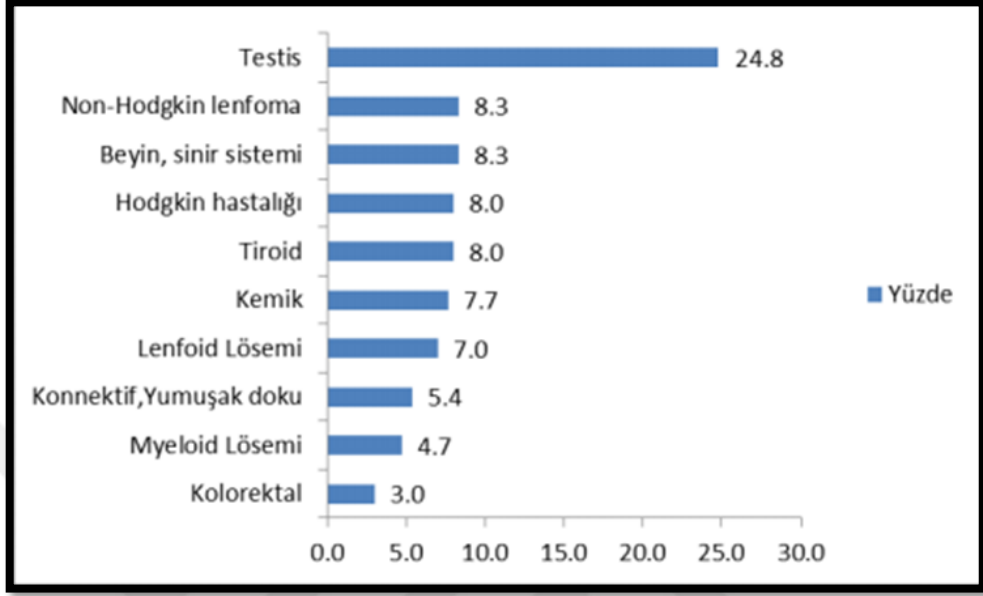
Tablo 2.3. 0-14 yaş gruplarındaki çocuklarda en sık görülen bazı kanserlerin grup içindeki yüzde dağılımları (Türkiye Kanser İstatistikleri, 2015).



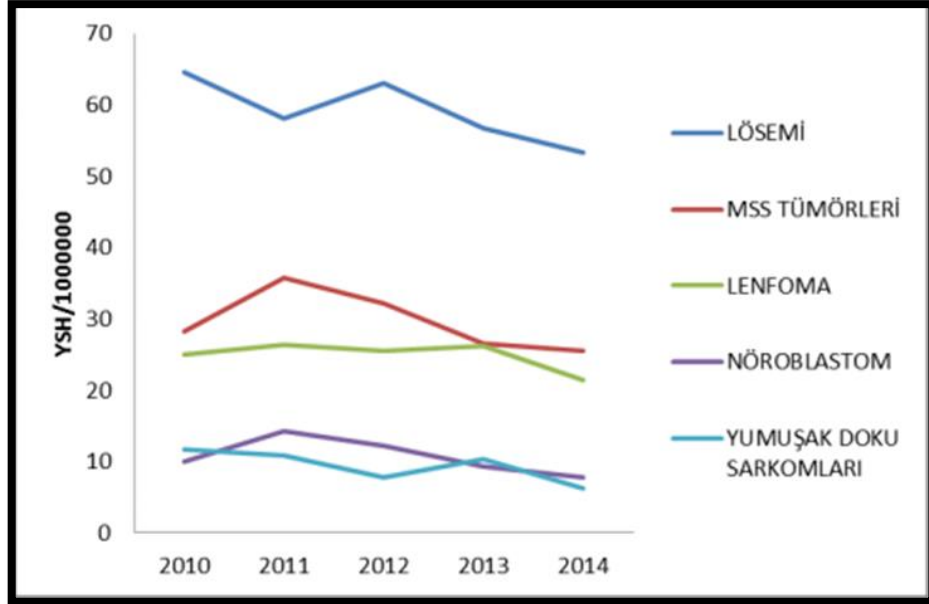
Tablo 2.4. 0-14 yaş gruplarındaki erkek çocuklarda en sık görülen bazı kanserlerin bu grup içindeki yüzde dağılımları (Türkiye Kanser İstatistikleri, 2015).



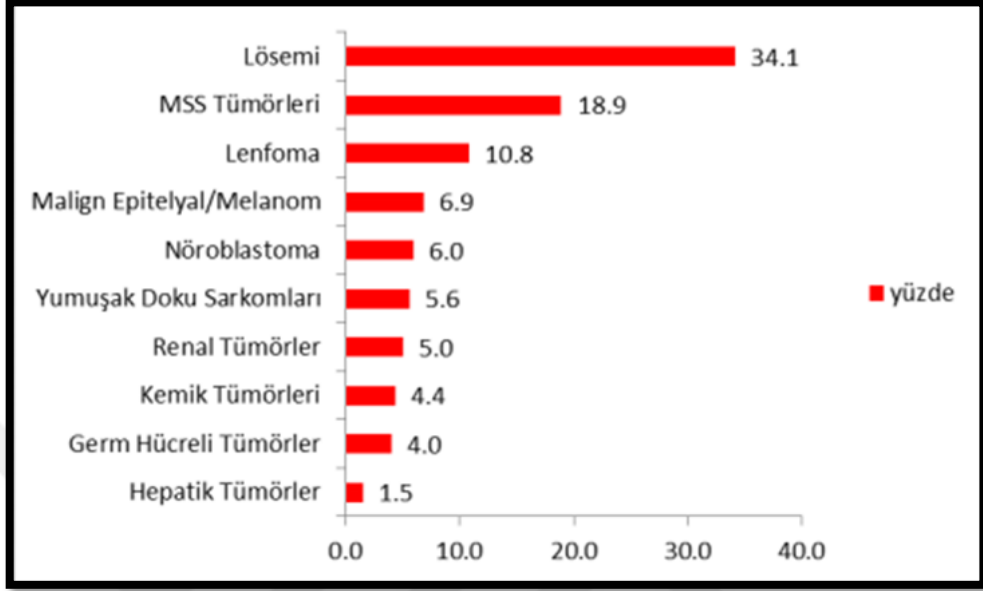
Tablo 2.5. 15-24 yaş gruplarındaki erkeklerde en sık görülen bazı kanserlerin bu grup içindeki yüzde dağılımları (Türkiye Kanser İstatistikleri, 2015).



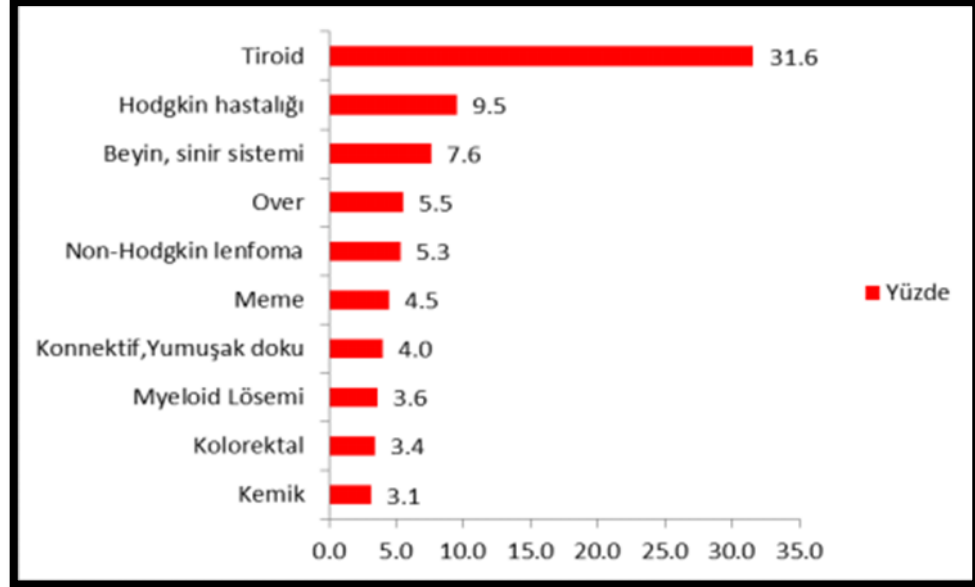
Tablo 2.6. 0-14 yaş erkek çocuklarında bazı çocukluk çağı kanserlerinin 2010-2014 yılları arasındaki yaşa standardize hızları (1,000,000 kişide) (Türkiye Kanser İstatistikleri, 2015).



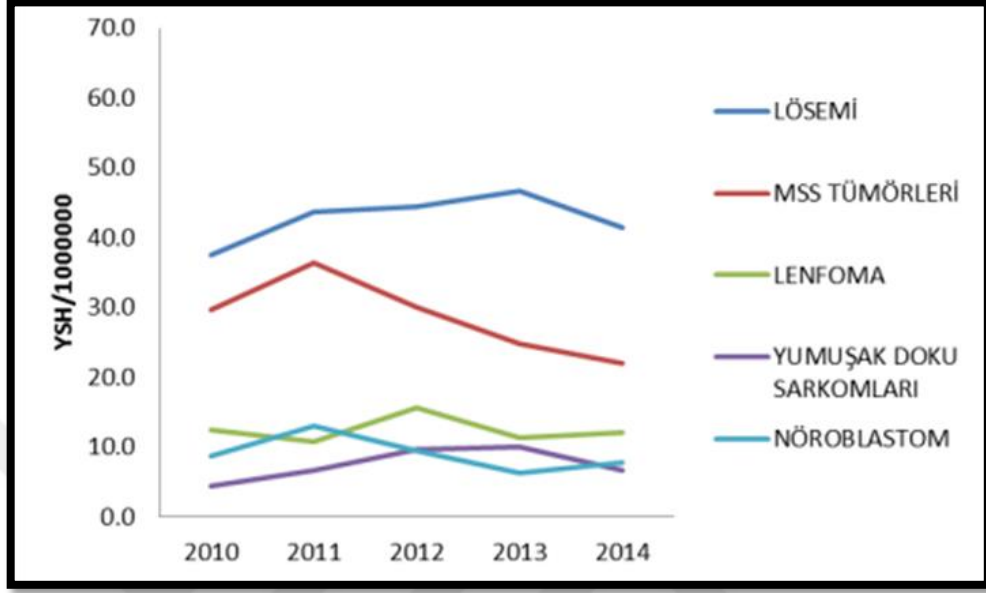
Tablo 2.7. 0-14 yaş gruplarındaki kız çocuklarda en sık görülen bazı kanserlerin bu grup içindeki yüzde dağılımları (Türkiye Kanser İstatistikleri, 2015).



Tablo 2.8. 15-24 yaş gruplarındaki kızlarda en sık görülen bazı kanserlerin bu grup içindeki yüzde dağılımları (Türkiye Kanser İstatistikleri, 2015).



Tablo 2.9. 0-14 yaş kız çocuklarında bazı çocukluk çağı kanserlerinin 2010-2014 yılları arasındaki yaşa standardize hızları (1,000,000 kişide) (Türkiye Kanser İstatistikleri, 2015).



2.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Tanı ve Tedavi Süreçlerinin Çocuk Üzerine Etkisi

Doğumdan itibaren çocuk sürekli olarak ailenin inançları, değerleri, gelenekleri, tutumları ve uygulamalarından etkilenir. Hemşirenin, çocuğu doğru şekilde değerlendirebilmesi ve çocuğun gereksinimlerine uygun bakım planlayabilmesi için iki ana psikososyal prensibi bilmesi gereklidir (Baykara, Güvenir ve Miral, 2011);

1. Her yaş grubunda ve her çocukta farklı bir psikososyal yapı ve algılama kapasitesi mevcuttur
2. Her çocuk ailesi ile birlikte bir sistem olarak ele alınmalıdır.

Çocukların hastalık kavramını anlama düzeyleri ile çocuğun yaşı ve bilişsel gelişimi arasında bir ilişki bulunmaktadır. Önceki yaşadığı deneyimler olumlu ise hastalığı anlamaları kolaylaşmakta, fakat yaşanan negatif deneyimler ise kaygıyı arttırmaktadır. Yüksek kaygı düzeyi ise hastalığı anlamalarını engelleyebilmektedir (Çamur, 2017).

Kronik bir hastalık haline gelen kanserin uzun süren tetkik ve tedavi süreci çocuk için stres yaratıcı bir olaydır. Özellikle hastaneye yatış, çocuğun yaş grubu özelliklerine ve yatış nedenine bağlı olarak değişik şekillerde rahatsız edici bir durumdur (Ball, Bindler and Cowen, 2010; Altundağ ve ark, 2016; Erdemir ve Arslan, 2018).

Çocukluk çağı kanserlerinde, cerrahi, radyoterapi ve kemoterapideki gelişmeler sayesinde, kanser hastalığı günümüzde ölümcül hastalık olmaktan çıkıp kronik bir hastalık haline gelmiştir (Aşut, 2014). Kanser tanısı beraberinde getirdiği uzun tedavi süreci ve ağrılı işlem prosedürleri nedeni ile çocukları hem fiziksel hem de ruhsal olarak etkilemektedir. Kanser hastalığının seyri ve tedavi süreci bazı etkenlere bağlıdır (Eker, 2019);

Hastalığa Bağlı Etkenler: hastalığın türü, hastalığın şiddeti ve süresi, hastalığın yerleşim yeri, hastalığın başlangıç yaşı, uzayan tanı aşaması, tedavi süreci, aktivite kayıpları, fiziksel görünümde değişiklikler, hastalığın sonrasında gelişen fiziksel ve psikolojik sınırlılıklar olarak tanımlanabilir.

Çevresel Etmenler: Çocuğun tedavisinden sorumlu ekip üyeleri, hastane ortamı, çocuğun arkadaşları ile iletişimin sürdürülebilmesi olarak tanımlanabilir.

Çocuğa Ait Etmenler: Büyüme dönemi özellikleri, bireysel farklılıklar, uyum yeteneği, psikolojik gelişim düzeyi, baş etme mekanizmaları bunların arasındadır.

Yapılan çalışmalarda çocukların kanser tedavisi süresince bazı istenmeyen semptom yaşadığı belirtilmiştir. Bu semptomlar; ağrı, yorgunluk, anksiyete, duygusal distres, depresyon, sosyal etkileşimde bozulma ve yaşam kalitesinin olumsuz etkilenmesi olarak gösterilmiştir (Tutelman ve ark, 2018). Nötropeni ve enfeksiyon gibi semptomlar tedavinin ertelenmesine, mortalite ve morbiditeye neden olabilen oldukça ciddi yan etkilerdendir. Ayrıca izolasyon önlemleri gerektirmesi nedeniyle de çocukların yaşamlarının kısıtlanmasına ve yalnızlaşmasına neden olmaktadır (Çavuşoğlu, 2015). Araştırma kapsamına alınan çocukların yaş gruplarına göre dönem özellikleri ve hastalığın etkileri Tablo 2.10'da verilmiştir.

Tablo 2.10. Araştırma kapsamına alınan çocukların yaş gruplarına göre dönem özellikleri ve hastalığın etkileri

Çocukların Yaş Grupları	Dönem Özelliği	Hastalığın Etkileri
Okul Dönemi (9-12 yaş)	-Akran grubu önemlidir.	-Fiziksel yetersizlik grup faaliyetlerine katılımı sınırlandırılabilir.
	-Gruba ait olma vardır.	
	-Okula başlamıştır.	-Yetersizliklerini saklamaya çalışabilirler, yalnızlık ve izolasyon görülebilir.
	-Bilişsel ve entelektüel gelişimi iyidir.	
	-Girişkenlik vardır.	-Okula devam edememe sorunu ile karşılaşır.
	-Başarı duygularını geliştirme gereksinimleri vardır.	-Akademik sorunlar yaşanabilir. -Akran grubu tarafından reddedilme düşük benlik saygısının gelişimine neden olabilir.
Adölesan Dönem (12-18 yaş)	-Fiziki görünüm önem kazanır.	-Bağımsızlıkları konusunda aile istekli olmayabilir.
	-İlgileri okul çevresine ve akranlarına yöneliktir.	
	-Aileden giderek daha fazla bağımsız olmaya çabalar.	
	-Akranlar benlik saygısı üzerinde önemli etkiye sahiptir	
	-Entellektüel, fiziksel, sosyal ve psikolojik büyüme ve gelişmeyle ilgili önemli değişiklik yaşanır.	-Fiziki görünümün etkilenmesine bağlı beden imajları olumsuz etkilenir.
	-Cinsel gelişim söz konusudur.	-Gruba ait olamama, akranları tarafından reddedilme benlik saygısını önemli ölçüde etkileyebilir.
Adölesan Dönem (12-18 yaş)	-Rol karmaşası vardır.	
	-Fiziki görünüm çok önemlidir.	
	-Akranlar ve gruba ait olma ön plandadır.	-Hastalığı inkar etme ve normal akranları gibi davranma, risk alma olabilir.
	-Gelecekle ilgili planları vardır.	

-Aileden bağımsızlık artmıştır.

-Yakın ilişkiler kurulur.

-Hastalıkla mücadele edecek enerjileri daha az olabilir.

-Gelecekle ilgili planları etkilenir -Sağlıklı akranlarına göre daha az bağımsızdırlar.

-Hastalığa bağlı olarak pubertede gecikmeler görülebilir. Bu nedenle seksüel gelişimlerinin etkileneceğini düşünürler.

Kaynak: Ak B. Kronik ve Yaşamış Tehdit Edici /Ölümcül Hastalığı olan çocuk ve Hemşirelik Yaklaşımı. Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B(Ed.), Pediatri Hemşireliği içinde (901 – 918). 2018; Ankara: Akademisyen.

Araştırmalar kanserin çocuk üzerine etkilerini tanı, tedavi yöntemi, çocuğun yaşı gibi özelliklere göre değişiklik göstermekle birlikte her çocuk için yüksek oranlarda psikolojik sıkıntı yaşadıklarını ortaya koymaktadır (McCarthy ve ark, 2016; Husson ve ark, 2017; Okanlı ve Ay, 2018). Tedaviye bağlı yan etkiler çocuğun yaşamını olumsuz şekilde etkilemektedir (Kliegman ve ark, 2006). Çocuğun yaşamını olumsuz yönde etkileyen tedaviye bağlı yan etkiler Tablo 2.11. de verilmiştir.

Tablo 2.11. Çocuğun yaşamını olumsuz yönde etkileyen tedaviye bağlı yan etkiler

Hematopoetik sistem Anemi Trombositopeni Nötropeni Yorgunluk Halsizlik Dispne	Kardiyak Kardiyomiyopati Kardiyotoksisite Kalp yetmezliği	Sinir sistemi İşitme değişiklikleri Görme değişiklikleri Kuvvet kaybı Deliryum Uykusuzluk İmmobilite
Gastrointestinal sistem Bulantı kusma Mukozit Stomatit Tat değişiklikleri İştahsızlık Konstipasyon Diyare Kilo kaybı	Üreme Pubertal gelişimde gecikme Oligomenore Amonore Sterilite Oligospermi Azospermi Gonadal disfonksiyon	Deri Alopesi Dermatit Deskuamasyon Hiperpigmentasyon Fotosensivite Ekstravazasyon
Ototoksisite Periferik nöropati Kranial sinir nöropatisi Otonomik nöropati Serebral toksisite	Hepatik Hepatoksisite Siroz Hepatik fibroz	Nörokognitif Öğrenme güçlüğü Dikkati toplamada güçlük IQ düşüklüğü

Kaynak: Meral, B. Çocuk hematoloji onkoloji hastalarının ebeveynlerinin umut, sosyal destek ve maneviyatlarının travma sonrası gelişimlerine etkilerinin belirlenmesi. Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, 2019; Yüksek Lisans Tezi.

Hastalığın tedavi süresinin uzaması, yan etkilerinin artması ve hastalığın seyrinin kötüye gitmesi, ölümle ilgili ortaya çıkan endişeleri ve korkuları arttırmaktadır. Yapılan çalışmalarda, bu süreçteki zorlanmanın; bu belirtilerle baş etmedeki yetersizliği ve çaresizlik hissini arttırdığını saptanmıştır (Lightfoot, 2004; Kurt, 2008; Alparslan, 2011).

Ulusal Kanser Enstitüsü teşhis ve tedavileri hakkında çocuklarla açık ve dürüst iletişim önermesine rağmen, çok az araştırma bu bilgilendirmenin en iyi nasıl yapılabileceği konusunda ebeveynlere ve sağlık ekibine öneri sunmuştur (Landier ve ark, 2016).

Hastalık karşısında gösterilen tepkiler, genellikle çocuğun gelişimsel seviyesine göre değişiklik gösterse de, depresyon en yaygın olarak verilen tepkilerden biridir (Yamaguchi ve ark, 2016). Uygulanan tedavilerin yan etkilerinin görülmesiyle birlikte saçların dökülmesi, fiziksel yeteneklerin kısıtlanması, yaşam tarzının değişmesi gibi etkenler, depresyonun ortaya çıkmasındaki en belirgin nedenlerdir (Sezgin, 2007; Sherief ve ark, 2015). Bu nedenle gelişebilecek semptomları çocuklara açıklama esnasında gelişim dönemlerine uygun açık bir dil ile yapılmalı, gerekir ise klinik psikoloğundan destek alınmalıdır (Landier ve ark, 2016).

Ebeveynler çocuklara hastalıkları konusunda bilgilendirme yapıldığında çocuğun kaygısının arttığını düşünmektedirler. Oysa ki yapılan çalışmalar tam tersini belirtmekte hatta çocukların otokontrol duygusunu arttırdığını savunmaktadırlar (Landier ve ark, 2016).

Kanser hastalığı çocukların sosyal hayatlarını etkilediği gibi çocukların akademik gelişimi üzerinde de olumsuz etkiler yaratabilmektedir. Okul dönemindeki çocuk tedavisi sebebiyle okul devamsızlığı yapabilecektir. Hasta çocuk için okuldan uzak kalmak, hastalığı ve hastanede kalması ile birlikte yeni bir sorunu da beraberinde getirir. Bu nedenle Milli Eğitim Bakanlığının 07,07,2018 tarihli ve 30471 sayılı “Özel eğitim hizmetleri yönetmeliği” kapsamında çocuğun uzun süreli tedavi sürecinde hastanede veya evde örgün eğitimini devam ettirebilmesi için düzenlemeler yapılmıştır.

Milli Eğitim Bakanlığının 07,07,2018 tarihli ve 30471 sayılı “Özel eğitim hizmetleri yönetmeliği”

Hastanede eğitim hizmeti

MADDE 15 – (1) Zorunlu öğrenim çağındaki özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerden sağlık problemi nedeniyle sağlık kuruluşlarında yatarak tedavi gören öğrencilerin eğitimlerini sürdürmeleri için hastaneler bünyesinde il veya ilçe özel eğitim hizmetleri kurulunun teklifi ve Sağlık Bakanlığının uygun görüşü üzerine Valilik Olur'u ile hastane sınıfları açılır. Bu sınıflarda eğitim hizmetlerinin yürütülmesinde aşağıdaki hususlar dikkate alınır:

- a) Eğitim hizmeti, velinin yazılı talebi ve öğrencinin tedavisinden sorumlu hekimin yazılı görüşü ile sağlanır.
- b) Bu sınıflarda birleştirilmiş sınıf uygulaması ile eğitim yapılır.
- c) Sınıfa gelemeyecek durumda olan öğrencilere odalarında eğitim verilir.
- ç) Eğitim alacak öğrencilerin hastalığı ve eğitim ortamına ilişkin şartlar dikkate alınarak ilköğretim veya özel eğitim programı uygulanan ortaöğretim kademesinde öğrencilerin haftalık ders saati haftada 10 ders saatinden; diğer ortaöğretim kademesinde olanlar için ise haftada 16 ders saatinden az olmayacak şekilde planlanır.
- d) Derse başlama ve bitiş saatleri ile derslerin süresi, eğitim alacak öğrencinin sağlık durumu ve hastane şartları dikkate alınarak il veya ilçe özel eğitim hizmetleri kurulu tarafından belirlenir.
- e) Hastane sınıflarında eğitimlerini sürdüren öğrencilere kayıtlı buldukları sınıfta uygulanan öğretim programları uygulanır.
- f) Öğrencilerin başarı durumlarının değerlendirilmesi, kayıtlı buldukları sınıftaki değerlendirme ölçütlerine göre hastane sınıfında okutulan dersler için yapılır. Okutulan bu derslerin puanları e-Okul Sistemine işlenir. Öğrenci okutulmayan derslerden muaf tutulur.
- g) Hastane sınıfındaki öğrencilerin başarı değerlendirme sonuçları öğretmenler tarafından öğrencilerin kayıtlı buldukları okul yönetimine bildirilir. Sınıf geçme, diğer iş ve işlemler kayıtlı oldukları okul yönetimi tarafından yürütülür.

Evde eğitim hizmeti

MADDE 14 – (1) Zorunlu öğrenim çağındaki özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerden sağlık problemi nedeniyle en az on iki hafta süreyle örgün eğitim kurumlarından yararlanamayacağı ya da yararlanması durumunda sağlığı açısından risk oluşturacağı en az birisi ilgili daldan olmak üzere üç uzman tabip tarafından düzenlenmiş Durum Bildirir Sağlık Kurulu Raporu'nda belirtilen öğrencilere velinin yazılı talebi ve Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Raporu ile il veya ilçe özel eğitim hizmetleri kurulunun planlaması doğrultusunda ders yılı içinde evde eğitim hizmeti verilebilir.

(2) Evde eğitim hizmetlerinin sunulmasında aşağıdaki hususlar dikkate alınır:

- a) Öğrencinin evde eğitim hizmeti kapsamında alacağı haftalık ders saati, sorumlu olduğu eğitim programı esas alınarak ilköğretim kademesinde veya özel eğitim programı uygulanan ortaöğretim kademesinde bir okula kayıtlı olanlar için haftada 10 ders saatinden, diğer ortaöğretim kademesinde bir okula kayıtlı olanlar için ise haftada 16 ders saatinden az olmayacak şekilde planlanır.
- b) İlköğretim programını takip eden öğrenciler için okutulacak dersler belirlenirken merkezi sistem sınavlarında sorumlu olacakları dersler; ortaöğretim programlarını takip eden öğrenciler için okutulacak dersler belirlenirken ise öğrencinin seçtiği ders yoğunluğu dikkate alınarak planlama yapılır.

Kaynak: <https://www.resmigazete.gov.tr> (erişim 05,12,2019).

Aileler; öncelikleri çocuğun sağlığına kavuşması olması nedeni ile çocuğun diğer gereksinimlerini görmezden gelebilmektedirler. Bu nedenle yapılan düzenlemeler konusunda öncelikle ailenin bilgilendirilmesi gerekmektedir. Çocuğun hastane dışında sürdürmesi gereken bir hayatı olduğunu bilmesi iyileşme umudunu arttıracaktır.

2.3. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Aile Üyeleri Üzerindeki Etkisi

Çocuklarda kanser tanındığında sadece hasta olan çocuk değil anne, baba ve varsa diğer kardeşler de bu durumdan etkilenmektedirler. Çocuğun evinden, okulundan ve

arkadaşlarından ayrı kalması, tedavi sürecinin uzun olması ve ağırlı işlemler nedeniyle yaşadığı güçlüklerin dışında, ebeveyn için tedavinin etkili olup olmayacağı konusundaki belirsizlikler, sık sık hastaneye yatmalar ve bu nedenle yaşanan ekonomik güçlükler, farklı bir şehirde tedavi görme zorunluluğundan kaynaklanan aile düzenindeki değişimler olumsuz durumlardır (Özdemir ve ark, 2009).

Çocuklarının kanser olduğunu öğrendiğinde ebeveynler farklı zamanlarda farklı tepkiler verirler. Bu tepkiler; tanı dönemi, tedaviye cevap dönemi ve hastalığın tekrarladığı dönem ve terminal dönem olmak üzere 4 bölümde incelenebilir (Bag, 2013; Çavuşoğlu, 2015; Eker, 2019).

Tanı döneminde; ebeveyn, hastalıkla ilgili bilgi alma görüşmesinde “kanser” kelimesini ilk duyduklarında yüksek stres ve endişe altında olduklarından dolayı sonraki konuşmaları duyamayabilir veya konuşmaları hatırlayamazlar. Tanı döneminde ebeveynin ilk tepkisi ölüm karşısında verilen tepkiye eşdeğerdir. Bu aşamada öfke, kendini suçlama, inkâr veya kabul etmeme en sık yaşanan duygu durumlarıdır (Bag, 2013; Çavuşoğlu, 2015; Eker, 2019).

Tedaviye cevap döneminde; çocukları kanser olan ebeveynler; tanıyı öğrendikten sonraki dönemde çocuklarına karşı aşırı korumacı davranırlar. Bu durum çocukta ebeveynlere bağımlılık geliştirebilir. Ebeveynlerdeki bu davranış biçiminin sebebi, kanserin ileride de tekrar edeceği korkusudur. Aileler tedaviye cevap döneminde depresyon ve inkâr gibi tepkiler gösterebilirler (Bag, 2013; Çavuşoğlu, 2015; Eker, 2019).

Hastalığın tekrarladığı dönemde, çocuklarının kanser ile olan savaşı kazanma şansının düşük olma ihtimaliyle yüz yüze gelen aileler şok, korku, öfke, büyük bir keder ve depresyon duygularını yaşayabilirler. Hastalığın kötü seyri ve tekrarlaması ailede yeni bir kriz başlatır ve gerginlik artar. Sonuçta çocuk yeni tedaviye cevap verse bile ailenin tekrar mutlu olamadığı çalışmalarda bildirilmiştir (Dinç, 2012; Karabuğa ve Pınar, 2013).

Terminal dönemde, ebeveynin yaşadığı kaygının ardından suçluluk, aşırı koruyuculuk, düşkünlük, yetersizlik, depresyon ve kendi durumlarını inkâr eğilimi başlar. Tedavi sonrası çocuğun remisyona girmediğini öğrenen ebeveyn, yoğun keder dönemine girer ve

depresyon, kaçınılmaz sonu kabulleniş ve umutlarını yitirme gibi tepkiler verir (Bag, 2013; Çavuşoğlu, 2015; Eker, 2019).

Özellikle ebeveynler aldıkları tıbbi bilgilendirme ve farklı kaynaklardan elde ettikleri bilgilerin çatışması nedeni ile umutsuzluk yaşayabilirler (Nolbris ve Ahlström, 2014; Landier ve ark, 2016). Bu karmaşanın önlenmesi için özellikle ebeveynler ile düzenli aralıklarla multidisipliner katılımlı bilgilendirme toplantılarının yapılması, işlemler öncesi yazılı onamların alınması önerilmektedir (Landier ve ark, 2016). Çocuğun hastalığına veya tedavinin yan etkilerine bağlı olarak gelişen tüm semptomlar tüm aile içinde çaresizlik yaratmaktadır (Nolbris ve Ahlström, 2014).

Ebeveynler çocuğun kanser tanısı almasını takiben yoğun şok, umutsuzluk, korku ve çaresizlik duygularını tanımlar. Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı (DSM-IV), “Bireyin çocuğunun yaşamını tehdit edecek bir hastalık tanısını almasının” travma sonrası stres bozukluğu riski taşıyacak kadar travmatik bir yaşam olayı olduğunu belirtmiştir (Warmerdam ve ark, 2019). Kuzey Amerikan Hemşirelik Tanıları Birliği (North American Nursing Diagnosis Association-NANDA) disfonksiyonel aile içi süreçler tanısını “Ailenin psikososyal, manevi, ekonomik ve fizyolojik fonksiyonlarının kronik olarak bozulması, disorganize olması ve bu durumun çatışmaya, problemlerin inkarına, problem çözmede etkisizliğe, değişime dirençli olmaya, kriz durumlarına yol açması durumu” olarak tanımlamıştır (Meral, 2019).

Kanser tanısı alan çocuk ebeveynlerinin kaygı durumları genel normlarda ve stres sonrası semptomlarında sağlıklı çocukların ebeveynlerine göre istatistiksel açıdan daha yüksek seyretmektedir (Landier ve ark, 2016).

Sık sık ve uzun süreli hastane yatışları, evde kalan diğer kardeş için yerine getirilmeye çalışılan ebeveyn sorumlulukları (Elçigil ve Conk, 2010; Nolbris ve ark, 2014; Erker ve ark, 2018), evliliğin sürdürülebilme zorluğu (Pai ve ark, 2007), ekonomik sıkıntılar (Tsimicalis, 2013), nüks olma korkusu (Barrera ve Atenafu, 2009) ve ölüm ebeveynlerin karşılaşılabilecekleri birçok zorluktan bazılarıdır. Hastalık deneyimi boyunca ebeveynler; duygusal, fiziksel ve zihinsel olarak olarak yorulduklarını bildirmişlerdir. Bu nedenle yeni gelişebilecek stres faktörleri ile başetme becerileri azalmakta yeni psikolojik sıkıntıları

gündeme getirmektedir (Warmerdam ve ark, 2019). Kanser tanılı çocuğa sahip ebeveynler de depresyon riskinin yüksek olduğu hatta sağlıklı çocuğunda da depresyon semptomları görülmüş ise aile ilişkilerinde daha çok zorlanma ve problemler ile baş etmede zorluk görülmektedir (Erker ve ark, 2018). Bu nedenle hasta ve aile üyeleri zor bir hastalıkla mücadele ederken hemşireye duyulan gereksinim de artmaktadır.

2.4. Hemşirelik Bakımı

2.4.1. Çocuk ve Ebeveynlerinin Durumluk ve Sürekli Kaygı Düzeylerine Yönelik Hemşirelik Bakımı

Kanser tedavi yönetiminde çocuk onkoloji hemşiresinin rolü; semptomların belirlenmesi, kontrolü ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesi ile ilişkilidir (Erdemir ve Arslan, 2018). Hemşireler çocuklara klinikte ya da poliklinikte destek sağlamak için kaliteli güven ilişkisi kurmaya odaklı olmalıdır. Güven ilişkisi çocuğun uyumunun artmasını ve semptom yönetimini sağlamasını kolaylaştırır. Çocuklar öncelikle tanılarını ve tedavilerini gerektiği kadar bilmeli ve kendilerini bakım aktivitelerinin bir parçası olarak görmelidir (Yıldız, 2018).

Çocuk onkoloji hemşireliğinde aile, bakımın merkezinde tutulur. Ailenin çocuğa verdiği güvenli mesajlar, hastalığa olan bakış açısını ve hemşirelik bakımına tepkilerini belirleyen önemli bir faktördür. Ebeveyn ile çocuk arasında sevgiye dayalı güçlü ve güven verici bir ilişki vardır. Bu nedenle ailenin, çocuğun bakımının her aşamasına dahil edilmesi gereklidir. Hastane yatış öncesi, yatış süresince ve yatış sonrasında aileyi bilgilendirmek ailenin baş etmesini kolaylaştıracak aynı zamanda çocuğun uyumunu da sağlayacaktır (Ball, Bindler and Cowen, 2010; Çamur, 2017).

Çocuklar ebeveynlerin yaşadığı pozitif ve negatif duyguları algılar ve bu durumdan iyi veya kötü bir şekilde etkilenebilirler, bununla birlikte ebeveynler hastane ortamında çocuklarının bakımında işe yaramadıklarını hissederek strese girebilirler. Hem çocuk hem de ebeveynin anksiyetesini en aza indirmek için ebeveynlerin, primer hemşirenin danışmanlığı doğrultusunda, yapabilecekleri bakım aktivitelerine katılımları sağlanmalıdır. Bunun yanı sıra çocuğunun bakımında da etkili olma düşüncesi ebeveyn ve çocukta karşılıklı güveni sağlayarak bakıma yönelik memnuniyeti artırabilir (Çamur, 2017).

Çocuk onkoloji hastalarında hastalığın tanılanması ve tedavi sürecinde, çocuk ve ebeveynin fiziksel, ruhsal, sosyal ve ekonomik düzenleri bozulmaktadır. Onkoloji tedavilerindeki yenilikler sayesinde sağ kalım oranı artmakta fakat tedavi süresi uzamaktadır. Uzamış tedavi süresi beraberinde, sık sık hastanede yatma zorunluluğu, tedavi sürecinde yaşanan semptomlar (ağrı, bulantı, kusma, kilo kaybı, yorgunluk vb.), aktivite kısıtlılığı, tedavi sürecinde arkadaşlarından ve okulundan ayrı kalmak gibi olumsuz etkileri de getirmektedir (Ghodsbin ve ark, 2014).

2.4.2. Çocuk ve Ebeveynlerinin Hastalık Hakkında Bilgi Düzeylerine Yönelik Hemşirelik Bakımı

Uygulanan tedavi sürecinde ortaya çıkan komplikasyonların önlenmesi ve yönetiminde büyük önemi olan hasta eğitimi görevi hemşirelere düşmektedir. Hasta eğitiminin ilk basamağında yer alan hemşirenin çocuk ve ebeveynine verilecek eğitimin planlanmasında, uygulanmasında ve ekip içi koordinasyonun sağlanmasında sorumlulukları bulunmaktadır (Branowicki ve ark, 2015).

Çocuk ve ebeveyn eğitimi "sağlığın sürdürülmesi veya yeniden kazanılması için gerekli becerileri, bilgiyi ve tutumları geliştirmek için tasarlanmış yapılandırılmış veya yapılandırılmamış bir dizi deneyim" dir. Hasta ve ebeveyn eğitimi, 1980'lerden beri pediatrik onkoloji hemşiresinin ana sorumluluğu olarak kabul edilmiştir ve çocuk onkoloji hemşiresi için geçerli kapsam ve standartların önemli bir bileşenidir (Nelson ve Guelcher, 2014). Çocuk onkolojide ebeveyn eğitimi tedaviye uyumun artmasına, hastaneye yatışların azalmasına, problemlerle başatmenin artmasına ve hastanede kalış süresinin azalmasına olanak sağlamasına rağmen (Kelo, Martikainen ve Eriksson, 2013), günümüzde çocuk onkolojide hasta ve ebeveyn eğitimi desteklemek için az sayıda kanıt bulunmaktadır. Sonuç olarak, kurumlar arasında uygulamayı bilgilendirmek için kanıta dayalı standartlar şu anda yetersizdir. Bu nedenle yeni tanı alan çocuk hastalar için eğitim sağlanmasında kayda değer değişiklikler meydana gelmesine rağmen verilen bilginin kalitesi belirsizdir (Slone ve ark, 2014).

Hemşire tarafından kanser tedavisi gören çocuk ve ailesine verilen eğitimlerin temel amaçları:

- Çocuğun ve ebeveynlerin hastalık ve tedavi sürecine uyumunu sağlamak,
- Tedavinin amaçları konusunda yeterli bilgilendirmeyi sağlamak,
- Tedavi sürecinde uygulanacak tüm girişimler öncesinde açıklama yapmak ve onam almak,
- Uygulanan kemoterapiye bağlı olarak gelişen semptomların tanınmasını sağlamak,
- Hastanın bakımında ebeveyni bakımın merkezine almak.
- Bildirilmesi gereken semptomların, raporlanmasının önemini kavranmasını sağlamaktır (American Cancer Society, 2014; Çavuşoğlu, 2015; Uzun, 2017; Fedakar, 2020).

Hemşireler kanser tanılı çocuk ve ebeveynin eğitim gereksiniminin karşılanmasının yanı sıra, sosyal ve psikolojik olarak desteklenmesi, tedavi sürecinde kullanılan ilaçların uygun zamanda ve şekilde uygulanması ve tedaviye bağlı olarak gelişebilecek semptomların önlenmesi ve oluşan semptomlara uygun şekilde müdahale edilmesinden de sorumludur (Wyatt, 2007; Wendy ve ark, 2012; Arslan ve ark, 2014).

Kanser tanısı alan çocuğun gerek hastanede gerekse evde bakımı konusunda aile üyelerinin bilgi ve beceri kazanmaları, ailenin bakıma katılımı, tedavi sürecini olumlu yönde etkileyecek unsurlardan biridir (Landier ve ark, 2016). Yapılan çalışmalar tanı sonrası ailelerde kaygı, depresyon, yalnızlık hissi, uyku bozuklukları gibi sorunların başlayabildiğini (Palos ve ark, 2010; Yılmaz Karabulut ve ark, 2013; Öksüz ve ark, 2013; Sherief ve ark, 2015; Yamaguchi ve ark, 2016) ve tedavi süreci bitmesine rağmen ebeveynlerin kaygısının hala devam ettiğini göstermiştir (Best ve ark, 2001; Arpacı, 2014). Birçok çalışmada kaygı düzeyinin yüksek olması ebeveynin tedavi ve bakım sürecinde etkin olmasını engelleyeceğinden, ebeveynin kaygı düzeyinin belirlenip bu yönde eğitim yapılması gerektiği (Hobbie ve ark, 2010; Klassen ve ark, 2010; Brannstrom ve ark, 2010; Alparslan ve ark, 2011) ve eğitimin açık bir dilde etkin bir yöntem ve materyalle, uygun zamanda verilmesinin daha yararlı olacağı vurgulamıştır (Kastel ve ark, 2011). Bununla birlikte çocuk kanser hastalarının ebeveynlerinde oluşan stresin çocuğun davranışına olan etkisinin araştırıldığı çalışmalarda, ebeveynlik stresinin yüksek olmasının, çocuklarda davranış sorunlarına neden olduğu (Geest ve ark, 2014; Brannstrom

ve ark, 2010) ve tedaviye uyumunun olumsuz yönde etkilendiği gösterilmiştir (Visconti ve ark, 2002; Steele ve ark, 2004; Rabineau ve ark, 2008; Geest ve ark, 2014; Yamaguchi ve ark, 2016).

Yapılan çalışmalarda kemoterapi tedavisi alan hastalara verilen eğitimin, hastalık hakkında bilgi düzeyinin artmasına (Arslan ve ark, 2014), hasta memnuniyetinin artırılmasına, hastaların tedavi almaya daha istekli olmasına (Çoban ve Kaşıkçı, 2008; Nurit ve ark, 2009, Branowicki, 2015), tedaviye uyumun artmasına (Tokdemir ve Kav, 2017), ağrıyı azaltmaya (Bennett ve ark, 2009) ve semptom yönetimine (Aslan, 2006; Uzun ve Cimete, 2010; Yavuz, 2012) etkisinin olduğu vurgulanmıştır. Eğitim ile ilgili çocuk onkoloji hastasına sahip ebeveynlerle yapılan bir çalışmada, ebeveynler “Eğitim verilmeli mi?” sorusuna %100 oranında “evet” cevabı vermişlerdir. Ayrıca, ebeveynler eğitime tanı konulduktan sonra başlanması gerektiğini ve devamında düzenli olarak verilmesinin daha yararlı olacağını bildirmişlerdir (Arslan ve ark, 2014).

Yapılan çalışmalar kemoterapi süresince, hastaların (Sarıtaş ve Büyükbayram, 2016; Yamaguchi ve ark, 2016) ve bakım verenlerin (Palos ve ark, 2010; Yılmaz Karabulut ve ark, 2013; Öksüz ve ark, 2013; Sherief ve ark, 2015; Yamaguchi ve ark, 2016) anksiyete yaşadıklarını belirtmiştir. Hastanın anksiyete düzeyi yükseldikçe, hastalığı kabullenme, hastalık ile mücadele etme ve tedaviye uyumu olumsuz yönde etkilenmektedir. Bununla birlikte, ebeveynin anksiyete ve stres düzeyinin yüksekliğinin kanser tanılı çocuk hastaların tedaviye uyumunu olumsuz yönde etkilediğini gösteren çalışmalar da bulunmaktadır (Visconti ve ark, 2002; Steele ve ark, 2004; Rabineau ve ark, 2008; Geest ve ark, 2014; Yamaguchi ve ark, 2016). Hasta yetersiz kaldığı ve tükendiğini hissettiğinde, ailesi ya da çevresindeki kişilerin desteğine ihtiyaç duymaktadır (Güleç ve Büyükkıncı, 2011; Sarıtaş ve Büyükbayram, 2016). Bu nedenle hasta ile birlikte ebeveynlerin de anksiyete ve kaygı düzeyi seviyeleri önemlidir.

Kanser tedavisi gören çocukların ebeveynlerine, hemşirelerce yapılan eğitim, danışmanlık ve destek aktivitelerinin kanser hastalarının yaşam kalitesinin yükseltilmesinde etkin olduğu birçok çalışmada gösterilmiş (Hashemi ve ark, 2011; Aşut, 2014; Nolbris ve Ahlstrom, 2014; Ghodsbin ve ark, 2014) ve kanser hastalarında, açık ve yeterli bilginin hastalıkla baş etmede, hastalığın seyrinin anlaşılmasında, kanser tedavisi nedeniyle oluşan

yan etkiler ile baş etme konusunda önemli bir yere sahip olduğu vurgulanmıştır (Kelo, Martikainen ve Eriksson, 2013).

2.5. VİDESOF Programının Temel Alındığı Çocuk Onkoloji Grubu (COG Children's Oncology Group) Hemşirelik Disiplini Konsensus Sonuçları

Çocuk Onkolojisi Grubu (COG), Ulusal Kanser Enstitüsü Ulusal Klinik Araştırmalar Ağı (National Clinical Trials Network, NIH) kapsamında çalışan tek çocuk klinik deneme programıdır (Adamson, 2013). Her yıl Amerika Birleşik Devletleri'nde kanser teşhisi konulan 15000'den fazla çocuk ve ergen, aralarında önde gelen üniversiteler, kanser merkezleri ve çocuk hastanelerinin de bulunduğu 220 üye kurumun birinde tedavi edilmektedir (Ward ve ark, 2014). COG Hemşirelik Disiplini, tüm COG kurumlarını temsil eden yaklaşık 2500 kayıtlı hemşireyi kapsamaktadır ve hemşireler hasta / aile eğitiminde önemli bir rol üstlenmektedir (Landier ve ark, 2013). Yapılan klinik araştırmalarda tedavi gören kanser tanılı çocukların çoğuna etkili hasta ve aile eğitimi verilmemesi nedeniyle hem hasta hem de klinik bulguların olumsuz etkilenme potansiyeline sahip olduğu saptanmıştır. Bu nedenle çocukluk çağı kanser hastalığının tedavi sürecinde ailenin tedavinin merkezinde olması ve alınan kararlarda, verilen eğitimlerde çocuğun yaş grubuna göre tedaviye katılımının sağlanması, işlemlerin uygulanması aşamasında onayının alınması önemli bir unsurdur. Amerikan Pediatri Akademisi (American Academy of Pediatrics) ve Uluslararası Pediatrik Onkoloji Topluluğu (International Society of Pediatric Oncology) çocuk onkoloji hastalarında hastalığın tanılanma evresinden itibaren tüm tedavi sürecinin çocuk ile paylaşılmasını önermektedirler. Çocuğun dönemsel özelliklerine uygun şekilde hastalık bilgisi verilmesi çocuğun kendisini değerli hissetmesini ve daha az anksiyete duymasını sağlayacağını bildirmişlerdir (Abrams ve Wiener, 2016). Bu bilgiler ışığında eğitim hastanın hastaneye yatışı ile başlamalı tedavi planı devam ettiği sürece hastanın gereksinimine yönelik bilgi güncellemeleri yapılarak devam etmelidir.

Çocuk onkolojide hasta eğitimine ilişkin kanıta dayalı yaklaşımların olmaması, bilgi açısından önemli bir boşluk oluşturmaktadır. Bu boşluğun önemliliğini fark eden Çocuk Onkoloji Grubu (COG Children's Oncology Group) Hemşirelik Disiplini, hemşirelik araştırması için beş yıllık planında öncelikli olarak "hasta eğitiminin etkin bir şekilde

uygulanmasını" tanımladı ve bu amaca yönelik olarak bir dizi çalışma başlattı (Haugen ve ark, 2016). Buna göre Hemşirelik Disiplini tarafından, kanser tanısını yeni almış çocuk ve ebeveyn eğitimine yönelik çocukluk çağı çalışmalarından elde edilen bulguları ve diğer pediatrik alt uzmanlık alanlarındaki çalışmaları gözden geçirmek üzere pediatrik onkoloji içinde ve dışındaki bir çok disiplinlerden uzmanları bir araya getirmek için bir konsensüs düzenlendi (Landier ve ark, 2013). Konsensüs önerilerine göre yeni tanı almış çocuk onkoloji hastalarının ve ebeveynlerinin eğitimine yönelik önerilerde bulunmuşlardır. Konsensüs sonucunda; yeni tanı hasta/hasta yakınlarının eğitimi için multidisipliner bir yaklaşım gerektiği, özellikle üç konu üzerinde yoğunlaşılmasının önemi (Tanı / tedavi, psikososyal baş etme ve bakım) ve eğitim standartları (minumum bölümlerde bilgi sağlanması, zamanla önemli bilgilerin tekrar edilmesi, ailelere aşırı miktarda yazılı materyal vermekten kaçınılması, birden fazla eğitim yönteminin birlikte kullanımı-yazılı kaynak ve web tabanlı eğitim) belirlenmiştir.

Bununla birlikte, çocuk ve ebeveynin eğitimi için beş ilke belirlenmiştir (Landier ve ark, 2016);

- 1) Eğitim aile merkezli olmalıdır,
- 2) Çocuğun kanser tanısı alması aile için zorlu bir süreç olduğundan dolayı tedavi ve bakım planını anlatmak için aileye zaman verilmelidir,
- 3) Çocuk ve aile eğitimi multidisipliner bir ekip anlayışı ile üç konuya odaklanılmalıdır,
 - a) Tanı ve tedavi,
 - b) Psikososyal baş etme,
 - c) Çocuğun bakımı,
- 4) Çocuk ve aile eğitimi tedavi süresince devam etmelidir,
- 5) Eğitimin etkinliğini arttırmak için sosyal destek sağlanmalıdır (Landier ve ark, 2016).

Tablo 2.12. Çocuk Onkoloji Grubu (Cog Children's Oncology Group) Expert Panel'inin konsensüs önerileri ve ilkeleri

1. Pediatrik onkolojide çocuk ve ebeveyn eğitimi aile odaklı olmalıdır.
 - Hastanın bakımının merkezinde olan tüm bireyleri dahil edilmelidir,
 - Aile, çocuğun sağlık bakım ekibinde önemli bir parçası olarak görülmelidir,
 - Mümkünse ailede birden fazla kişi eğitilmelidir,
2. Bir çocuğun kanser tanısı alması aile için endişe verici bir olaydır.
 - Ailenin çocuğun bakımını öğrenmeden önce aşağıdakileri yapabilmesi gerekir:
 - Tanı süreci ile duygusal olarak başedebilme,
 - Hastalığın ışığında hayatlarına yön verebilmelidir,
 - Psikososyal hizmetleri sunan sağlık profesyonelleri ailenin desteklenmesinde önemli rol oynamalıdır,
 - Başlangıçta ailenin öğrenme öncelikleri, sağlık profesyonellerinin önceliklerinden farklı olabilir,
 - Eğitime başlamadan önce çocuk ve ebeveynin korkuları / kaygıları giderilmelidir,
3. Eğitimin kalitesi ebeveynlerin evde çocuğuna bakım vermeye hazır olunuşunu belirler,
 - Yeni tanı alan aileler için çocuk ve ebeveyn eğitiminin, 3 temel alana odaklanılmasının gerekliliği sağlık profesyonelleri tarafından önemsenmelidir:
 - Teşhis / tedavi
 - Psikososyal baş etme
 - Çocuğun bakımı
 - Eğitim içeriği standart olmalı, ancak eğitim yöntemleri bireyselleştirilmelidir
 - Çocuk ve ebeveyn eğitiminin planlama sırası önemlidir; ilk olarak "temel bilgilere" odaklanmalıdır
 - Tüm sağlık personelleri, pediatrik onkolojide çocuk ve ebeveyn eğitiminin prensipleri ve uygulamaları konusunda eğitim almalıdır
 - Disiplinler (örneğin pediatrik onkolog, hemşire, psikolog) ve platformlar (örneğin yazılı, sözlü, elektronik yayınlar) arasında bilgi tutarlılığı olmalıdır,

- Ebeveynin çocuğa bakım vermeye hazır olduđu her yönden değerlendirilmelidir (ebeveyn, hemşire, hekim, psikososyal hizmetler ekibi)
4. Çocuk ve ebeveyn eğitiminin sürekliliđi sağlanmalıdır,
 - Tanıyı takiben ilk periyotta sadece gerekli eğitim sağlanmalıdır,
 - Tedavi sürecinde deđişimler doğrultusunda eğitim sağlanmalıdır,
 5. Öğrenmeyi optimize etmek için destekleyici bir ortam sağlanmalıdır,
 - Öğretim sırasında dinlemeye odaklanılmalı ve dikkat dağıtan şeylerden kaçınılmalıdır,
 - Anlaşılabilir ve kültürel açıdan duyarlı eğitim sağlanmalıdır,
 - İhtiyaca yönelik rehberlik sağlanmalı (örn., Ailenin soru sormasına yardımcı olun),
 - Ailenin eğitimi kademeli olarak planlanmalı.

Kaynak: Landier, W; Ahern, J; Barakat, LP; B, Smita; Bingen, KM; Dobrozs, SK; Haugen, M; Anne, R; Hooke, MC; Martin, M; Murphy, K; Newman, AR; Rodgers, CC; Ruccione, KS; Sullivan, J; Weiss, M; Withycombe, J; Yasui, L; Hockenberry, M (2016). Patient/Family education for newly diagnosed pediatric oncology patients: Consensus recommendations from a Children’s Oncology Group Expert Panel. Journal of Pediatric Oncology Nursing 33(6) 422–431.

Ülkemizde kanser tanısını yeni alan çocuk ve ebeveyne verilen eğitimin etkinliğini araştıran çalışmalar (Alparslan ve ark, 2011; Arslan ve ark, 2014) olmasına rağmen, çocuk ve ebeveyn eğitimi için geliştirilmiş eğitim programına rastlanmamıştır.

Bu bağlamda, araştırmamızda Çocuk Onkoloji Grubu (Children’s Oncology Group-COG) hemşirelik disiplininin 2015 yılında “Kanser tanısını yeni alan çocuk ve ebeveyn eğitimi standartları” konulu konsensüs sonuçları doğrultusunda eğitimin sürekliliđi ilkesi, farklı materyal kullanılma önerisi ve Amerikan Pediatri Akademisi (American Academy of Pediatrics) ve Uluslararası Pediatrik Onkoloji Topluluđu (International Society of Pediatric Oncology) önerileri doğrultusunda ebeveyn ile birlikte çocuđu da eğitime dahil ederek bir VIDESOF eğitim programı oluşturulmuştur. VIDESOF Eğitim Programında çocuk ve ebeveyne yönelik eğitim vermede kullanılmak üzere farklı tür materyaller geliştirilmiştir.

Araştırma kapsamında çocuklar için eğitim CD’si ve ebeveyn için ise eğitim rehberi hazırlanmıştır. Literatür incelendiğinde, kanser tanılı çocuk hastalarda kullanılan CD,

video/bilgisayar oyunu gibi interaktif eğitici programların, çocukların hastalıkları üzerinde daha fazla kontrol sağladığını, hastalıklarına ilişkin bilgi düzeylerini arttırdığını, öz bakım aktivitelerine katılmalarını kolaylaştırdığını göstermiştir. Bunun yanı sıra çocukların tedavisi gereği kullanması gereken ilaçları kullanma konusunda daha uyumlu olduklarını ve daha az depresif semptomlar gösterdikleri belirtilmektedir (Kato ve ark. 2006; Beale ve ark. 2007; Jones ve ark. 2010; Li ve ark. 2011; Yıldız, 2018). Çocuklar ve ebeveynler de bu uygulamaların daha tatmin edici ve kabul edilebilir olduğunu, bu uygulamaları daha sık ve uzun süre kullandıklarını belirtmişlerdir (Dragone ve ark. 2002; Jones ve ark. 2010; Yıldız, 2018).

Araştırmanın Amacı

Araştırmanın amacı kanser tanısını yeni alan çocuk ve ebeveynine VIDESOF eğitim programı doğrultusunda yapılan girişimlerin (klinik eğitim rehberi, eğitim videosu, sosyal etkinlikler) çocuğun hastalığa yönelik bilgi, kaygı ve hasta uyum sürecine ve ebeveynin hastalığa yönelik bilgi ve kaygı düzeyine, aile merkezli bakım düzeyine etkisinin değerlendirilmesidir.

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Hipotezleri

1. H_1 : VİDESOF Eğitim programı uygulanan girişim grubundaki çocuğun hastalığa yönelik bilgi düzeyi kontrol grubuna göre daha fazla artar.
2. H_1 : VİDESOF Eğitim programı uygulanan girişim grubundaki çocuğun kaygı düzeyi kontrol grubuna göre daha çok azalır.
3. H_1 : VİDESOF Eğitim programı uygulanan girişim grubundaki çocuğun hasta uyum süreci kontrol grubuna göre daha fazla artar.
4. H_1 : VİDESOF Eğitim programı uygulanan girişim grubundaki ebeveynin hastalığa yönelik bilgi düzeyi kontrol grubuna göre daha fazla artar.
5. H_1 : VİDESOF Eğitim programı uygulanan girişim grubundaki ebeveynin kaygı düzeyi kontrol grubuna göre daha çok azalır.
6. H_1 : VİDESOF Eğitim programı uygulanan girişim grubundaki ebeveynin aile merkezli bakım düzeyini arttırmaya etkisi vardır.

3.2. Araştırmanın Şekli

Araştırma deneysel non-randomize kontrollü bir araştırma olarak uygulanmıştır.

3.3. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma Akdeniz Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan onayı alındıktan sonra, Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji kliniğinde 01.01.2018-01.01.2020 tarihleri arasında uygulanmıştır.

Çocuk Hematoloji ve Onkoloji kliniği G Blok 4. katta bulunmaktadır. Klinik 42 yatak ve iki koridordan oluşmaktadır. Koridorun bir kanadı 25 yatak kapasitesine, koridorun diğer kanadı ise 17 yatak kapasitesine sahiptir. Odalar genellikle 2 kişiliktir ve 4 adet tek kişilik oda mevcuttur. Her iki koridorda her şifte (08:00-16:00; 16:00-24:00; 24:00-08:00) 2 hemşire çalışmaktadır. Toplamda 1 sorumlu olmak üzere 18 hemşire çalışmaktadır. Her

iki koridorda müdahale odası, hemşire odası ve doktor odası bulunmaktadır. Klinikte gündüz şiftinde 1 kıdemli asistan, 4 orta kıdem asistan ve 5 intörn doktor bulunmaktadır. Ayrıca 1 uzman sürekli klinik ile ilgilenmektedir.

Hastaların kliniğe yatışı iki şekilde olmaktadır;

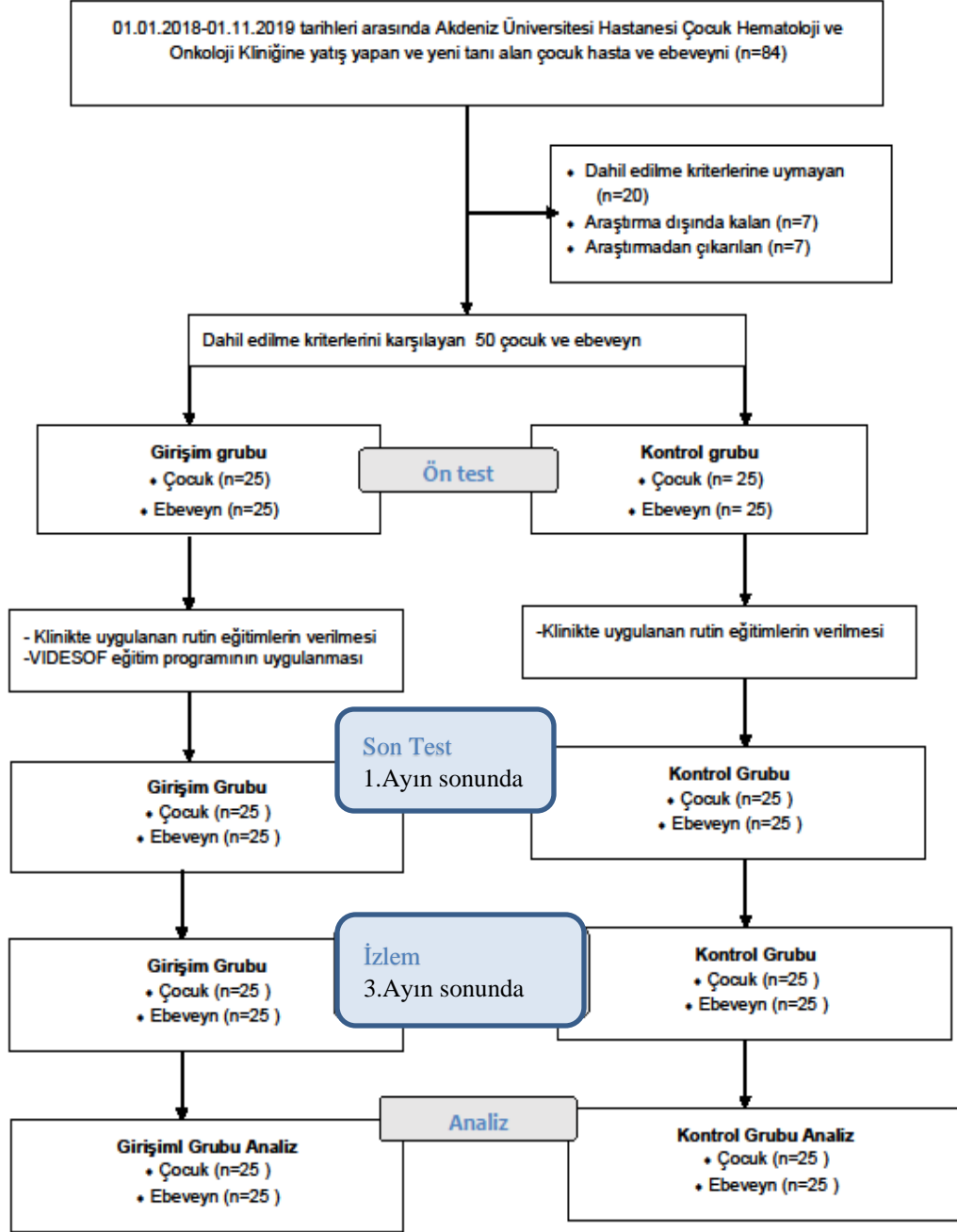
- Şikayetleri nedeniyle acil servise başvuran hastaların yapılan tetkikler sonucunda acil servisten kliniğe yatışı gerçekleştirilmektedir.

- Şikayetleri nedeni ile poliklinik muayenesine gelen hastaların yapılan tetkikler sonucunda kliniğe yatışı gerçekleştirilmektedir.

3.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji kliniğinde kanser tanısını yeni alan 9-18 yaş grubundaki 50 çocuk ve ebeveynleri oluşturmaktadır. Araştırmanın CONSORT şeması Şekil 3.1'de verilmiştir.

Şekil 3.1. Araştırmanın CONSORT şeması



3.5. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- Kanser tanısını yeni alan, 9–18 yaş arasında olan çocuklar ve ebeveynleri
- Araştırmayı kabul eden, okur yazar olan çocuk ve ebeveynlerinden birisi
- Araştırmada kullanılacak ölçekleri ve yönergeleri anlayacak düzeyde olan çocuk ve ebeveynlerden birisi
- Düzenli olarak planlı eğitimi alabilecek olan çocuk ve ebeveynlerden birisi

3.6. Araştırmadan Dışlama Kriterleri

- Soruları yanıtlayamayacak düzeyde majör bir motor veya mental disfonksiyonu olan çocuk ve ebeveyni
- Çocuğun genel durumunun eğitime izin vermemesi

3.7. Araştırmadan çıkarılma kriteri

- Araştırmadan ayrılmak isteyen çocuk ve ebeveyni
- İzlem süresini tamamlayamayan çocuk hastalar

3.8. Örneklem Büyüklüğünün Hesaplanması ve Örneklem Yöntemi

Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji kliniğinde kayıtlar incelendiğinde Ocak 2015-Aralık 2015 tarihleri arasında yeni tanı almış olan kanser hastalarının sayısı 55 olarak belirlenmiştir. Tahmini evren büyüklüğü 55 olan çalışmada örneklem büyüklüğü için % 95 güven aralığı, % 80 güç ve hata payı 0,05 alınarak çalışmaya ilk defa kemoterapi tedavisi olan 25 girişim ve 25 kontrol grubunda olmak üzere toplam 50 yeni kanser tanısı olan çocuk ve ebeveyn uygulamaya alınmıştır.

Yapılan araştırmada girişim ve kontrol grupları arasında etkileşim oranını en aza indirebilmek için öncelikle kontrol grubunun verileri toplanmış daha sonra girişim grubunun verileri toplanmıştır. Kontrol grubu için klinik süreçte yapılan uygulamalar aynı şekilde devam ettirilmiştir.

3.9. Veri Toplama Araçları

Araştırmada kanser tanısını yeni alan çocuk ve ebeveyninde kullanılan veri toplama formları aşağıda verilmiştir.

Çocuklar için veri toplama formları;

1. Sosyo-Demografik Özellikler Veri Formu (EK 3)
2. Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu (EK 4)
3. Çocuğun Hasta Uyumunu Değerlendirme Formu (EK 5)
4. Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (EK 6)

Ebeveynler için veri toplama formları;

1. Sosyo-Demografik Özellikler Veri Formu (EK 3)
2. Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu (EK 7)
3. Ebeveynlerin Eğitim İçeriğini Değerlendirme Formu (EK 9)
4. Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (STAI-I, STAI-II) (EK 8)
5. Aile Merkezli Bakım Ölçeği (EK 10)

3.9.1. Çocuklar İçin Kullanılan Veri Toplama Formları:

Sosyo-Demografik Özellikler Veri Formu

Çocuğun sosyo-demografik özellikleri ile ilgili toplam 5 soru yer almaktadır. Bu sorular; yaş, cinsiyet, eğitim durumu, tanısı ve tanıyı öğrendiği kişidir.

Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu

Araştırmacı tarafından VİDESOF eğitim programı doğrultusunda hazırlanan klinik eğitim rehberinin etkinliğini belirlemek üzere ön test ve 2 son test olarak yapılan soru formudur. Formda 24 soru mevcuttur. Çocuklar sorulara “Evet”, “Hayır” veya “Bilmiyorum” şeklinde cevap vermiştir.

Hazırlanan form için uzman görüşü alınmış (2 onkoloji uzmanı, 1 diyetisyen, 1 onkoloji eğitim hemşiresi, 2 çocuk onkoloji hemşiresi, 1 çocuk ruh sağlığı uzmanı, 3 çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliğinde öğretim üyesi) ve formda bulunan soruların daha anlaşılır olması için önerilen değişiklikler yapılmıştır. Önerilen değişiklikler çoğunlukla sade ve anlaşılabilir bir dil olması yönünde olmuştur.

Çocuğun Hasta Uyumunu Değerlendirme Formu

Kanser tanısını yeni alan çocuğun hasta uyumunu değerlendirmek için araştırmacı tarafından hazırlanan ve sağlık personelinin (bir doktor ve bir hemşire) gözlemine temellendirilen bir formdur. Bu form çocuğun hastalığa, tedavisine ve bakımına uyumunu gösteren toplam 12 ifadeden oluşmaktadır. Bu sorular, çocuğun sağlık personeli ile iletişime geçmesi, oral ilaçlarını zamanında alması, periferden kan alınmasına ve damaryolu takılmasına izin vermesi, damaryolu ile verilen tedavilere uyum sağlaması, kataterden ilaç uygulanmasına ve katater bakımı yapılmasına izin vermesi, beslenme kurallarına uyması, yemeklerini düzenli yemesi ve ağız bakımını yapması, el yıkamasına dikkat etmesi ve klinik içerisinde sosyal faaliyetlere katılmasıdır. Bu formla çocuğun uyum durumuna göre “uyumlu”, “kısmen uyumlu” ve “uyumlu değil” şeklinde değerlendirme yapılmıştır. Bu form veri güvenirliliği açısından araştırmacı dışında klinik hemşiresi ve doktoru tarafından haftalık olarak doldurulmuştur. Hazırlanan form uzman görüşü alınmak üzere 10 uzmana (2 onkoloji uzmanı, 1 onkoloji eğitim hemşiresi, 2 çocuk onkoloji hemşiresi, 1 çocuk ruh sağlığı uzmanı, 4 çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliğinde öğretim üyesi) yönlendirilmiş ve formda bulunan ifadelerin daha anlaşılır olması için önerilen değişiklikler yapılmıştır.

Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği

Durumluk Kaygı Ölçeği (Kendini Değerlendirme Formu) Stai Form Tx – I

Sürekli Kaygı Ölçeği (Kendini Değerlendirme Anketi) Stai Form Tx – 2

Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (EK 6) Spielberger tarafından 1973 yılında geliştirilmiştir. Ölçek, 9-12 yaş arasındaki çocukların durumluk ve sürekli kaygılarını değerlendirmelerine dayandırılmış bir kaygı ölçüm aracıdır. Ölçek, öz bildirim formundadır. Yetişkinler için geliştirilmiş Durumluk-Sürekli Kaygı Ölçeğinin çocuklar

için sadeleştirilmiş formudur. Her madde için yetişkin formunda 4 olan seçenek sayısı çocuk formunda 3'e indirilmiştir. Ölçek Özusta (1995) tarafından Türkçeye çevrilmiş ve uygulama çalışması yapılmıştır. Çocuklar için Durumluk-Sürekli Kaygı Ölçeğinin geliştirilmesi sırasında başlangıçta 33'ü durumluk kaygıyı, 40'ı sürekli kaygıyı ölçtüğü düşünülen 73 madde toplanmıştır. Daha sonra 94 madde bırakma korelasyonu .20'den düşük olan maddeler ayrılmıştır. Bu işlem sonucunda toplam 40 maddeyi (20 durumluk, 20 sürekli kaygı maddesi) içeren 2 ayrı ölçek oluşturulmuştur (Özusta, 1995).

Durumluk Kaygı Ölçeğinde çocuklardan içinde buldukları "o anda" kendilerini nasıl hissettiklerini değerlendirmeleri ile ilgili üç seçenekten birini işaretlemeleri istenmektedir. Ölçek; gerginlik, sinirlilik, telaş, tedirginlik gibi durumluk kaygıyla ilişkili duyguların değerlendirilmesini amaçlar. Maddelerin yarısı tedirginlik, telaş ve gerginliğin olmaması, kalanlar ise bu durumların varlığını yansıtır. Tedirginlik, telaş ve gerginlik gibi durumların varlığı çocuk tarafından "çok" olarak bildirildiği durumda en yüksek puan 3, olmadığının bildirilmesi durumunda ise 1 puan alır. Durumluk Kaygı Ölçeğinden alınabilecek en yüksek puan 60, en düşük puan ise 20'dir (Sunmaz, 2012).

Sürekli Kaygı Ölçeği ise, kaygı yatkınlığında kalıcı bireysel farkları ölçmeyi amaçlar. 20 maddeden oluşur ve çocuktan "genellikle" kendini nasıl hissettiğini değerlendirip, maddede verilen durumun oluş sıklığına göre en uygun seçeneği seçmesi istenir. "Sık-sık" seçeneğinin seçilmesi en yüksek puan olan 3'ün, "hemen-hemen hiç" seçeneğinin seçilmesi ise en düşük puan olan 1'in alınmasına yol açar. En düşük toplam puan 20, en yüksek toplam puan 60'tır (Sunmaz, 2012).

Durumluk Kaygı Ölçeğinin Cronbach Alpha katsayısı kızlar için 0.87, erkekler için 0.82, olarak bulunmuştur. Sürekli Kaygı Ölçeğinin Cronbach Alpha katsayısı kızlar için 0.81, erkekler için ise 0.78 olarak bulunmuştur. Araştırma kapsamında durumluk ve sürekli kaygı ölçeği 4 kez uygulanmıştır. Yapılan her ölçüm için Cronbach Alpha katsayıları;

- Durumluk Kaygı Ölçeği için sırasıyla 0,89; 0,94; 0,97 ve 0,96
- Sürekli Kaygı Ölçeği için sırayla 0,59; 0,44; 0,70 ve 0,42 olarak bulunmuştur.

3.9.2. Ebeveyn İçin Kullanılacak Veri Toplama Formları

Sosyo-Demografik Özellikler Veri Formu

Araştırmacı tarafından oluşturulan sosyo-demografik özellikler formunda ebeveynlere yönelik 15 kapalı ve bir adet açık uçlu soru bulunmaktadır. Bu sorular görüşülen ebeveynin medeni durumu, yaşı, anne ve babanın eğitim düzeyi, anne ve babanın mesleği, ailenin çocuk sayısı ve aile yapısı, sosyal güvencenin varlığı, gelir durumu, aylık ortalama geliri, kanser tanısı alan başka çocuklarının olup olmaması, anne ve baba arasında akraba evliliği olup olmaması, anne ve babanın çalışma durumuna göre çocukların bakımının kim tarafından üstlenildiği ve ebeveynin kanser hastalığı hakkında daha önce bir deneyiminin olup olmamasıdır. Bununla birlikte, hazırlanan formda ebeveynlere eğitim verilmeli mi, eğitimin verilme zamanı, eğitim konuları, eğitimin yararlarına ilişkin ek 4 soru bulunmaktadır.

Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu

Araştırmacı tarafından kullanılan VİDESOF eğitim programı doğrultusunda hazırlanan klinik eğitim rehberinin etkinliğini belirlemek üzere öntest ve 2 sontest olarak yapılan soru formudur. Formda 24 soru mevcuttur. Ebeveynler sorulara “Evet”, “Hayır” veya “Bilmiyorum” şeklinde cevap vermiştir.

Hazırlanan form için uzman görüşü alınmış (2 onkoloji uzmanı, 1 diyetisyen, 1 onkoloji eğitim hemşiresi, 2 çocuk onkoloji hemşiresi, 1 çocuk ruh sağlığı uzmanı, 3 çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliğinde öğretim üyesi) ve formda bulunan soruların daha anlaşılır olması için önerilen değişiklikler yapılmıştır. Önerilen değişiklikler çoğunlukla sade ve anlaşılabilir bir dil olması yönünde olmuştur.

Ebeveynlerin Eğitim İçeriğini Değerlendirme Formu

Eğitim içeriğini değerlendirmek için hazırlanan form, hastalığın tanımı, tetkik ve tedavi süreci, tedavi nedeniyle oluşan semptomların tanılanması, hijyen, beslenme gibi en çok bilgi gereksinimi duyduğu konularda hazırlanan bilgilerden ne kadar yararlandığını değerlendirmek amacı ile oluşturulmuştur. Ebeveynlerin VİDESOF eğitim programından yararlanma düzeyini değerlendiren bu form 15 ifade ve 3 açık uçlu sorudan oluşmakta ve katılım derecesi “her zaman”, “bazen” ve “hiçbir zaman” seçenekleriyle ölçülmektedir.

Ek üç açık uçlu soru ile eğitimin beğenilen, beğenilmeyen özellikleri ve önerilerin alınması hedeflenmiştir.

Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (STAI-I, STAI-II)

Araştırmada ebeveynler için Durumluk-Sürekli Kaygı Ölçeği kullanılmıştır. Spielberger ve arkadaşları (1970) tarafından geliştirilmiştir. Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği'nin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Öner ve Le Compte tarafından 1983'te yapılmıştır. Envanter 4'lü Likert tipidir. Envanter Durumluk Kaygı Ölçeği ve Sürekli Kaygı Ölçeği olmak üzere iki bölümden oluşmaktadır. Her ölçek 20 maddelik iki tür ifade içermektedir. Doğrudan ifadeler olumsuz duyguları, tersine dönmüş ifadeler ise olumlu duyguları dile getirir. Durumluk Kaygı Ölçeği'nde tersine dönmüş ifadeler 1,2,5,8,10,11,15,16,19 ve 20. maddelerdir. Sürekli Kaygı Ölçeği'nde ise 21,26,27,30,33,36 ve 39. maddelerdir. Doğrudan ifadeler için elde edilen toplam puandan, tersine dönmüş ifadeler için elde edilen toplam puan çıkarılıp, önceden saptanmış değişmeyen değerler eklenerek durumluluk ve sürekli kaygı puanları elde edilir. Durumluk Kaygı Ölçeği için değişmeyen değer 50, Sürekli Kaygı Ölçeği için 35'dir. Puanın yüksek olması kaygı düzeyinin yüksekliğini gösterir. Ölçeğin güvenilirlik katsayılarının 0,83 ile 0,87 arasında değiştiği bildirilmektedir (Sarıtaş ve Büyükbayram, 2016). Araştırma kapsamında durumluk ve sürekli kaygı ölçeği 4 kez uygulanmıştır. Yapılan her ölçüm için Cronbach Alpha katsayıları;

- Durumluk Kaygı Ölçeği için sırasıyla 0,88; 0,85; 0,87 ve 0,86
- Sürekli Kaygı Ölçeği için sırayla 0,65; 0,70; 0,82 ve 0,82 olarak bulunmuştur.

Aile Merkezli Bakım Ölçeği (AMBÖ)

Curley ve ark. (2013) tarafından geliştirilmiştir. Altıparmak ve Arslan (2016) tarafından Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Ölçekte yedi madde, önemlilik ve tutarlılık olmak üzere iki bölüm mevcuttur. Önemlilik ve tutarlılık bölümlerinde aynı sorular yer almaktadır. Ölçekte ebeveynlerin hastanede kaldıkları süre içerisinde verilen hemşirelik bakımının değerlendirilmesi ile ilgili sorular yer almaktadır. Her madde 1-5 arasında puanlanır. Toplam puan hem önemlilik hem de tutarlılık bölümleri için 7-35 arasındadır. Ölçekte alt boyutlar bulunmamaktadır. Ölçeğin önemlilik bölümünde;

ebeveynler hemşirelerin verdiği bakımın ne kadar önemli olduğunu, tutarlılık bölümünde ise hemşirelerin çocuğun bakımına ne kadar ilgi gösterdiklerini değerlendirmektedir. AMBÖ değerlendirilmesinde, önem ve tutarlılık puanları tek bir puanda birleştirilir. Belirlenen tek puan eşleşmenin yüzdelik derecesini gösterir (Curley ve ark, 2013; Altıparmak ve Arslan, 2016). Orijinal ölçeğin cronbach alfa katsayısı önem için 0,70 ve tutarlılık için 0,90 olarak bulunmuştur. Tutarlılık maddeleri için faktör yükleri 0,86-0,92 olarak belirlenmiştir (Curley ve ark 2013). Altıparmak ve Arslan (2016) çalışmalarında ise cronbach alfa katsayısını önem için 0,70 ve tutarlılık 0,79 olarak belirlemişlerdir (Altıparmak ve Arslan, 2016).

Araştırma kapsamında aile merkezli bakım ölçeği 4 kez uygulanmıştır. Yapılan her ölçüm için Cronbach Alpha katsayıları;

- Önemlilik için sırasıyla 0,86; 0,94; 0,95 ve 1,00
- Tutarlılık için sırayla 0,95; 0,96; 0,96 ve 0,98 olarak bulunmuştur.

Tablo 3.1.'de araştırmada kullanılan ölçeklerin Cronbach Alpha katsayıları verilmiştir.

Tablo 3.1. Ölçeklerin Cronbach Alpha katsayıları

	1. Ölçüm	2. Ölçüm	3. Ölçüm	4. Ölçüm
Durumluk Kaygı Envanteri	0.88	0.85	0.87	0.86
Sürekli Kaygı Envanteri	0.65	0.70	0.82	0.82
Çocuklar İçin Durumluk Kaygı Envanteri	0.89	0.94	0.97	0.96
Çocuklar İçin Sürekli Kaygı Envanteri	0.59	0.44	0.70	0.42
Aile merkezli bakım ölçeği-Önemlilik	0.86	0.94	0.95	1.00
Aile merkezli bakım ölçeği-Tutarlılık	0.95	0.96	0.96	0.98

3.9.3. DISCERN Ölçüm Aracı (Quality of Criteria for Consumer Health Information) (EK 11)

Eğitim materyalinin güvenilirlik ve bilgi kalitesinin değerlendirilmesinde Charnock ve arkadaşları (1999) tarafından geliştirilen DISCERN ölçüm aracı kullanılmıştır. Türkçe geçerlik ve güvenilirliği Gökdoğan ve arkadaşları (2003) tarafından yapılmıştır. Üç bölümden oluşan DISCERN ölçüm aracında materyalin içeriğini sorgulayan 16 soru bulunmaktadır. Sekiz sorudan oluşan birinci bölüm materyalin güvenilirliğini, yedi sorudan oluşan ikinci bölüm tedavi/bakım seçenekleri konusunda sunulan bilginin kalitesini ölçerken tek sorudan oluşan üçüncü bölümde materyalin genel değerlendirilmesi sorgulanmaktadır. DISCERN’de her bir soru 1’den 5’e kadar puanlanmakta olup "5" materyalin uygunluğuna "1" materyalin uygunsuzluğuna işaret etmektedir. Her bir maddeden alınan yanıtların toplanması ile 15-75 aralığında bir puan elde edilmektedir. Genel değerlendirmeyi veren 16. madde ayrı değerlendirilmektedir. Değerlendirmede toplam puanın düşük olması kalitenin kötü, yüksek olması kalitenin iyi olduğunu göstermektedir (Charnock ve ark, 1999).

3.10. Eğitim Materyalinin Hazırlanma Süreci

3.10.1. VİDESOF Eğitim Programının Hazırlanması ve Uzman Görüşlerinin Alınması

Ebeveyn eğitim rehberinin hazırlanma süreci

- Araştırmacı tarafından klinik eğitim rehberinin içeriği literatür doğrultusunda güncel kanıta dayalı rehberler, yayınlar, web siteleri taranarak hazırlanmıştır.
- Hazırlanan form için uzman görüşü alınmıştır (3 onkoloji uzmanı, 1 diyetisyen, 1 onkoloji eğitim hemşiresi, 2 çocuk onkoloji hemşiresi, 1 çocuk ruh sağlığı uzmanı, 2 çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliğinde öğretim üyesi). Uzman görüşleri doğrultusunda biçim ve içerikte değişiklikler yapılmıştır. Önerilen değişiklikler çoğunlukla sade ve anlaşılabilir bir dil olması yönünde olmuştur.
- Araştırma kapsamında hazırlanan eğitim rehberi için uzman görüşlerinin değerlendirilmesinde Kendall Uyuşum Katsayısı korelasyon testi yapılmıştır. Tablo 3.3.’te uzman görüşleri arasında farklılık birbiri ile tutarlı bulunmuştur.

Tablo 3.3.'te DİSCERN'e göre eğitim rehberinin içeriğinin güvenilirlik ve bilgi kalitesi yönünden değerlendirilmesi verilmektedir. Yazılı öğretim materyalini uzman değerlendirmesi sonucunda kitapçığın amacının açık, ulaşılabilir, konu ile ilgili, tarafsız, kullanılan kaynaklar ve tarihleri açıkça bildirilmiş olarak belirlenmiştir. Kitapçığın genel değerlendirilmesine bakıldığında ortalama 5.00 ± 0.00 (min-max= 1-5) olarak bulunmuştur.

Tablo 3.2. Discern ölçüm aracı değerlendirme sonuçları

DISCERN Ölçüm Aracı	Puan aralıkları	X±SS	Wa	p
Bilgi güvenilirliği	8-40	38.50 ± 1.58	0.309	0.008
Bilgi kalitesi	7-35	33.60 ± 1.65	0.405	0.002
Genel değerlendirme	1-5	5.00 ± 0.00	-	-

Tablo 3.3.'te hazırlanan eğitim rehberinin DİSCERN ölçüm aracı toplam puan ortalamaları incelendiğinde; güvenilirlik puan ortalamasının 38.50 ± 1.58 , bilgi kalitesinin 33.60 ± 1.65 ve genel değerlendirme puan ortalamasının 5.00 ± 0.00 olduğu belirlenmiştir.

Çocuk eğitim videosunun hazırlanma süreci

- Eğitim video içeriği ebeveyn eğitim rehberi doğrultusunda hazırlanmıştır. Fakat içeriğinde ki bilgiler rehber kadar detay içermemektedir. Video içeriği genellikle kliniğe yeni yatış yapan çocuk hastaların zorlandığı ve merak ettiği konuları içermektedir.
- Eğitim videosunda 2,5 yıl önce lösemi tanısı almış ve şu an idame tedavisi gören 15 yaşındaki Melda ARSLAN adlı çocuk tarafından rehber içeriği doğrultusunda çocukların anlayabileceği anlatım biçimi ile eğitim verilmiştir. Melda ARSLAN'dan ve ailesinden video süreci ile ilgili bilgilendirme yapılmasının ardından yazılı ve sözlü onam alınmıştır.
- Eğitim videosunda klinik eğitim hemşiresi Hayriye BAŞER tarafından kateter bakımı eğitimi ve hijyenik el yıkama konuları uygulamalı olarak anlatılmıştır.
- Kurgu ve video çekimi profesyonel yönetmen tarafından yapılmıştır.

- Video içeriğinde klinik tanıtımı, odalarda bulunan pulse oksimetre cihazı, monitör, serum infüzyon cihazı tanıtımı, maske kullanımı, nötropenik beslenme, kateter kullanımı ve bakımı, hijyenik el yıkama ve nazogastik tüp uygulaması anlatılmaktadır.
- Ayrıca eğitim videosunda daha önce kanser tanısını alan ve tedavi sürecini tamamlayan 5 çocuğun başarı hikayeleri de yer almaktadır. Bahsi geçen 5 çocuk ve ebeveynlerinden sözlü ve yazılı izin alınmıştır.

3.11. Araştırma Uygulama Süreci

Girişim Grubu Çocuk ve Ebeveyn

1. Araştırmacı tarafından hazırlanan Klinik Eğitim rehberinin içeriği klinikte çalışan diğer sağlık profesyonellerine (doktor ve hemşire) anlatılmıştır. Bu doğrultuda, eğitim kapsamında çocuk ve ebeveynin sorularına verilen yanıtların diğer sağlık profesyonelleri içinde paralellik göstermesi sağlanmıştır. Bununla birlikte, hazırlanan “Klinik Eğitim Rehberi” kitapçığı doktor ve hemşire odasına bırakılmıştır.
2. Araştırmacı Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Onkoloji-Hematoloji kliniğine yatışı yapılan çocuk ve ebeveyn ile ilk hafta içinde görüşme yapmıştır. Görüşmenin planı ebeveynin hazıroluşluğuna göre değişkenlik göstermiştir. İlk görüşmede ebeveyn hastalık sürecini inkar aşamasını geçene kadar süre verilmiş ve bu süre maksimum bir haftaya kadar uzamıştır.
3. Araştırmaya dahil edilen çocuk ve ebeveynler için “Deneysel non-randomize kontrollü” yöntem kullanılmıştır. Klinik içerisinde girişim ve kontrol grupları arasında bulaş olmasını engellemek için araştırma kapsamına öncelikle kontrol (25 çocuk ve ebeveyn) daha sonra girişim (25 çocuk ve ebeveyn) grubu alınmıştır.
4. Araştırmaya dahil edilen girişim ve kontrol gruplarındaki çocuk ve ebeveynlere ön test uygulamasından sonra poliklinik eğitim hemşiresi tarafından rutin çocuk ve ebeveyn eğitimi verilmiştir. Eğitim poliklinikte eğitim odasında verilmektedir. Eğitime ebeveynlerden biri ve isteği dahilinde çocuk katılmaktadır. Eğitim istenildiği takdirde tekrarlanmakta ve diğer ebeveynlere de verilebilmektedir.

Çocuk Onkoloji Grubu (Children's Oncology Group- COG) Expert Panel'inin konsensüs önerileri doğrultusunda VİDESOF Eğitim Programı hazırlanmıştır. Çocuklara ve Ebeveynlere VİDESOF Eğitim Programı doğrultusunda aşağıda planlanan girişimler uygulanmıştır.



Tablo 3.3. Çocuk Onkoloji Grubu önerileri doğrultusunda hazırlanan VIDESOF eğitim programı

Eğitim ilkeleri	Girişim	Ölçme yöntemi
Eğitim aile merkezli olmalıdır.	Eğitim çocuk ve ebeveyne verilmiştir.	<ul style="list-style-type: none">• Çocuk ve Ebeveyne Yönelik Sosyo-Demografik Soru Formu• Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu• Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu
Çocuğun kanser tanısı alması ebeveyn için zorlu bir süreç olduğundan tedavi ve bakım planını anlatmak için ebeveyne zaman verilmelidir.	Araştırmacı çocuğun kliniğe yatışının ilk haftası içinde çocuk ve ebeveynin hazır olunuşluğuna bağlı olarak çocuk ve ebeveyn ile ilk görüşmeyi yapmıştır (Bu süreçte ilk görüşmeler bazı hastalarda 3. gün bazı hastalarda ise 5. günde yapılmıştır).	<ul style="list-style-type: none">• Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri• Ebeveyn Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri
Çocuk ve ebeveynin eğitimi için hazırlanan klinik eğitim rehberi üç konuya odaklanmalıdır. - Tanı, - Tedavi	Klinik eğitim rehberi 3 modülden oluşmaktadır. Modül-1: Hastalığın teşhisi evrenlenmesi ve prognozu Modül-2: Hastalığın tedavisi ve yan etkileri, port ve katater kullanımı, pansumanı, enfeksiyondan korunma	<ul style="list-style-type: none">• Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu• Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu

<p>- Bakım</p>	<p>Modül-3: Beslenme, Çocuklarla hastalığı konuşma *Rehber içeriği ebeveyn eğitimi için daha detaylı hazırlanmıştır. Çocuk eğitiminde kullanılan eğitim videosunda çocuğun hastalığı ile ilgili temel bilgiler (klinik tanıtımı, ağız bakımı, maske kullanımı, el yıkama, katater pansumanı, ilaç kullanımı, beslenme) bulunmaktadır. Ayrıca hasta uyumunu arttırmaya yönelik olarak daha önce kanser tanısı almış ve iyileşme sürecine girmiş çocukların kanserle savaşlarını anlatan başarı hikayeleri de bulunmaktadır.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ebeveynlerin Eğitim İçeriğini Değerlendirme Formu
	<p>Psikosozyal baş etme * Eğitim videosunda daha önce kanser tanısı almış ve iyileşme sürecine girmiş çocukların kanserle savaşlarını anlatan başarı hikayeleri de yer almaktadır. *Ayrıca daha önce kanser tanısı almış ve iyileşme sürecine girmiş çocukların klinik ziyaretleri gerçekleştirilmiştir. Bu ziyaretlerde hastanede yatan ve yeni tanı alan çocuk ve ebeveynin soru sormalarına fırsat verilmiştir.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ebeveyn Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri • Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri

<p>Çocuk ve ebeveynin eğitimi tedavi süresince devam etmelidir</p>	<p>*Çocuk ve ebeveyn ile ilk görüşmeden 1 hafta sonra eğitim klinik eğitim rehberi doğrultusunda 3 modüle ayrılarak gün süresince verilmiştir. Ayrıca ebeveynlere klinik eğitim rehberi kitapçık halinde verilmiştir. Eğitim sırasında çocuklar için eğitim videosu yöntemi de kullanılmıştır.</p> <p>* Klinik yatışı devam ettiği sürece (ortalama 2 ay) haftada 3 kez görüşmeler devam etmiştir. Bu görüşmelerde çocuk ve ebeveyn tarafından anlaşılmayan konular veya tekrarlanması gereken içerikler tekrar edilmiştir.</p> <p>*Taburcu olan çocuk ve ebeveyn ile görüşmeler 3 ay boyunca devam etmiştir. Taburcu olan çocuk ve ebeveyn eğitimi poliklinikte ayda bir kez olmak üzere yüz yüze görüşme tekniği ile devam etmiştir.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu • Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu
<p>Eğitimin etkinliğini arttırmak için sosyal etkinlik sağlanmalıdır</p>	<p>Klinik yatışı süresince ayda iki defa etkinlik (çocuğa resim yaptırma, kum boyama, müzik dinletisi veya palyaço gösterisi) yapılmıştır. Bu etkinlikler belli bir temayı içermemektedir. Sosyal faaliyetler genellikle klinik gönüllü grupları tarafından yapılmıştır. Haftalık olarak gönüllü ilkokul öğretmenleri kum</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuğun Hasta Uyumunu Değerlendirme Soru Formu • Aile merkezli bakım ölçeği

	boyama etkinliđi yaptırmıřtır, Perřembe gnleri de ‘‘Leyladan sonra’’ gnll grubu resim yaptırma veya kutu oyunları etkinliđi yapmıřlardır. Uygulanan sosyal faaliyetler klinik rutini iinde yer almaktadır. Dolayısı ile kontrol grubu da bu etkinliklere dahil edilmiřtir.	
--	---	--

Kaynak: Landier, W; Ahern, J; Barakat, LP; B, Smita; Bingen, KM; Dobrozsi, SK; Haugen, M; Anne, R; Hooke, MC; Martin, M; Murphy, K; Newman, AR; Rodgers, CC; Ruccione, KS; Sullivan, J; Weiss, M; Withycombe, J; Yasui, L; Hockenberry, M (2016). Patient/Family education for newly diagnosed pediatric oncology patients: Consensus recommendations from a Children’s Oncology Group Expert Panel. Journal of Pediatric Oncology Nursing 33(6) 422–431.

Kontrol Grubu ocuk ve Ebeveyn

ocuk Hematoloji-Onkoloji kliniđinin ve polikliniđinin hasta ve ebeveyn eđitimleri eđitim hemřiresi tarafından yapılmaktadır. Kliniđe yatıřı yapılan her yeni tanı alan hasta ve ebeveyni uygun grlen gn ve zamanda eđitime alınmaktadır. Kontrol grubuna dahil edilen ebeveyn rutin uygulama olarak eđitim hemřiresine ynlendirilmiřtir. Eđitim hemřiresi kanser tanısı yeni alan ocukların ebeveynlerine, iki ayrı gnde toplam iki defa eđitim vermektedir. İlk eđitim ‘‘Hastalık tanılama ve hastalık sresinde bakım, beslenme, hijyen’’; ikinci eđitim ise ‘‘Kateter bakımı anlatımı ve ebeveyn ile birlikte pansuman yapılması’’ řeklindedir. Eđitim poliklinikte eđitim odasında verilmektedir. Eđitime ebeveynlerden biri ve isteđi dahilinde ocuk gitmektedir. Eđitim istenildiđi takdirde tekrarlanmakta ve diđer ebeveynlere de verilebilmektedir.

Arařtırmacı kontrol grubundaki ocuk ve ebeveyn ile grřmesini ve n test uygulamasını yaptıktan sonra eđitim hemřiresine ynlendirmiřtir.

ARAŞTIRMANIN HAZIRLIK AŞAMASI

ÖNTEST

ÇOCUK		EBEVEYN	
Girişim Grubu	Kontrol Grubu	Girişim Grubu	Kontrol Grubu
<ul style="list-style-type: none"> Sosyo-Demografik Özellikler Veri Formu Çocuk Aydınlatılmış Onam Formu Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri Çocuğun Hasta Uyumunu Değerlendirme Formu 	<ul style="list-style-type: none"> Sosyo-Demografik Özellikler Veri Formu Çocuk Aydınlatılmış Onam Formu Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri Çocuğun Hasta Uyumunu Değerlendirme Formu 	<ul style="list-style-type: none"> Sosyo-Demografik Özellikler Veri Formu Ebeveyn Aydınlatılmış Onam Formu Ebeveynlerin Eğitim İçeriğini Değerlendirme Formu Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri (STAI-I, STAI-II) Aile Merkezli Bakım Ölçeği 	<ul style="list-style-type: none"> Sosyo-Demografik Özellikler Veri Formu Ebeveyn Aydınlatılmış Onam Formu Ebeveynlerin Eğitim İçeriğini Değerlendirme Formu Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri (STAI-I, STAI-II) Aile Merkezli Bakım Ölçeği

UYGULAMA AŞAMASI

ÇOCUK		EBEVEYN	
Girişim Grubu	Kontrol Grubu	Girişim Grubu	Kontrol Grubu
<p>-Klinik rutin eğitim hemşiresinin verdiği eğitim dışında eğitim videosu ile eğitim verildi</p> <ul style="list-style-type: none"> Klinik tanıtımı ve oda içerisindeki cihazların tanıtımı Enfeksiyondan korunma (maske kullanımı, ağız bakımı, banyo, katater bakımı, el yıkama) İlaç kullanımı (oral ilaçlar, iv ilaçlar) Beslenme (Nötropenik gıda tanıtımı, nazogastrik sonda kullanımı) 	<p>Klinik rutin eğitim hemşiresinin verdiği eğitim dışında uygulama yapılmadı</p>	<p>Klinik rutin eğitim hemşiresinin verdiği eğitim dışında eğitim rehberi ile eğitim verildi</p> <p>Modül-1:Hastalığın teşhisi, evrenmesi ve prognozu</p> <p>Modül-2: Hastalığın tedavisi ve yan etkileri, port ve katater kullanımı, pansumanı, enfeksiyondan korunma</p> <p>Modül-3:Beslenme, Çocuklarla hastalığı konuşmak</p>	<p>Klinik rutin eğitim hemşiresinin verdiği eğitim dışında uygulama yapılmadı</p>

SON TEST (1.-3. Aylar arasında)

ÇOCUK		EBEVEYN	
Girişim Grubu	Kontrol Grubu	Girişim Grubu	Kontrol Grubu
<ul style="list-style-type: none"> Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri Çocuğun Hasta Uyumunu Değerlendirme Formu 	<ul style="list-style-type: none"> Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri Çocuğun Hasta Uyumunu Değerlendirme Formu 	<ul style="list-style-type: none"> Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri (STAI-I, STAI-II) Aile Merkezli Bakım Ölçeği 	<ul style="list-style-type: none"> Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri (STAI-I, STAI-II) Aile Merkezli Bakım Ölçeği

Araştırmanın Çocuk Grubunda Uygulanması

Araştırma kapsamına alınan çocuğa araştırma konusunda ön bilgi verilerek yazılı onam alınmıştır.

Aşağıda verilen formlar girişim ve kontrol gruplarına uygulanmıştır.

Girişim ve Kontrol Grubundaki Çocuklara Uygulanan Formlar	İlk Görüşme	1. Ayın Sonunda	2. Ayın Sonunda	3. Ayın Sonunda
Sosyo-Demografik Özellikler Veri Formu	*			
Çocuk Aydınlatılmış Onam Formu	*			
Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu	*	*		*
Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri	*	*	*	*
Çocuğun Hasta Uyumunu Değerlendirme Formu	*	*****	*****	

Not: “*” Formların uygulanma sıklığını göstermektedir.

Araştırmanın Ebeveyn Grubunda Uygulanması

Araştırma kapsamına alınan ebeveyne araştırma konusunda ön bilgi verilerek yazılı onam alınmıştır.

Aşağıda verilen formlar girişim ve kontrol gruplarına uygulanmıştır.

Girişim ve Kontrol Grubundaki Ebeveynlere Uygulanmış Formlar	İlk Görüşme	1. Ayın Sonunda	2. Ayın Sonunda	3. Ayın Sonunda
Sosyo-Demografik Özellikler Veri Formu	*			
Ebeveyn Aydınlatılmış Onam Formu	*			
Ebeveynlerin Eğitim İçeriğini Değerlendirme Formu		*		
Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu	*	*		*
Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri (STAI-I, STAI-II)	*	*	*	*
Aile Merkezli Bakım Ölçeği	*	*	*	*

Not: “*” Formların uygulanma sıklığını göstermektedir.

ARAŞTIRMA İŞ AKIŞ ŞEMASI

ZAMAN	GİRİŞİM GRUBU	KONTROL GRUBU
1. AŞAMA	Çocuk ve ebeveynlere yönelik VİDESOF eğitim programında kullanılacak klinik eğitim rehberinin içeriğinin hazırlanması. Hazırlanan klinik eğitim rehberinin uzmanlara gönderilmesi. Uzmanlardan gelen görüşler doğrultusunda gerekli revizyonların yapılması. Klinik eğitim rehberi doğrultusunda eğitim videosunun hazırlanması.	
2. AŞAMA	Uzman görüşleri ile revize edilen klinik eğitim rehberi ve eğitim videosu pilot çalışma için 5 çocuk ve ebeveynine uygulanmıştır. Yapılan pilot çalışma sonuçları doğrultusunda klinik eğitim rehberi ve eğitim videosu tekrar revize edilmiştir.	
3. AŞAMA (ilk görüşme)	Araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan çocuk ve ebeveynlerine araştırma hakkında bilgi verilerek katılım sağlamak isteyenlerden sözlü ve yazılı onamlar alınmıştır.	
4. AŞAMA	Araştırma kapsamında belirlenen sayıda kontrol grubuna ulaşılmasının ardından girişim grubu ile çalışmaya başlanmıştır. Çocuk ve ebeveyn ile ilk görüşme yapılarak belirtilen formlar doldurulmuştur;	Araştırma kapsamında ilk olarak kontrol grubundan başlanmıştır. Çocuk ve ebeveyn ile ilk görüşme yapılarak belirtilen formlar doldurulmuştur;

	<p>Çocuk için:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Sosyo-Demografik Özellikler Veri Formu -Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu -Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri -Çocuğun Hasta Uyumunu Değerlendirme Formu <p>Ebeveyn için:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu -Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri - Aile Merkezli Bakım Ölçeği 	<p>Çocuk için:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Sosyo-Demografik Özellikler Veri Formu -Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu -Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri -Çocuğun hasta uyumunu değerlendirme formu <p>Ebeveyn için:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu -Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri - Aile Merkezli Bakım Ölçeği
<p>5. AŞAMA</p>	<p>Girişim ve kontrol grubuna alınan ebeveyn klinik rutin eğitimi almak için eğitim hemşiresine yönlendirilmiştir. Eğitim hemşiresi kanser tanısı yeni alan çocukların ebeveyn eğitimini iki ayrı günde iki ayrı eğitim olarak vermektedir. İlk eğitim “Hastalık tanılama ve hastalık süresince bakım”, ikinci eğitim ise “Kateter bakımı”dır.</p> <p>Eğitim hemşiresi eğitimi poliklinikte, eğitim odasında vermektedir.</p>	
<p>6. AŞAMA</p>	<p>Hazırlanan klinik eğitim rehberi ve eğitim videosu kullanılarak eğitim vermek için çocuk ve ebeveyn ile haftanın 3 günü görüşme yapılmıştır.</p> <p>Araştırmacı tarafından eğitim sırasında çocuk ve ebeveynlere eğitim rehberi kitapçık halinde verilmiştir.</p>	<p>Kontrol grubuna klinik rutini devam ettirilmiştir.</p>

	<p>Çocuk ve ebeveynin hasta başı monitörüne yüklenmiş olan eğitim videosunu görüşmenin olmadığı günlerde de izlemesi sağlanmıştır.</p> <p>Eğitimin etkinliğini arttırmak ve sosyal destek sağlamak amacı ile klinik yatışı süresince ayda iki defa aktivite (çocuğa resim yaptırma, müzik dinletisi veya palyaço gösterisi) yapılmıştır.</p>	
<p>7. AŞAMA (1.Ayın sonunda)</p>	<p>Çocuğun klinik yatışı devam ettiği sürece haftanın 3 günü olarak planlanan görüşmeler devam ettirilmiştir. Bununla birlikte çocuk ve ebeveyn ile soru cevap şeklinde yüz yüze görüşmeler devam ettirilerek belirtilen formlar doldurulmuştur;</p> <p>Çocuk için:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu -Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri -Çocuğun Hasta Uyumunu Değerlendirme Formu <p>Ebeveyn için:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu - Aile Merkezli Bakım Ölçeği -Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri (STAI-I, STAI-II) 	<p>Çocuk ve ebeveyn ile soru cevap şeklinde yüz yüze görüşülerek belirtilen formlar doldurulmuştur;</p> <p>Çocuk için:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu -Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri -Çocuğun Hasta Uyumunu Değerlendirme Formu <p>Ebeveyn için:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu - Aile Merkezli Bakım Ölçeği -Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri (STAI-I, STAI-II)

	-Ebeveynlerin Eğitim İçeriğini Değerlendirme Formu	-Ebeveynlerin Eğitim İçeriğini Değerlendirme Formu
8. AŞAMA (2.ayın sonunda)	<p>Çocuğun klinik yatışı devam ettiği sürece haftanın 3 günü olarak planlanan görüşmeler devam ettirilmiştir. Bununla birlikte çocuk ve ebeveyn ile soru cevap şeklinde yüz yüze görüşmeler devam ettirilerek belirtilen formlar doldurulmuştur;</p> <p>Çocuk için:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri -Çocuğun Hasta Uyumunu Değerlendirme Formu <p>Ebeveyn için:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aile Merkezli Bakım Ölçeği -Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri (STAI-I, STAI-II) 	<p>Çocuk ve ebeveyn ile soru cevap şeklinde yüz yüze görüşülerek belirtilen formlar doldurulmuştur;</p> <p>Çocuk için:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri -Çocuğun Hasta Uyumunu Değerlendirme Formu <p>Ebeveyn için:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aile Merkezli Bakım Ölçeği -Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri (STAI-I, STAI-II)
9. AŞAMA (3.ayın sonunda)	<p>Taburcu olan çocuk ve ebeveyn ile poliklinik kontrollerinde ayda bir kez görüşme yapılarak çocuk ve ebeveyn ile soru cevap şeklinde yüz yüze görüşülerek belirtilen formlar doldurulmuştur;</p> <p>Çocuk için:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu -Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri <p>Ebeveyn için:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu - Aile Merkezli Bakım Ölçeği -Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri (STAI-I, STAI-II) 	

10. AŞAMA		Araştırma kapsamında kontrol grubuna alınan çocuk ve ebeveynlerine klinik eğitim rehberi ve eğitim videosunun bulunduğu CD verilmiştir. Ayrıca ihtiyacı olan konularda eğitim verilmiştir.
11. AŞAMA	Araştırma kapsamında elde edilen verilerin istatistiksel analizleri yapılmıştır.	

3.12. Araştırmanın Değişkenleri

Araştırmanın Bağımlı Değişkenleri

Hastalığa ilişkin bilgi ve kaygı düzeyleri, hastalığa uyum oranı ve aile merkezli bakım düzeyi

Araştırmanın Bağımsız Değişkenleri

VIDESOF eğitim programı

3.13. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yapılabilmesi için öncelikle Akdeniz Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan onay (EK 12) ve araştırmanın yapılacağı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı ve Çocuk Hematoloji Onkoloji Bilim Dalından (EK 13) gerekli izinler alınmıştır.

Araştırma örneklemini oluşturacak kanser tanısını yeni alan çocuk ve ebeveynlerine, araştırmanın amacı, yöntemi, süresi, önemi ve kendilerinden neden yazılı izin alındığı konusunda gerekli açıklamalar yapılarak, toplanan verilerin yalnızca bilimsel amaçla kullanılacağı sözlü ve yazılı olarak belirtilerek, isteklilik ve gönüllülük ilkesi ışığında Aydınlatılmış Onamları alınmıştır. Ayrıca araştırma kapsamında hazırlanan eğitim videosunda rol alan çocuk ve ebeveynlerden yazılı ve sözlü onam alınmıştır (EK 13).

3.14. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın sınırlılıkları aşağıda verilmiştir.

- Araştırma sadece Akdeniz Üniversite Hastanesine başvuran ve klinik yatışı ile tedavi edilecek olan çocuk ve ebeveynlerinden birisine uygulanması.
- Uygulama sırasında girişim ve kontrol grupları arasında bulaş olma riski nedeni ile araştırmada randomizasyon yapılamamıştır. Araştırmanın verileri ilk olarak kontrol grubundan toplanmış daha sonra girişim grubuna uygulama yapılmıştır.
- Uygulamaya her çocuğun sadece bir ebeveyni dahil edilmiştir.
- Kullanılan veri toplama araçlarından “Çocuğun hastalığına ilişkin bilgi düzeyi değerlendirme formu” , “Ebeveynlerin çocuğun bakımına ilişkin bilgi düzeyi değerlendirme formu” ve “Çocuğun hasta uyumunu değerlendirme formu”nun geçerliliği ve güvenilirliği yapılamamıştır.
- Çocuklar için uygulanan “Sürekli Kaygı Ölçeği” cronbah alpha değerleri araştırmamızda düşük bulunmuştur (Sırayla dört ölçüm; 0,59; 0,44; 0,70 ve 0,42 olarak bulunmuştur).

3.15. Araştırma Verilerinin Değerlendirilmesi

Araştırmada elde edilen verilerin tamamının istatistiksel analizleri için SAS 9.4 programı kullanılmıştır. Araştırmadan elde edilen verilerin analizinde kullanılan istatistiksel yöntemlere ilişkin istatistik alanında uzman bir Öğretim Üyesinden görüş alınmış ve kullanılan istatistiksel yöntemler Tablo 3.3.'de sunulmuştur. Araştırmada istatistiksel anlamlılık düzeyi olarak 0.05 değeri kullanılmıştır.

Tablo 3.4. Verilerin değerlendirilmesinde kullanılacak istatistiksel yöntemler

Değişkenler	İstatistiksel Yöntemler
<ul style="list-style-type: none">• Tanımlayıcı veriler<ul style="list-style-type: none">- Kontrol ve girişim grubu sosyo-demografik verileri- Kontrol ve girişim grubu hastalık bilgileri	<ul style="list-style-type: none">❖ Kategorik veriler için sayı ve yüzde❖ Sürekli veriler için ortalama ve standart sapma❖ Grupların homojenitesi için kategorik verilerde ki-kare (Pearson Chi-Square) önemlilik testi, sürekli değişkenlerde student t testi
<ul style="list-style-type: none">• Girişim ve kontrol grubu ölçek değerlendirmesi<ul style="list-style-type: none">- Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri- Aile Merkezli Bakım Ölçeği- Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri (STAI-I, STAI-II)	<ul style="list-style-type: none">❖ Ölçek puan ortalamaları, standart sapma, min-max. değerleri
<ul style="list-style-type: none">• Ölçek puan ortalamalarının karşılaştırması<ul style="list-style-type: none">- Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri- Aile Merkezli Bakım Ölçeği- Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri (STAI-I, STAI-II)	<ul style="list-style-type: none">❖ Cronbach alfa katsayıları, t testi korelasyon
<ul style="list-style-type: none">• Ölçeklerin güvenirliği	<ul style="list-style-type: none">❖ Cronbach alfa

4. BULGULAR

Araştırma kanser tanısını yeni alan 25 girişim ve 25 kontrol grubu olmak üzere 50 çocuk ve ebeveyn ile yürütülmüştür. Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular 9 başlık halinde verilmiştir.

1. Araştırmaya katılan çocuk ve ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri
2. Girişim ve kontrol gruplarında çocukların hastalığa yönelik bilgi düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulgular
3. Girişim ve kontrol gruplarında çocukların kaygı düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulgular
4. Girişim ve kontrol gruplarında çocukların hasta uyum düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulgular
5. Girişim ve kontrol gruplarında ebeveynlerin hastalığa yönelik bilgi düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulgular
6. Girişim ve kontrol gruplarında ebeveynlerin kaygı düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulgular
7. Girişim ve kontrol gruplarında ebeveynlerin aile merkezli bakım düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulgular
8. Girişim ve kontrol gruplarının “Ebeveyn Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği”, “Çocuk Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği” ve “Aile Merkezli Bakım Ölçeği-Önemli/Tutarlık” puanlarının ilişkisi

Tablo 4.1. Ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri

Tanımlayıcı Özellikler	Gruplar				χ^2	p
	Girişim		Kontrol			
Çalışmaya Katılan Ebeveyn	n (25)	%	n (25)	%		
Anne	18	72.00	17	68.00	0.09	0.75
Baba	7	28.00	8	32.00		
Anne Eğitim Düzeyi						
İlköğretim	18	72.00	20	80.00	0.50	0.77
Lise	6	24.00	4	16		
Üniversite	1	4.00	1	4.00		
Baba Eğitim Düzeyi						
İlköğretim	16	64.00	16	64.00	0.23	0.88
Lise	6	24.00	5	20.00		
Üniversite	3	12.00	4	16.00		
Anne Meslek						
Çalışıyor	2	8.00	3	12.00	0.22	0.63
Çalışmıyor	23	92.00	22	88.00		
Baba meslek						
Çalışıyor	17	68.00	18	72.00	0.09	0.75
Çalışmıyor	8	32.00	7	28.00		
Aile Yapısı						
Çekirdek	17	68.00	19	76.00	0.39	0.52
Geniş	8	32.00	6	24.00		
Gelir Düzeyi						
Düşük	14	56.00	10	40.00	2.83	0.24
Orta	11	44.00	13	52.00		
Yüksek	-	-	2	8.00		

χ^2 :Pearson Chi-Square Testi

Araştırmaya katılan girişim grubunu oluşturan ebeveynlerin % 72'si anne ve % 28'i babadır. Annelerin; % 72'si ilköğretim, % 24'ü lise ve % 4'ü üniversite mezunudur. Ayrıca % 8'i çalışıyor, % 92'si ise ev hanımıdır. Babaların % 64'ü ilköğretim, % 24'ü lise ve % 12'si üniversite mezunudur. Yine babaların % 68'i çalışıyor, % 32'si ise çalışmıyor (Tablo 4.1.).

Araştırmaya katılan kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin % 68'i anne ve % 32'si babadır. Annelerin; % 80'i ilköğretim, % 16'sı lise ve % 4'ü üniversite mezunudur. Ayrıca % 12'si çalışıyor, % 88'i ise ev hanımıdır. Babaların % 64'ü ilköğretim, % 20'si lise ve % 16'sı üniversite mezunudur. Yine babaların % 72'si çalışıyor, % 28'i ise çalışmıyor (Tablo 4.1.).

Tablo 4.2. Ebeveynlerin yaş ortalamaları, çocuk sayısı ve gelir düzeyi ortalamaları

	Gruplar						χ^2	<i>p</i>
	Girişim			Kontrol				
Çalışmaya Katılan	<i>n</i>	\bar{x}	<i>SD</i>	<i>n</i>	\bar{x}	<i>SD</i>		
Anne yaş	23	38.87	6.97	22	39.14	8.80	-0.11	0.91
Baba yaş	28	43.06	5.47	22	45.23	7.80	-1.00	0.32
Çocuk Sayısı	25	3.28	2.09	25	2.92	2.24	0.58	0.55
Aylık Gelir	24	2608,33	1407,72	20	2940,00	1108,06	-0.86	0.39

χ^2 :Pearson Chi-Square Testi; \bar{x} : Ortalama; SD: Standart sapma

Araştırmaya katılan ebeveynler % 76'sı “çekirdek aile”, % 24'ü ise “geniş aile” olduklarını belirtmişlerdir. Ailelerin çocuk sayısı ortalaması 2.92'dir. Bu kapsamda girişim ve kontrol grupları homojenlik göstermektedir ($p>0.05$). Girişim grubu annelerin yaş ortalamaları 38.87 ve babaların yaş ortalamaları 43.06'dır. Kontrol grubu annelerin yaş ortalamaları 39.14 ve babaların yaş ortalamaları 45.23'dür (Tablo 4.2.).

Ebeveynlere sorulan gelir düzeyi hakkındaki soruya girişim grubunu oluşturan ebeveynler; % 56 “düşük”, % 44 oranında “orta” ve ortalama gelirlerini 2.608,33 TL olarak belirtmişlerdir. Kontrol grubu ebeveynleri ise gelir durumlarını % 40 “düşük”, % 52 “orta” ve % 8 oranında “yüksek” ve ortalama gelirlerini 2.940,00 TL olarak belirtmişlerdir. Bu kapsamda girişim ve kontrol grupları arasında homojenlik sağlanmıştır ($p>0.05$). Araştırma kapsamına alınan ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleri ve tanıtıcı bilgileri Tablo 4.1. ve Tablo 4.2.'de görülmektedir.

4.1. Çocuğa Ait Tanımlayıcı Özellikler

Bu bölümde araştırmaya katılan çocuklara ait tanımlayıcı özellikleri verilmiştir.

Tablo 4.3. Çocuğa ait tanımlayıcı özellikler

Sosyo-demografik Özellikler	Gruplar				χ^2	P
	Girişim		Kontrol			
Çocuğun Cinsiyeti	n (25)	%	n (25)	%		
Kız	10	40.00	11	44.00	0.08	0.77
Erkek	15	60.00	14	56.00		
Çocuk Eğitim Düzeyi						
İlk öğretim	15	60.00	19	76.00	1.47	0.22
Lise	10	40.00	6	24.00		
Okula gitmiyor	-	-	-	-		

χ^2 :Pearson Chi-Square Testi

Araştırmaya katılan girişim grubu kapsamındaki çocukların % 40'ı kız, % 60'ı erkektir. Kontrol grubu kapsamındaki çocukların ise % 44'ü kız, % 56'sı erkektir (p>0.05). Girişim grubu çocukların yaş ortalamaları 13.00, kontrol grubu çocukların ise 12.36'dır. Girişim grubu çocukların % 60'ı ilköğretim, % 40'ı ise lise düzeyinde öğrenim görmekte, kontrol grubunda ise % 76'sı ilköğretim, % 24'ü ise lise düzeyinde öğrenim görmektedir (p>0.05).

Araştırma kapsamına alınan çocukların sosyo-demografik özellikleri ve tanıtıcı bilgileri Tablo 4.1. ve Tablo 4.3.'de görülmektedir.

Tablo 3.5. Çocukların tıbbi tanıların gruplara göre dağılımı

Çocuk Tanı	Gruplar				χ^2	P
	Girişim		Kontrol			
ALL	n	%	n	%		
ALL	12	48.00	11	44.00		
AML	2	8.00	5	20.00		
Lenfoma	4	16.00	6	24.00		
Solid Tümör	7	28.00	3	12.00	3.32	0.34

Araştırma kapsamına alınan girişim grubundaki çocukların % 48'inin tanısı ALL, % 28'i solid tümör, % 16 lenfoma ve % 8'i ise AML'dir. Kontrol grubunda da oranlar benzerlik göstermektedir. % 44'ünün tanısı ALL, % 24'ü lenfoma, % 20'si AML ve % 12'si solid tümör lerdir ($p>0.05$). Girişim grubunda % 84 ve kontrol grubunda ise % 92 olmakla birlikte her iki grupta da tanıyı açıklayan kişinin uzman hekim olduğu belirlenmiştir.

4.2. Girişim ve Kontrol Gruplarında Çocukların Hastalığa Yönelik Bilgi Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular

Araştırma kapsamında girişim ve kontrol gruplarına araştırmacı tarafından geliştirilmiş olan bilgi düzeyi değerlendirme formu üç kez uygulanmıştır. Bu uygulamalar çocuğa tanı konulmasının ardından ön test olarak, tedavi sürecinde, birinci ayın sonunda ve üçüncü ayın sonunda olmak üzere toplam 3 kez uygulanmıştır. Bilgi düzeyi formu hastalık tanılama, semptom tanılama, beslenme ve hijyen konularını içermektedir.

Tablo 4.4. Çocuk bilgi düzeyi değerlendirme formu-ön test

Çocuk Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu Soruları	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Doğru		Yanlış		Bilmiyorum		Doğru		Yanlış		Bilmiyorum	
n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Vücudumda, yabancı hücrelerin kontrolsüz bir biçimde çoğalmasıyla ortaya çıkan bir hastalık vardır	14	56.00	1	4.00	10	40.00	15	60.00	4	16.00	6	24.00
Hastalığının belli başlı belirtileri arasında enfeksiyonlara yatkınlık ateş, kemik-eklem ağrıları, kilo kaybı ve iştahsızlık vardır	22	88.00	1	4.00	2	8.00	22	88.00	-	-	3	2.00
Hastalığıma tanı koymak için idrar örneği vermek yeterlidir	3	12.00	14	56.00	8	32.00	5	20.00	10	40.00	10	40.00
Tedavi süresi her çocuk için aynıdır	8	32.00	13	52.00	4	16.00	7	28.00	13	52.00	5	20.00
Tedavide kullanılan yöntemler arasında kemoterapi, cerrahi terapi ve radyoterapi bulunmaktadır.	18	72.00	-	-	7	28.00	18	72.00	-	-	7	28.00
Yabancı hücrelerin yok edilmesi ve çoğalmalarının durdurulması için ilaç kullanarak yapılan tedavi yöntemine kemoterapi denir.	22	88.00	1	4.00	2	8.00	22	88.00	1	4.00	2	8.00
Kemoterapinin yan etkileri arasında enfeksiyon riski, kanama, anemi, ağız yaraları, bulantı- kusma, ishal, iştahsızlık ve saç dökülmesi vardır.	25	100.00	-	-	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Kan değerlerimin düşmesi kalp atışımın hızlanmasına neden olur.	7	28.00	3	12.00	15	60.00	6	24.00	6	24.00	13	52.00
Üşüme, titreme, terleme enfeksiyon belirtileri arasındadır	13	52.00	2	8.00	10	40.00	17	68.00	1	4.00	7	28.00
Ellerimi düzenli yıkayarak enfeksiyon riskimi azaltabilirim.	24	96.00	1	4.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-

Trombosit sayısı 50.000'in altına düştüğünde dişlerimi fırçalamam.	10	40.00	6	24.00	9	36.00	4	16.00	8	32.00	13	52.00
Tansiyon düşmesi kanama belirtileri arasındadır	1	4.00	3	12.00	21	84.00	1	4.00	5	20.00	19	76.00
Kemoterapinin yan etkilerinden ağız yaralarının bakımı için bikarbonatlı su ya da sodyum klorür ile ağızımı temizlerim.	24	96.00	-	-	1	4.00	23	92.00	2	8.00	-	-
Ağız bakımı sabah ve akşam olarak günde iki defa yapılmalıdır.	17	68.00	7	28.00	1	4.00	21	84.00	3	12.00	1	4.00
Kemoterapinin yan etkilerinden olan bulantı-kusmayı önlemek için sevdiğim yiyecekleri yemeliyim	13	52.00	7	28.00	5	20.00	14	56.00	8	32.00	3	12.00
Kemoterapinin yan etkilerinden ishal gelişirse sıvı şeyler içmemeliyim.	9	36.00	8	32.00	8	32.00	11	44.00	6	24.00	8	32.00
Kemoterapinin yan etkileri arasında saç dökülmesi vardır. Saç dökülmesinin beni rahatsız etmemesi için saçlarımı kestirmeliyim.	24	96.00	1	4.00	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kemoterapinin yan etkilerini azaltmak için bol sıvı alması sağlanır.	23	92.00	1	4.00	1	4.00	24	96.00	-	-	1	4.00
Kemoterapi sonrası çiğ ve taze sebze ve meyve yemeliyim.	10	40.00	13	52.00	2	8.00	11	44.00	12	48.00	2	8.00
Yemeklerim günlük olarak pişirilmelidir.	24	96.00	-	-	1	4.00	25	100.00	-	-	-	-
Hastalıkla baş etme sürecinde daha fazla yorulmamam için eğitime ara vermeliyim.	23	92.00	1	4.00	1	4.00	21	84.00	3	12.00	1	4.00
Kalabalık ortamlarda mutlaka maske takmalıyım	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Arkadaşlarımın beni ziyaret etmesi engellenmelidir.	16	64.00	7	28.00	2	8.00	19	76.00	4	16.00	2	8.00

Tablo 4.5. Çocuk bilgi düzeyi değerlendirme formu- (1. ay sonu) son test

Çocuk Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu Soruları	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Doğru		Yanlış		Bilmiyorum		Doğru		Yanlış		Bilmiyorum	
n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Vücudumda, yabancı hücrelerin kontrolsüz bir biçimde çoğalmasıyla ortaya çıkan bir hastalık vardır	22	88.00	2	8.00	1	4.00	23	92.00	1	4.00	1	4.00
Hastalığının belli başlı belirtileri arasında enfeksiyonlara yatkınlık ateş, kemik-eklem ağrıları, kilo kaybı ve iştahsızlık vardır	25	100.00	-	-	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Hastalığıma tanı koymak için idrar örneği vermek yeterlidir	3	12.00	17	68.00	5	20.00	4	16.00	14	56.00	7	28.00
Tedavi süresi her çocuk için aynıdır	7	28.00	17	68.00	1	4.00	11	44.00	11	44.00	3	12.00
Tedavide kullanılan yöntemler arasında kemoterapi, cerrahi terapi ve radyoterapi bulunmaktadır.	25	100.00	-	-	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Yabancı hücrelerin yok edilmesi ve çoğalmalarının durdurulması için ilaç kullanarak yapılan tedavi yöntemine kemoterapi denir.	25	100.00	-	-	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Kemoterapinin yan etkileri arasında enfeksiyon riski, kanama, anemi, ağız yaraları, bulantı- kusma, ishal, iştahsızlık ve saç dökülmesi vardır.	24	96.00	-	-	1	4.00	23	92.00	1	4.00	1	4.00
Kan değerlerimin düşmesi kalp atışımın hızlanmasına neden olur.	8	32.00	-	-	17	68.00	7	28.00	.	.	18	72.00
Üşüme, titreme, terleme enfeksiyon belirtileri arasındadır	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Ateşim yükseldiğinde hemen ateş düşürücü verilmeli ve evde istirahat edilmelidir.	9	36.00	16	64.00	-	-	17	68.00	8	32.00	-	-
Ellerimi düzenli yıkayarak enfeksiyon riskimi azaltabilirim.	25	100.00	-	-	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-

Trombosit sayısı 50.000'in altına düştüğünde dişlerimi fırçalamam.	22	88.00	1	4.00	2	8.00	23	92.00	1	4.00	1	4.00
Tansiyon düşmesi kanama belirtileri arasındadır	9	36.00	-	-	16	64.00	7	28.00	-	.	18	72.00
Kemoterapinin yan etkilerinden ağız yaralarının bakımı için bikarbonatlı su ya da sodyum klorür ile ağızımı temizlerim.	24	96.00	1	4.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Ağız bakımı sabah ve akşam olarak günde iki defa yapılmalıdır.	7	28.00	18	72.00	-	-	11	44.00	14	56.00	-	-
Kemoterapinin yan etkilerinden olan bulantı-kusmayı önlemek için sevdiğim yiyecekleri yemeliyim	21	84.00	3	12.00	1	4.00	23	92.00	1	4.00	1	4.00
Kemoterapinin yan etkilerinden ishal gelişirse sıvı şeyler içmemeliyim.	8	32.00	13	52.00	4	16.00	13	52.00	9	36.00	3	12.00
Kemoterapinin yan etkileri arasında saç dökülmesi vardır. Saç dökülmesinin beni rahatsız etmemesi için saçlarımı kestirmeliyim.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kemoterapinin yan etkilerini azaltmak için bol sıvı alması sağlanır.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kemoterapi sonrası çiğ ve taze sebze ve meyve yemeliyim.	9	36.00	16	64.00	.	.	15	60.00	10	40.00	-	-
Yemeklerim günlük olarak pişirilmelidir.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Hastalıkla baş etme sürecinde daha fazla yorulmamam için eğitime ara vermeliyim.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kalabalık ortamlarda mutlaka maske takmalıyım	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Arkadaşlarımın beni ziyaret etmesi engellenmelidir.	13	52.00	12	48.00	-	-	18	72.00	7	28.00	-	-

Tablo 4.6. Çocuk bilgi düzeyi değerlendirme formu- (3. ay sonu) İzlem

Çocuk Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu Soruları	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Doğru		Yanlış		Bilmiyorum		Doğru		Yanlış		Bilmiyorum	
n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Vücudumda, yabancı hücrelerin kontrolsüz bir biçimde çoğalmasıyla ortaya çıkan bir hastalık vardır	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Hastalığımın belli başlı belirtileri arasında enfeksiyonlara yatkınlık ateş, kemik-eklem ağrıları, kilo kaybı ve iştahsızlık vardır	24	96.00	1	4.00	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Hastalığıma tanı koymak için idrar örneği vermek yeterlidir	2	8.00	23	92.00	-	-	3	12.00	20	80.00	2	8.00
Tedavi süresi her çocuk için aynıdır	.	.	25	100.00	-	-	5	20.00	18	72.00	2	8.00
Tedavide kullanılan yöntemler arasında kemoterapi, cerrahi terapi ve radyoterapi bulunmaktadır.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Yabancı hücrelerin yok edilmesi ve çoğalmalarının durdurulması için ilaç kullanarak yapılan tedavi yöntemine kemoterapi denir.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kemoterapinin yan etkileri arasında enfeksiyon riski, kanama, anemi, ağız yaraları, bulantı- kusma, ishal, iştahsızlık ve saç dökülmesi vardır.	25	100.00	-	-	-	-	24	96.00	-	-	1	4.00
Kan değerlerimin düşmesi kalp atışımın hızlanmasına neden olur.	15	60.00	1	4.00	9	36.00	10	40.00	5	20.00	10	40.00
Üşüme, titreme, terleme enfeksiyon belirtileri arasındadır	25	100.00	-	-	-	-	24	96.00	-	-	1	4.00

Ateşim yükseldiğinde hemen ateş düşürücü verilmeli ve evde istirahat edilmelidir.	6	24.00	19	76.00	-	-	5	20.00	20	80.00	-	-
Ellerimi düzenli yıkayarak enfeksiyon riskimi azaltabilirim.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Trombosit sayısı 50.000'in altına düştüğünde dişlerimi fırçalamam.	25	100.00	-	-	-	-	24	96.00	-	-	1	4.00
Tansiyon düşmesi kanama belirtileri arasındadır	11	44.00	1	4.00	13	52.00	16	64.00	1	4.00	8	32.00
Kemoterapinin yan etkilerinden ağız yaralarının bakımı için bikarbonatlı su ya da sodyum klorür ile ağızımı temizlerim.	25	100.00	-	-	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Ağız bakımı sabah ve akşam olarak günde iki defa yapılmalıdır.	2	8.00	23	92.00	-	-	4	16.00	21	84.00	-	-
Kemoterapinin yan etkilerinden olan bulantı-kusmayı önlemek için sevdiğim yiyecekleri yemeliyim	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kemoterapinin yan etkilerinden ishal gelişirse sıvı şeyler içmemeliyim.	6	4.00	19	76.00	-	-	12	48.00	13	52.00	-	-
Kemoterapinin yan etkileri arasında saç dökülmesi vardır. Saç dökülmesinin beni rahatsız etmemesi için saçlarımı kestirmeliyim.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kemoterapinin yan etkilerini azaltmak için bol sıvı alması sağlanır.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kemoterapi sonrası çiğ ve taze sebze ve meyve yemeliyim.	14	56.00	11	44.00	-	-	11	44.00	14	56.00	-	-
Yemeklerim günlük olarak pişirilmelidir.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Hastalıkla baş etme sürecinde daha fazla yorulmamam için eğitime ara vermeliyim.	23	92.00	2	8.00	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kalabalık ortamlarda mutlaka maske takmalıyım	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Arkadaşlarımın beni ziyaret etmesi engellenmelidir.	10	40.00	15	60.00	-	-	14	56.00	11	44.00	-	-

Çocuk Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu'nda yer alan sorular doğrultusunda çocukların ön test, eğitim sonrası 1.ayın sonunda, 3. ayın sonunda vermiş oldukları doğru cevapların oranları aşağıda verilmiştir (Tablo 4.1., Tablo 4.2., Tablo 4.3., Tablo 4.4., Tablo 4.5., Tablo 4.6.). Girişim grubunda görülen olumlu gelişmelerin bulguları altı çizilerek belirtilmiştir.

“Vücudumda, yabancı hücrelerin kontrolsüz bir biçimde çoğalmasıyla ortaya çıkan bir hastalık vardır” sorusuna ön test de girişim grubunun % 56'sı ve kontrol grubunun % 60'ı; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 88'i ve kontrol grubunun % 92'si; 3.ayın sonunda ise hem girişim grubu hem de kontrol grubu %100 oranında doğru cevap vermişlerdir.

“Hastalığının belli başlı belirtileri arasında enfeksiyonlara yatkınlık ateş, kemik-eklem ağrıları, kilo kaybı ve iştahsızlık vardır” sorusuna ön test de girişim ve kontrol grupları % 88 oranında; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 100'ü ve kontrol grubunun % 92'si; 3.ayın sonunda ise girişim grubunun % 96'sı, kontrol grubunun ise %100'ü doğru cevap vermiştir.

“Hastalığıma tanı koymak için idrar örneği vermek yeterlidir” sorusuna ön test de girişim grubundan % 56 ve kontrol grubundan % 40 oranında; 1.ayın sonunda girişim grubundan % 68 ve kontrol grubundan % 56; 3.ayın sonunda ise girişim grubundan % 92, kontrol grubundan ise % 80 oranında doğru cevap verilmiştir.

“Tedavi süresi her çocuk için aynıdır” sorusuna ön test de hem girişim hem de kontrol gruplarının % 52'si; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 68'i ve kontrol grubunun % 44'ü; 3.ayın sonunda girişim grubunun % 100'ü, kontrol grubunun ise % 77'si doğru cevap vermiştir.

“Tedavide kullanılan yöntemler arasında kemoterapi, cerrahi terapi ve radyoterapi bulunmaktadır” sorusuna ön test de girişim ve kontrol gruplarının % 72'si; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 100'ü ve kontrol grubunun % 96'sı; 3.ayın sonunda ise hem girişim grubu hem de kontrol grubu %100 oranında doğru cevap vermişlerdir.

“Yabancı hücrelerin yok edilmesi ve çoğalmalarının durdurulması için ilaç kullanarak yapılan tedavi yöntemine kemoterapi denir” sorusuna ön test de hem girişim hem de kontrol

grubunun % 88'i; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 100'ü ve kontrol grubunun % 96'sı; 3.ayın sonunda ise hem girişim grubu hem de kontrol grubu %100 oranında doğru cevap vermişlerdir.

“Kemoterapinin yan etkileri arasında enfeksiyon riski, kanama, anemi, ağız yaraları, bulantı-kusma, ishal, iştahsızlık ve saç dökülmesi vardır” sorusuna ön test de girişim grubunun % 100'ü ve kontrol grubunun % 92'si; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 96'sı ve kontrol grubunun % 92'si; 3.ayın sonunda ise girişim grubunun % 100'ü ve kontrol grubunun % 96'sı doğru cevap vermiştir.

“Kan değerlerimin düşmesi kalp atışımın hızlanmasına neden olur” sorusuna ön test de girişim grubunun % 28'i ve kontrol grubunun % 24'ü; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 32'si ve kontrol grubunun % 28'i; 3.ayın sonunda ise girişim grubunun % 60'ı ve kontrol grubunun % 40'ı doğru cevap vermiştir.

“Üşüme, titreme, terleme enfeksiyon belirtileri arasındadır” sorusuna ön test de girişim grubunun % 52'si ve kontrol grubunun % 68'i; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 88'i ve kontrol grubunun % 96'sı; 3.ayın sonunda ise girişim grubunun % 100'ü ve kontrol grubunun % 96'sı doğru cevap vermiştir.

“Ateşim yükseldiğinde hemen ateş düşürücü verilmeli ve evde istirahat edilmelidir” sorusuna ön test de hem girişim hem de kontrol gruplarının % 44'ü; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 64'ü ve kontrol grubunun % 32'si; 3.ayın sonunda ise girişim grubunun %76'sı ve kontrol grubunun % 80'i doğru cevap vermiştir.

“Ellerimi düzenli yıkayarak enfeksiyon riskimi azaltabilirim” sorusuna ön test de hem girişim hem de kontrol gruplarının % 96'sı; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 100'ü ve kontrol grubunun % 96'sı; 3.ayın sonunda ise hem girişim hem de kontrol gruplarının %100'ü doğru cevap vermiştir.

“Trombosit sayısı 50.000'in altına düştüğünde dişlerimi fırçalamam” sorusuna ön test de girişim grubunun % 40'ı ve kontrol grubunun % 16'sı; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 88'i ve kontrol grubunun % 92'si; 3.ayın sonunda ise girişim grubunun %100'ü, kontrol grubunun ise % 96'sı doğru cevap vermiştir.

“Tansiyon düşmesi kanama belirtileri arasındadır” sorusuna ön test de girişim ve kontrol grubunun % 4’ü; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 36’sı ve kontrol grubunun % 28’i; 3.ayın sonunda ise girişim grubunun % 44’ü, kontrol grubunun ise % 64’ü doğru cevap vermiştir.

“Kemoterapinin yan etkilerinden ağız yaralarının bakımı için bikarbonatlı su ya da sodyum klorür ile ağızımı temizlerim” sorusuna ön test de girişim grubunun % 96’sı ve kontrol grubunun % 92’si; 1.ayın sonunda hem girişim hem de kontrol grubunun % 96’sı; 3.ayın sonunda ise girişim grubunun % 100’ü ve kontrol grubunun % 96’sı doğru cevap vermiştir.

“Ağız bakımı sabah ve akşam olarak günde iki defa yapılmalıdır” sorusuna ön test de girişim grubunun % 28’i ve kontrol grubunun % 12’si; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 72’si, kontrol grubunun % 56’sı; 3.ayın sonunda ise girişim grubunun % 92’si ve kontrol grubunun % 84’ü doğru cevap vermiştir.

“Kemoterapinin yan etkilerinden olan bulantı-kusmayı önlemek için sevdiğim yiyecekleri yemeliyim” sorusuna ön test de girişim grubunun % 52’si ve kontrol grubunun % 56’sı; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 84’ü, kontrol grubunun % 92’si; 3.ayın sonunda ise hem girişim hem de kontrol grubunun % 100’ü doğru cevap vermiştir.

“Kemoterapinin yan etkilerinden ishal gelişirse sıvı şeyler içmemeliyim” sorusuna ön test de girişim grubunun % 32’si ve kontrol grubunun % 24’ü; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 52’si, kontrol grubunun % 36’sı; 3.ayın sonunda ise girişim % 76, kontrol grubunun % 52’ü doğru cevap vermiştir.

“Kemoterapinin yan etkileri arasında saç dökülmesi vardır. Saç dökülmesinin beni rahatsız etmemesi için saçlarımı kestirmeliyim” sorusuna ön test de girişim grubunun % 96’sı ve kontrol grubunun % 100’ü; 1.ayın sonunda hem girişim hem de kontrol grubunun % 100’ü; 3.ayın sonunda da hem girişim hem de kontrol grubunun % 100’ü doğru cevap vermiştir.

“Kemoterapinin yan etkilerini azaltmak için bol sıvı alması sağlanır” sorusuna ön test de girişim grubunun % 92’si ve kontrol grubunun % 96’sı; 1.ayın sonunda hem girişim hem de

kontrol grubunun % 100'ü; 3.ayın sonunda da hem girişim hem de kontrol grubunun % 100'ü doğru cevap vermiştir.

“Kemoterapi sonrası çiğ ve taze sebze ve meyve yemeliyim” sorusuna ön test de girişim grubunun % 52'si ve kontrol grubunun % 48'i; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 64'ü, kontrol grubunun % 40'ı; 3.ayın sonunda ise girişim % 44, kontrol grubunun % 56'sı doğru cevap vermiştir.

“Yemeklerim günlük olarak pişirilmelidir” sorusuna ön test de girişim grubunun % 96'sı ve kontrol grubunun % 48'i; 1.ayın sonunda hem girişim hem de kontrol grubunun % 100'ü; 3.ayın sonunda da hem girişim hem de kontrol grubunun % 100'ü doğru cevap vermiştir.

“Hastalıkla baş etme sürecinde daha fazla yorulmamam için eğitime ara vermeliyim” sorusuna ön test de girişim grubunun % 92'si ve kontrol grubunun % 84'ü; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 100'ü, kontrol grubunun % 100'ü; 3.ayın sonunda ise girişim % 92, kontrol grubunun % 100'ü doğru cevap vermiştir.

“Kalabalık ortamlarda mutlaka maske takmalıyım” sorusuna ön testte, 1.ayın sonunda ve 3.ayın sonunda hem girişim hem de kontrol gruplarında % 100 oranında doğru cevap verilmiştir.

“Arkadaşlarımın beni ziyaret etmesi engellenmelidir” sorusuna ön test de girişim grubunun % 28'i ve kontrol grubunun % 16'sı; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 28'i, kontrol grubunun % 28'i; 3.ayın sonunda ise girişim % 60'ı, kontrol grubunun % 44'ü doğru cevap vermiştir.

4.3. Girişim ve Kontrol Gruplarında Çocukların Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular

Araştırma kapsamına alınan çocukların kaygı düzeylerini ölçmek için “Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği” kullanılmıştır. Araştırmada kullanılan ölçek ilk görüşme, 1. ay sonunda, 2. ay sonunda ve 3. ay sonunda olmak üzere 4 kez uygulanmıştır.

Tablo 4.7. Çocukların durumluk ve sürekli kaygı ölçeklerinin girişim ve kontrol gruplarına göre tüm ölçümlerdeki ortalama puanları

Ölçekler	Gruplar					
	Girişim (n=25)		Kontrol (n=25)		t	p
	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD		
Çocuklar Durumluk Kaygı Ölçeği	32.98	7.77	34.49	8.65	-1.30	0.195
Çocuklar Sürekli Kaygı Ölçeği	48.10	3.28	47.96	2.93	0.32	0.75

\bar{x} : Ortalama; SD: Standart sapma

Yapılan ölçümde girişim ve kontrol grupları arasında durumluk ve sürekli kaygı ölçeklerinde puan ortalamaları arasında fark görülse de, istatistiksel açıdan anlamlı kabul edilmemiştir (Tablo 4.7.) ($p>0.05$).

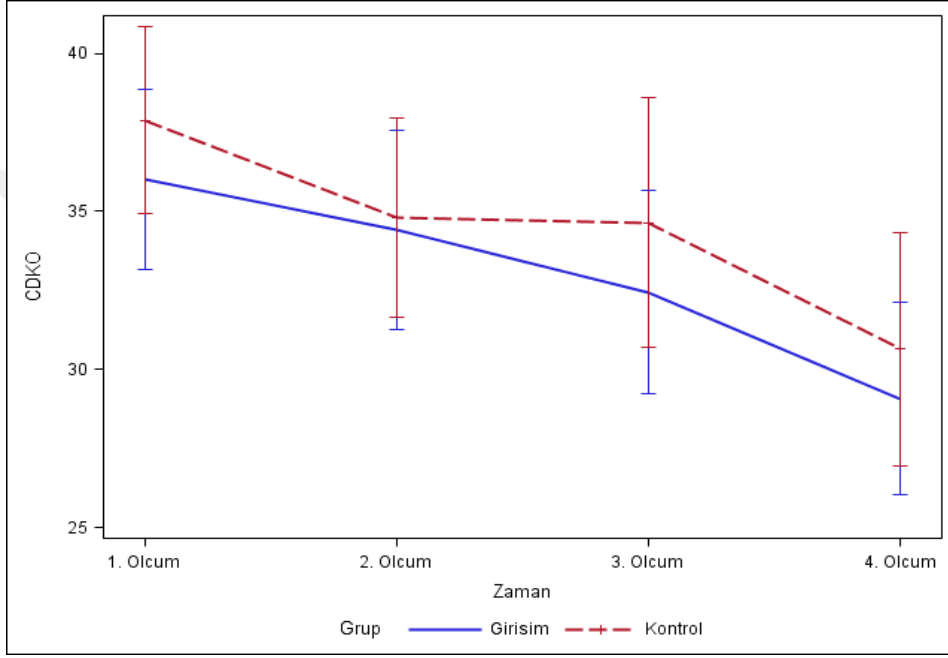
Tablo 4.8. Çocuk durumluk ve sürekli kaygı ölçeğinin kontrol ve girişim gruplarına göre ortalama puanları:

Grup	Çocuk Zaman	Gruplar			
		Durumluk Kaygı Ölçeği		Sürekli Kaygı Ölçeği	
		\bar{x}	SD	\bar{x}	SD
Girişim n:25	1.Ölçüm	36.00	6.90	46.76	4.39
	2.Ölçüm	34.40	7.65	48.20	3.55
	3.Ölçüm	32.44	7.79	48.88	2.24
	4.Ölçüm	29.08	7.37	48.56	2.16
Kontrol n:25	1.Ölçüm	37.88	7.18	47.20	3.72
	2.Ölçüm	34.80	7.65	48.64	1.63
	3.Ölçüm	34.64	9.57	47.84	3.29
	4.Ölçüm	30.64	8.92	48.16	2.64
		f	p	f	p
	Grup	1.82	0.17	0.10	0.74
	Zaman	6.92	0.0002	2.59	0.05
	Grup*Zaman	0.12	0.94	0.68	0.56

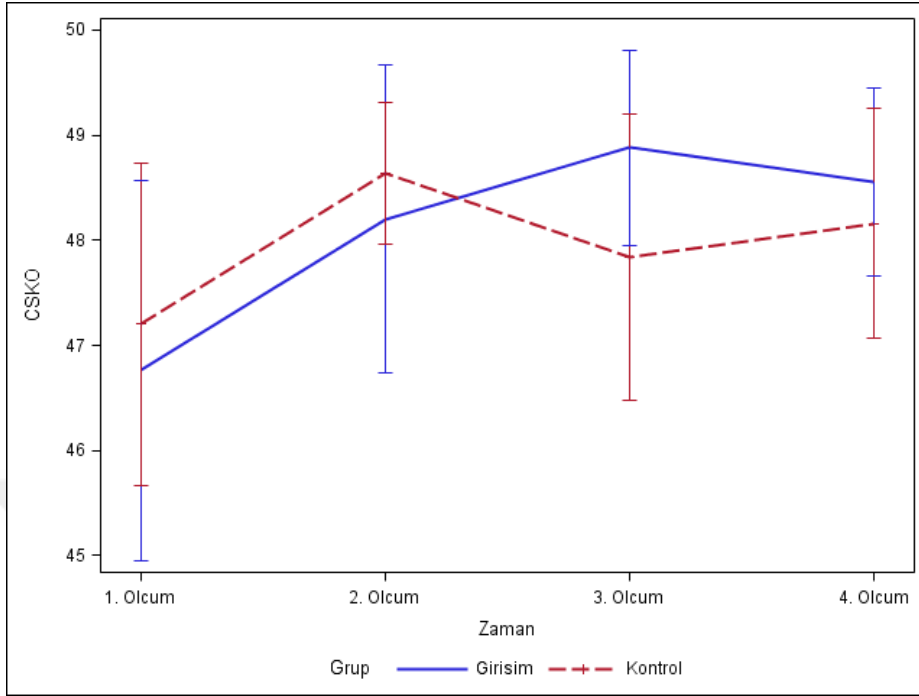
\bar{x} : Ortalama; SD: Standart sapma

Girişim gruplarında ki çocukların durumluk kaygı ölçeği puan ortalamaları ilk ölçümde 36.00 ± 6.90 iken, 4. ölçüm olan son uygulamada puan ortalamaları 29.08 ± 7.37 'ye gerilemiştir. Fakat sürekli kaygı ölçeği puan ortalamaları ilk ölçümde 46.76 ± 4.39 olmasına rağmen, 4. ölçüm olan son uygulamada puan ortalamasının artarak 48.56 ± 2.16 olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.8.).

Kontrol grubunda ki çocukların durumluk kaygı ölçeği puan ortalamaları ilk ölçümde 37.88 ± 7.18 iken, 4. ölçüm olan son uygulamada puan ortalamaları 30.64 ± 8.92 'ye gerilemiştir. Fakat sürekli kaygı ölçeği puan ortalamaları ilk ölçümde 47.20 ± 3.72 olmasına rağmen, 4. ölçüm olan son uygulamada puan ortalamasının artarak 48.16 ± 2.64 olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.8.).



Şekil 4.1. Çocuk durumluk kaygı ölçeğinin zamana göre girişim ve kontrol gruplarında dağılımları



Şekil 4.2. Çocuk sürekli kaygı ölçeğinin zamana göre girişim ve kontrol gruplarında dağılımları

Girişim ve kontrol grupları “Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçekleri” ön test puanları bakımından karşılaştırılmış, ön test de puan ortalamaları gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunamamıştır ($p>0.05$). Fakat test yapılma zamanlarına göre gruplar arasında 1. ve 4. ölçümler arasında istatistiksel olarak anlamlı fark tespit edilmiştir ($p<0.001$). Durumluk kaygı ölçeğinin ön testte yüksek olan puan ortalaması sonraki ölçümlerde düşüş göstermiştir. Sürekli kaygı ölçeğinin ön testte düşük olan puan ortalamalarının sonraki ölçümlerde yükseldiği gözlenmiştir (Şekil 4.2.).

Tablo 4.9. Çocuk durumluk ve sürekli kaygı ölçeklerinin 1., 2., 3. ve 4. ölçümler arasındaki farkları

		Gruplar							
Çocuk		Durumluk Kaygı Ölçeği				Sürekli Kaygı Ölçeği			
Grup	Zaman	\bar{x}	SD	t	p	\bar{x}	SD	t	p
Girişim n:25	1-2 Ölçüm	1.60	8.62	1.72	0.36	-1.44	4.61	0.92	0.13
	1-3.Ölçüm	3.56	9.85	1.97	0.08	-2.12	4.74	0.94	0.03
	1-4.Ölçüm	6.92	8.39	1.67	0.0004	-1.80	4.50	0.90	0.05
	2-3.Ölçüm	1.96	6.29	1.25	0.13	-0.68	2.51	0.50	0.18
	2-4.Ölçüm	5.32	8.56	1.71	0.004	-0.36	2.72	0.54	0.51
	3-4.Ölçüm	3.36	7.69	1.53	0.03	0.32	1.28	0.25	0.22
Kontrol n:25	1-2 Ölçüm	3.08	5.10	3.02	0.006	-1.44	3.09	-2.33	0.02
	1-3.Ölçüm	3.24	7.65	2.12	0.04	-0.64	4.10	-0.78	0.44
	1-4.Ölçüm	7.24	8.30	4.36	0.0002	-0.96	4.74	-1.01	0.32
	2-3.Ölçüm	0.16	5.62	0.14	0.88	0.80	3.20	1.25	0.22
	2-4.Ölçüm	4.16	7.65	2.72	0.01	0.48	3.50	0.69	0.49
	3-4.Ölçüm	4.00	7.37	2.71	0.01	-0.32	3.70	-0.43	0.66

\bar{x} : Ortalama; SD: Standart sapma

Tablo 4.9’da çocuklar için durumluk kaygı ve sürekli kaygı ölçeklerine ait puan ortalamalarının grup içindeki puanlarına ilişkin karşılaştırma sonuçları yer almaktadır. Durumluk kaygı ölçeğinin girişim grubundaki ölçek puanları açısından bakıldığında en fazla farkın 1. ve 4. ölçümler (6.92 ± 8.39) arasında olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$). Aralarında istatistiksel açıdan anlamlı fark olan diğer ölçümler ise sırası ile 2. ve 4. ölçümler 5.32 ± 8.56 ve 3. ve 4. ölçümler 3.36 ± 7.69 olarak belirlenmiştir.

Sürekli kaygı ölçeğinin girişim grubundaki ölçek puanları açısından bakıldığında en fazla farkın 1. ve 4. ölçümler (-1.80 ± 4.50) arasında olduğu bulunmuştur ($p \leq 0.05$). Aralarında istatistiksel açıdan anlamlı fark olan diğer ölçüm ise 1. ve 3. ölçümler -2.12 ± 4.74 olarak belirlenmiştir (Tablo 4.9.).

Durumluk kaygı ölçeğinin kontrol grubundaki ölçek puanları açısından bakıldığında en fazla farkın 1. ve 4. ölçümler (7.24 ± 8.30) arasında olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$). Aralarında istatistiksel açıdan anlamlı fark olan diğer ölçümler ise sırası ile 1. ve 2. ölçümler 3.08 ± 5.10 , 3. ve 4. ölçümler 4.00 ± 7.37 , 2. ve 4. ölçümler 4.16 ± 7.65 , 1. ve 3. ölçümler 3.24 ± 7.65 olarak belirlenmiştir (Tablo 4.9.) ($p < 0.05$).

Sürekli kaygı ölçeğinin kontrol grubundaki ölçek puanları açısından bakıldığında en fazla farkın 1. ve 2. ölçümler (-1.44 ± 3.09) arasında olduğu bulunmuştur ($p \leq 0.05$). yapılan diğer ölçümler arasında kontrol grubunda istatistiksel açıdan anlamlı bir fark belirlenmemiştir (Tablo 4.9.) ($p > 0.05$).

4.4. Girişim ve kontrol gruplarında çocukların hasta uyum düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulgular

Araştırmacı tarafından hazırlanan “Çocuk Hasta Uyum Formu” çocukların hastane sürecinde uyumunu değerlendirmek amacı ile uygulanmıştır. Form içeriğinde “sağlık personeli ile iletişime geçmesi”, “oral ilaçlarını zamanında alması”, “periferden kan alınmasına izin vermesi”, “damar yolu açılmasına izin vermesi”, “damar yolu ile verilen tedavilere izin vermesi”, “katater bakımı yapılmasına izin vermesi”, “kateterinden ilaç yapılmasına izin vermesi”, “düzenli ağız bakımı yapması”, “öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yemesi”, “beslenme kurallarına uyum sağlaması”, “el yıkamasına dikkat etmesi” ve “klinik içinde sosyal faaliyetlere katılması” bulunmaktadır.

Tablo 4.10. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 1. Ölçüm (1. Haftanın sonu) (Hekim değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	10	40.00	10	40.00	5	20.00	10	40.00	11	44.00	4	16.00
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	13	52.00	8	32.00	4	16.00	8	32.00	16	64.00	1	4.00
Periferden kan alınmasına izin veriyor	10	40.00	7	28.00	8	32.00	4	16.00	12	48.00	9	36.00
Damaryolu açılmasına izin veriyor	10	40.00	5	20.00	10	40.00	4	16.00	10	40.00	11	44.00
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	10	40.00	8	32.00	7	28.00	5	20.00	12	48.00	8	32.00
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	11	44.00	8	32.00	6	24.00	9	36.00	15	60.00	1	4.00
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	12	48.00	8	32.00	5	20.00	9	36.00	15	60.00	1	4.00
Düzenli ağız bakımı yapıyor	13	52.00	6	24.00	6	24.00	8	32.00	12	48.00	5	20.00
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	10	40.00	9	36.00	6	24.00	10	40.00	11	44.00	4	16.00
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	10	40.00	9	36.00	6	24.00	9	36.00	14	56.00	2	8.00
El yıkamasına dikkat ediyor	11	44.00	10	40.00	4	16.00	11	44.00	13	52.00	1	4.00
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	11	44.00	6	24.00	8	32.00	6	24.00	11	44.00	8	32.00

Tablo 4.11. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 2. Ölçüm (2. Haftanın sonu) (Hekim değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	12	48.00	9	36.00	4	16.00	15	60.00	9	36.00	1	4.00
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	16	64.00	5	20.00	4	16.00	15	60.00	10	40.00	-	-
Periferden kan alınmasına izin veriyor	11	44.00	7	28.00	7	28.00	7	28.00	13	52.00	5	20.00
Damaryolu açılmasına izin veriyor	11	44.00	6	24.00	8	32.00	5	20.00	14	56.00	6	24.00
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	10	40.00	7	28.00	8	32.00	9	36.00	10	40.00	6	24.00
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	14	56.00	7	28.00	4	16.00	9	36.00	16	64.00	-	-
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	14	56.00	7	28.00	4	16.00	9	36.00	16	64.00	-	-
Düzenli ağız bakımı yapıyor	13	52.00	7	28.00	5	20.00	11	44.00	14	56.00	-	-
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	13	52.00	6	24.00	6	24.00	14	56.00	10	40.00	1	4.00
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	13	52.00	6	24.00	6	24.00	14	56.00	10	40.00	1	4.00
El yıkamasına dikkat ediyor	15	60.00	5	20.00	5	20.00	17	68.00	8	32.00	-	-

Tablo 4.12. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 3. Ölçüm (3. Haftanın sonu) (Hekim değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	16	64.00	9	36.00	-	-	16	64.00	9	36.00	-	-
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	18	72.00	6	24.00	1	4.00	18	72.00	7	28.00	-	-
Periferden kan alınmasına izin veriyor	14	56.00	6	24.00	5	20.00	12	48.00	13	52.00	-	-
Damaryolu açılmasına izin veriyor	14	56.00	6	24.00	5	20.00	10	40.00	15	60.00	-	-
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	14	56.00	6	24.00	5	20.00	11	44.00	14	56.00	-	-
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	15	60.00	9	36.00	1	4.00	15	60.00	10	40.00	-	-
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	15	60.00	9	36.00	1	4.00	15	60.00	10	40.00	-	-
Düzenli ağız bakımı yapıyor	16	64.00	8	32.00	1	4.00	16	64.00	9	36.00	-	-
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	15	60.00	7	28.00	3	12.00	16	64.00	9	36.00	-	-
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	16	64.00	8	32.00	1	4.00	18	72.00	7	28.00	-	-
El yıkamasına dikkat ediyor	17	68.00	8	32.00	-	-	18	72.00	7	28.00	-	-
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	16	64.00	9	36.00	-	-	16	64.00	9	36.00	-	-

Tablo 4.13. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 4. Ölçüm (4. Haftanın sonu) (Hekim değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	15	60.00	10	40.00	-	-	17	68.00	8	32.00	-	-
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	15	60.00	10	40.00	-	-	17	68.00	8	32.00	-	-
Periferden kan alınmasına izin veriyor	15	60.00	8	32.00	2	8.00	16	64.00	8	32.00	1	4.00
Damaryolu açılmasına izin veriyor	15	60.00	8	32.00	2	8.00	16	64.00	8	32.00	1	4.00
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	15	60.00	8	32.00	2	8.00	17	68.00	7	28.00	1	4.00
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	17	68.00	8	32.00	-	-	20	80.00	5	20.00	-	-
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	17	68.00	8	32.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Düzenli ağız bakımı yapıyor	17	68.00	8	32.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	17	68.00	8	32.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	17	68.00	8	32.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
El yıkamasına dikkat ediyor	17	68.00	8	32.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	17	68.00	8	32.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-

Tablo 4.14. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 5. Ölçüm (5. Haftanın sonu) (Hekim değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	24	96.00	1	4.00	-	-	20	80.00	5	20.00	-	-
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	20	80.00	5	20.00	-	-
Periferden kan alınmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	19	76.00	6	24.00	-	-
Damaryolu açılmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	19	76.00	6	24.00	-	-
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	19	76.00	6	24.00	-	-
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	19	76.00	6	24.00	-	-
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	19	76.00	6	24.00	-	-
Düzenli ağız bakımı yapıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	19	76.00	6	24.00	-	-
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	24	96.00	1	4.00	-	-	20	80.00	5	20.00	-	-
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
El yıkamasına dikkat ediyor	24	96.00	1	4.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-

Tablo 4.15. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 6. Ölçüm (6. Haftanın sonu) (Hekim değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	24	96.00	1	4.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Periferden kan alınmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	21	84.00	4	16.00	-	-
Damaryolu açılmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	21	84.00	4	16.00	-	-
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	21	84.00	4	16.00	-	-
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	21	84.00	4	16.00	-	-
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Düzenli ağız bakımı yapıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	24	96.00	1	4.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
El yıkamasına dikkat ediyor	24	96.00	1	4.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-

Tablo 4.16. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 7. Ölçüm (7. Haftanın sonu) (Hekim değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Periferden kan alınmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Damaryolu açılmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Düzenli ağız bakımı yapıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
El yıkamasına dikkat ediyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-

Tablo 4.17. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 8. Ölçüm (8. Haftanın sonu) (Hekim değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Periferden kan alınmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Damaryolu açılmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Düzenli ağız bakımı yapıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
El yıkamasına dikkat ediyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-

Tablo 4.18. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 9. Ölçüm (9. Haftanın sonu) (Hekim değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Periferden kan alınmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Damaryolu açılmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Düzenli ağız bakımı yapıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
El yıkamasına dikkat ediyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-

Tablo 4.19. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 1. Ölçüm (1. Haftanın sonu) (Hemşire değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	10	40.00	11	44.00	4	16.00	10	40.00	11	44.00	4	16.00
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	13	52.00	8	32.00	4	16.00	8	32.00	16	64.00	1	4.00
Periferden kan alınmasına izin veriyor	10	40.00	7	28.00	8	32.00	4	16.00	12	48.00	9	36.00
Damaryolu açılmasına izin veriyor	10	40.00	5	20.00	10	40.00	4	16.00	10	40.00	11	44.00
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	10	40.00	8	32.00	7	28.00	5	20.00	12	48.00	8	32.00
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	11	44.00	8	32.00	6	24.00	9	36.00	15	60.00	1	4.00
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	12	48.00	8	32.00	5	20.00	9	36.00	15	60.00	1	4.00
Düzenli ağız bakımı yapıyor	13	52.00	6	24.00	6	24.00	8	32.00	12	48.00	5	20.00
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	10	40.00	9	36.00	6	24.00	10	40.00	11	44.00	4	16.00
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	10	40.00	9	36.00	6	24.00	9	36.00	14	56.00	2	8.00
El yıkamasına dikkat ediyor	11	44.00	10	40.00	4	16.00	11	44.00	13	52.00	1	4.00
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	11	44.00	6	24.00	8	32.00	6	24.00	11	44.00	8	32.00

Tablo 4.20. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 2. Ölçüm (2. Haftanın sonu) (Hemşire değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	12	48.00	9	36.00	4	16.00	15	60.00	9	36.00	1	4.00
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	16	64.00	5	20.00	4	16.00	15	60.00	10	40.00	-	-
Periferden kan alınmasına izin veriyor	11	44.00	7	28.00	7	28.00	8	32.00	12	48.00	5	20.00
Damaryolu açılmasına izin veriyor	11	44.00	6	24.00	8	32.00	6	24.00	13	52.00	6	24.00
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	10	40.00	7	28.00	8	32.00	10	40.00	9	36.00	6	24.00
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	14	56.00	7	28.00	4	16.00	9	36.00	16	64.00	-	-
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	14	56.00	7	28.00	4	16.00	9	36.00	16	64.00	-	-
Düzenli ağız bakımı yapıyor	13	52.00	7	28.00	5	20.00	11	44.00	14	56.00	-	-
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	13	52.00	6	24.00	6	24.00	14	56.00	10	40.00	1	4.00
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	13	52.00	6	24.00	6	24.00	14	56.00	10	40.00	1	4.00
El yıkamasına dikkat ediyor	14	56.00	5	20.00	6	24.00	17	68.00	8	32.00	-	-
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	13	52.00	5	20.00	7	28.00	11	44.00	12	48.00	2	8.00

Tablo 4.21. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 3. Ölçüm (3. Haftanın sonu) (Hemşire değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	16	64.00	9	36.00	-	-	16	64.00	9	36.00	-	-
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	17	68.00	7	28.00	1	4.00	18	72.00	7	28.00	-	-
Periferden kan alınmasına izin veriyor	14	56.00	6	24.00	5	20.00	12	48.00	13	52.00	-	-
Damaryolu açılmasına izin veriyor	14	56.00	6	24.00	5	20.00	10	40.00	15	60.00	-	-
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	15	60.00	5	20.00	5	20.00	11	44.00	14	56.00	-	-
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	15	60.00	9	36.00	1	4.00	15	60.00	10	40.00	-	-
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	15	60.00	9	36.00	1	4.00	15	60.00	10	40.00	-	-
Düzenli ağız bakımı yapıyor	16	64.00	8	32.00	1	4.00	16	64.00	9	36.00	-	-
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	15	60.00	7	28.00	3	12.00	16	64.00	9	36.00	-	-
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	16	64.00	8	32.00	1	4.00	18	72.00	7	28.00	-	-
El yıkamasına dikkat ediyor	17	68.00	8	32.00	-	-	18	72.00	7	28.00	-	-
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	16	64.00	9	36.00	-	-	16	64.00	9	36.00	-	-

Tablo 4.22. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 4. Ölçüm (4. Haftanın sonu) (Hemşire değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	15	60.00	10	40.00	-	-	19	76.00	6	24.00	-	-
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	16	64.00	9	36.00	-	-	17	68.00	8	32.00	-	-
Periferden kan alınmasına izin veriyor	15	60.00	8	32.00	2	8.00	16	64.00	8	32.00	1	4.00
Damaryolu açılmasına izin veriyor	15	60.00	8	32.00	2	8.00	16	64.00	8	32.00	1	4.00
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	15	60.00	8	32.00	2	8.00	17	68.00	7	28.00	1	4.00
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	17	68.00	8	32.00	-	-	20	80.00	5	20.00	-	-
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	17	68.00	8	32.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Düzenli ağız bakımı yapıyor	17	68.00	8	32.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	17	68.00	8	32.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	17	68.00	8	32.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
El yıkamasına dikkat ediyor	17	68.00	8	32.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	17	68.00	8	32.00	-	-	22	88.00	3	12.00	-	-

Tablo 4.23. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 5. Ölçüm (5. Haftanın sonu) (Hemşire değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	20	80.00	5	20.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	20	80.00	5	20.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Periferden kan alınmasına izin veriyor	19	76.00	6	24.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Damaryolu açılmasına izin veriyor	19	76.00	6	24.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	19	76.00	6	24.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	19	76.00	6	24.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	19	76.00	6	24.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Düzenli ağız bakımı yapıyor	19	76.00	6	24.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
El yıkamasına dikkat ediyor	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-

Tablo 4.24. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 6. Ölçüm (6. Haftanın sonu) (Hemşire değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Periferden kan alınmasına izin veriyor	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Damaryolu açılmasına izin veriyor	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Düzenli ağız bakımı yapıyor	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
El yıkamasına dikkat ediyor	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	22	88.00	3	12.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-

Tablo 4.25. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 7. Ölçüm (7. Haftanın sonu) (Hemşire değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Periferden kan alınmasına izin veriyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Damaryolu açılmasına izin veriyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Düzenli ağız bakımı yapıyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
El yıkamasına dikkat ediyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-

Tablo 4.26. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 8. Ölçüm (8. Haftanın sonu) (Hemşire değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Periferden kan alınmasına izin veriyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Damaryolu açılmasına izin veriyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Düzenli ağız bakımı yapıyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
El yıkamasına dikkat ediyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-

Tablo 4.27. Çocuk hasta uyum değerlendirme formu 9. Ölçüm (9. Haftanın sonu) (Hemşire değerlendirmesi)

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz		Uyumlu		Kısmen uyumlu		Uyumsuz	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sağlık personeli ile iletişime geçiyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Oral ilaçlarını zamanında alıyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Periferden kan alınmasına izin veriyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Damaryolu açılmasına izin veriyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Katater bakımı yapılmasına izin veriyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Düzenli ağız bakımı yapıyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Beslenme kurallarına uyum sağlıyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
El yıkamasına dikkat ediyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor	23	92.00	2	8.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-

Çocuk Hasta Uyum Değerlendirme Formu uygulayıcısı bakımından doktor ve hemşire olarak iki bölümden oluşmaktadır. Haftada 1 kez uygulanarak hastanede yattığı sürece toplam 9 kez değerlendirme yapılmıştır. Bu bölümde çocukların uyumlulukları doğrultusunda doldurulan 9 adet değerlendirmenin oranları aşağıda verilmiştir. Girişim grubunda görülen olumlu gelişmelerin bulguları altı çizilerek belirtilmiştir.

Hekim değerlendirmesi

“Sağlık personeli ile iletişime geçiyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 40, 2. ölçümde % 48, 3. ölçümde % 64, 4. ölçümde % 60, 5.- 6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 40, 2. ölçümde % 60, 3. ölçümde % 64, 4. ölçümde % 68, 5. ölçümde % 80, 6. ölçümde % 88, 7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 92 olarak bulunmuştur.

“Oral ilaçlarını zamanında alıyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 52, 2. ölçümde % 64, 3. ölçümde % 72, 4. ölçümde % 60, 5.- 6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 32, 2. ölçümde % 60, 3. ölçümde % 72, 4. ölçümde % 68, 5. ölçümde % 80, 6. ölçümde % 88, 7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 92 olarak bulunmuştur.

“Periferden kan alınmasına izin veriyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 40, 2. ölçümde % 44, 3. ölçümde % 56, 4. ölçümde % 60, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 16, 2. ölçümde % 28, 3. ölçümde % 48, 4. ölçümde % 64, 5. ölçümde % 76, 6. ölçümde % 84, 7. ölçümde % 88, 8. ve 9. ölçümlerde ise % 92 olarak bulunmuştur.

“Damaryolu açılmasına izin veriyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 40, 2. ölçümde % 44, 3. ölçümde % 56, 4. ölçümde % 60, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 16, 2. ölçümde % 20, 3. ölçümde % 40, 4. ölçümde % 64, 5. ölçümde % 76, 6. ölçümde % 84, 7. ölçümde % 88, 8. ve 9. ölçümlerde ise % 92 olarak bulunmuştur.

“Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 40, 2. ölçümde % 40, 3. ölçümde % 56, 4. ölçümde % 60, 5.-6.-7.-

8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 20, 2. ölçümde % 36, 3. ölçümde % 44, 4. ölçümde % 68, 5. ölçümde % 76, 6. ölçümde % 84, 7. ölçümde % 88, 8. ve 9. ölçümlerde ise % 92 olarak bulunmuştur.

“Katater bakımı yapılmasına izin veriyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 44, 2. ölçümde % 56, 3. ölçümde % 60, 4. ölçümde % 68, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 36, 2. ölçümde % 36, 3. ölçümde % 60, 4. ölçümde % 80, 5. ölçümde % 76, 6. ölçümde % 84, 7.-8.-9. ölçümlerde % 92 olarak bulunmuştur.

“Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 48, 2. ölçümde % 56, 3. ölçümde % 60, 4. ölçümde % 68, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 36, 2. ölçümde % 36, 3. ölçümde % 60, 4. ölçümde % 88, 5. ölçümde % 76, 6. ölçümde % 88, 7.-8.-9. ölçümlerde % 92 olarak bulunmuştur.

“Düzenli ağız bakımı yapıyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 52, 2. ölçümde % 52, 3. ölçümde % 64, 4. ölçümde % 68, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 32, 2. ölçümde % 44, 3. ölçümde % 64, 4. ölçümde % 88, 5. ölçümde % 76, 6. ölçümde % 88, 7.-8.-9. ölçümlerde % 92 olarak bulunmuştur.

“Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 40, 2. ölçümde % 52, 3. ölçümde % 60, 4. ölçümde % 68, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 40, 2. ölçümde % 56, 3. ölçümde % 64, 4. ölçümde % 88, 5. ölçümde % 80, 6. ölçümde % 88, 7.-8.-9. ölçümlerde % 92 olarak bulunmuştur.

“Beslenme kurallarına uyum sağlıyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 40, 2. ölçümde % 52, 3. ölçümde % 64, 4. ölçümde % 68, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 36, 2. ölçümde % 56, 3. ölçümde % 72, 4. ölçümde % 88, 5. ölçümde % 88, 6. ölçümde % 88, 7.-8.-9. ölçümlerde % 92 olarak bulunmuştur.

“El yıkamasına dikkat ediyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 44, 2. ölçümde % 60, 3. ölçümde % 68, 4. ölçümde % 68, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 44, 2. ölçümde % 68, 3. ölçümde % 72, 4. ölçümde % 88, 5. ölçümde % 88, 6. ölçümde % 88, 7.-8.-9. ölçümlerde % 92 olarak bulunmuştur.

“Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 44, 2. ölçümde % 52, 3. ölçümde % 64, 4. ölçümde % 68, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 24, 2. ölçümde % 44, 3. ölçümde % 64, 4. ölçümde % 88, 5. ölçümde % 88, 6. ölçümde % 88, 7.-8.-9. ölçümlerde % 92 olarak bulunmuştur.

Hemşire değerlendirmesi

“Sağlık personeli ile iletişime geçiyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 40, 2. ölçümde % 48, 3. ölçümde % 64, 4. ölçümde % 60, 5. ölçümde % 80, 6. ölçümde % 88, 7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 92 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 40, 2. ölçümde % 60, 3. ölçümde % 64, 4. ölçümde % 76, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur.

“Oral ilaçlarını zamanında alıyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 52, 2. ölçümde % 64, 3. ölçümde % 68, 4. ölçümde % 64, 5. ölçümde % 80, 6. ölçümde % 88, 7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 92 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 32, 2. ölçümde % 60, 3. ölçümde % 72, 4. ölçümde % 68, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur.

“Periferden kan alınmasına izin veriyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 40, 2. ölçümde % 44, 3. ölçümde % 56, 4. ölçümde % 60, 5. ölçümde % 76, 6. ölçümde % 88, 7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 92 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 16, 2. ölçümde % 32, 3. ölçümde % 48, 4. ölçümde % 64, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur.

“Damaryolu açılmasına izin veriyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 40, 2. ölçümde % 44, 3. ölçümde % 56, 4. ölçümde % 60, 5. ölçümde % 76,

6.ölçümde % 88, 7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 92 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 16, 2. ölçümde % 24, 3. ölçümde % 40, 4. ölçümde % 64, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur.

“Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 40, 2. ölçümde % 40, 3. ölçümde % 60, 4. ölçümde % 60, 5. ölçümde % 76, 6. ölçümde % 88, 7.-8.-9. ölçümlerde % 92 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu %20, 2. ölçümde % 40, 3. ölçümde % 44, 4. ölçümde % 68, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur.

“Katater bakımı yapılmasına izin veriyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 44, 2. ölçümde % 56, 3. ölçümde % 60, 4. ölçümde % 68, 5. ölçümde % 76, 6. ölçümde % 88, 7.-8.-9. ölçümlerde % 92 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 36, 2. ölçümde % 36, 3. ölçümde % 60, 4. ölçümde % 80, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur.

“Kataterinden ilaç yapılmasına izin veriyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 48, 2. ölçümde % 56, 3. ölçümde % 60, 4. ölçümde % 68, 5. ölçümde % 76, 6. ölçümde % 88, 7.-8.-9. ölçümlerde % 92 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 36, 2. ölçümde % 36, 3. ölçümde % 60, 4. ölçümde % 88, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur.

“Düzenli ağız bakımı yapıyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 52, 2. ölçümde % 52, 3. ölçümde % 64, 4. ölçümde % 68, 5. ölçümde % 76, 6. ölçümde % 88, 7.-8.-9. ölçümlerde % 92 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 32, 2. ölçümde % 44, 3. ölçümde % 64, 4. ölçümde % 88, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur.

“Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 40, 2. ölçümde % 52, 3. ölçümde % 60, 4. ölçümde % 68, 5. ölçümde % 88, 6. ölçümde % 88, 7.-8.-9. ölçümlerde % 92 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 40, 2. ölçümde % 56, 3. ölçümde % 64, 4. ölçümde % 88, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur.

“Beslenme kurallarına uyum sağlıyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 40, 2. ölçümde % 52, 3. ölçümde % 64, 4. ölçümde % 68, 5. ölçümde % 88, 6. ölçümde % 88, 7.-8.-9. ölçümlerde % 92 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 36, 2. ölçümde % 56, 3. ölçümde % 72, 4. ölçümde % 88, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur.

“El yıkamasına dikkat ediyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 44, 2. ölçümde % 56, 3. ölçümde % 68, 4. ölçümde % 68, 5. ölçümde % 88, 6. ölçümde % 88, 7.-8.-9. ölçümlerde % 92 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 44, 2. ölçümde % 68, 3. ölçümde % 72, 4. ölçümde % 88, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur.

“Klinik içinde sosyal faaliyetlere katılıyor” ifadesinde girişim grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 44, 2. ölçümde % 52, 3. ölçümde % 64, 4. ölçümde % 68, 5. ölçümde % 88, 6. ölçümde % 88, 7.-8.-9. ölçümlerde % 92 olarak bulunmuştur. Kontrol grubu çocukların 1. ölçümdeki uyumu % 24, 2. ölçümde % 44, 3. ölçümde % 64, 4. ölçümde % 88, 5.-6.-7.-8. ve 9. ölçümlerde ise % 96 olarak bulunmuştur.

4.5. Girişim ve kontrol gruplarında ebeveynlerin hastalığa yönelik bilgi düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulgular

Araştırma kapsamında ebeveynlere uygulama öncesi eğitim isteği, eğitimin uygulama zamanı, istenilen eğitim konuları ve eğitimden beklenen yararlar ile ilgili bazı sorular sorulmuştur.

Tablo 4.28. Ebeveynlerin eğitim alma istekleri ve eğitim zamanlarının girişim ve kontrol gruplarına göre dağılımları

	Gruplar				χ^2	p
	Girişim		Kontrol			
	n	%	n	%		
Kanser hakkında bilgi sahibi olma durumu						
Bilgisi yok	-	-	1	9.09		
Ani gelişen hastalık	-	-	2	18.18		
Çaresiz hastalık	1	7.69	1	9.09		
Kötü hastalık	10	76.92	5	45.45		
Tedavi edilen bir hastalık	2	15.38	2	18.18	4.53	0.33
Eğitim isteği						
Evet	24	96.00	25	100.00		
Hayır	1	4.00	-	-	1.02	0.31
Eğitim zamanı						
Tedaviye başlanmadan önce	12	48.00	9	36.00		
Tedaviye başladıktan sonra	1	4.00	-	-		
Tedaviye başladıktan sonra ve düzenli olarak	12	48.00	16	64.00	2.00	0.36
İstenilen eğitim konuları						
Psikoloji, hijyen ve evde bakım	11	61.11	6	46.15		
Enfeksiyondan korunma	-	-	1	7.69		
Hijyen ve beslenme	2	11.11	4	30.77		
Hijyen ve ilaçlar	1	5.56	-	-		
Tanı ve tedavi	4	22.22	2	15.38	4.10	0.39
Eğitimden beklenen yararları						
Hastalıkla başetme	11	91.67	3	25.00		
Daha iyi bakım	1	8.33	8	66.67		
Enfeksiyonun önlenmesi	-	-	1	8.33	11.01	0.004

X^2 :Pearson Chi-Square Testi;

Ebeveynlere “Kanser hastalığı hakkında ne biliyorsunuz?” şeklinde sorulmuştur. Kontrol grubunun % 9.09’u “Bilgim yok”, % 18.18’i “Ani gelişen bir hastalık” cevabını vermişlerdir. Girişim grubunun % 76.92’si ve kontrol grubunun % 45.45’i “Kötü hastalık” cevabını vermişlerdir (Tablo 4.28.). Ebeveynlere “Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili size düzenli olarak eğitim verilmesini ister misiniz?” sorusu sorulmuştur. Girişim grubunun %96’sı ve kontrol grubunun % 100’ü evet cevabını vermiştir. Gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark yoktur ($p>0.05$).

Ebeveynlere “Sizce bu eğitim ne zaman verilmelidir?” sorusu sorulmuştur. “Tedaviye başlamadan önce” cevabını girişim grubunun % 48’i ve kontrol grubunun %36’sı tercih etmiştir. “Tedaviye başladıktan sonra ve düzenli olarak” cevabını girişim grubunun % 48’i ve kontrol grubunun % 64’ü tercih etmiştir.

Ebeveynlere “Eğitimin içeriğinde hangi konular olmalı” şeklinde sorulmuştur. Girişim grubunun % 61.11’i ve kontrol grubunun % 46.15’i “Psikoloji, hijyen ve evde bakım” cevabını vermişlerdir. Ebeveynlere “Eğitimin yararları neler olabilir?” şeklinde sorulmuştur. Girişim grubunun % 91.67’si ve kontrol grubunun % 25’i “Hastalıkla etkin baş etme” cevabını vermişlerdir. Girişim grubunun % 8.33’ü ve kontrol grubunun % 66.67’si “Daha iyi bakım” cevabını vermişlerdir.

Tablo 4.29. Ebeveynlerin eğitim içeriğini değerlendirme sonuçları

	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Hiç		Orta		Çok		Hiç		Orta		Çok	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Çocukluk çağı kanserlerini tanımamı sağladı	-	-	11	44.00	14	56.00	-	-	11	44.00	14	56.00
Çocukluk çağı kanserlerinde risk faktörlerini anlamamı sağladı	-	-	11	44.00	14	56.00	-	-	13	52.00	12	48.00
Çocukluk çağı kanserlerinin belirtilerini ayırt etmemi sağladı	-	-	13	52.00	12	48.00	1	4.00	11	44.00	13	52.00
Çocukluk çağı kanserlerinin tanılama sürecini anlamamı ve tanı testleri hakkında bilgi sahibi olmamı sağladı	-	-	12	48.00	13	52.00	-	-	9	36.00	16	64.00
Çocukluk çağı kanserlerini tanımamı sağladı	5	20.00	8	32.00	12	48.00	2	8.00	8	32.00	15	60.00
Çocukluk çağı kanserlerinde risk faktörlerini anlamamı sağladı.	1	4.00	-	-	24	96.00	1	4.00	6	24.00	18	72.00
Çocukluk çağı kanserlerinin belirtilerini ayırt etmemi sağladı	4	16.00	4	16.00	17	68.00	1	4.00	12	48.00	12	48.00
Kateter takılması ve sonrası bakımı hakkında bilgi sahibi olmamı sağladı	2	8.00	1	4.00	22	88.00	1	4.00	8	32.00	16	64.00
Çocuğumun beslenmesine yönelik nelere dikkat etmem gerektiğini anlamamı sağladı	1	4.00	-	-	24	96.00	1	4.00	6	24.00	18	72.00
Çocuğumu enfeksiyondan korumak için almam gereken önlemleri anlamamı sağladı	1	4.00	2	8.00	22	88.00	1	4.00	7	28.00	17	68.00
Hangi durumlarda hastaneye başvuru yapmam gerektiğini anlamamı sağladı	1	4	2	8.00	22	88.00	1	4.00	6	24.00	18	72.00
Çocuğun Evde kullanmaya devam etmem gereken ilaçları nasıl kullanacağımı öğrenmemi sağladı	2	8.00	1	4.00	22	88.00	1	4.00	7	28.00	17	68.00
Çocuğumun hastalığı tanımasını ve uyumunu kolaylaştırdı	2	8.00	2	8.00	21	84.00	1	4.00	8	32.00	16	64.00
Çocuğumun yapılan müdahalelere ve verilen tedavilere uyumunu kolaylaştırdı	2	8.00	4	16.00	19	76.00	1	4.00	8	32.00	16	64.00

Araştırma kapsamına alınan ebeveynler verilen eğitim sonrasında;

“Çocukluk çağı kanserlerini tanımamı sağladı” ifadesine hem girişim hem kontrol grubunun % 56’sı çok fayda sağladığını söylemişlerdir.

“Çocukluk çağı kanserlerinde risk faktörlerini anlamamı sağladı” ifadesine girişim grubunun % 56’sı ve kontrol grubunun % 48’si çok fayda sağladığını söylemişlerdir.

“Çocukluk çağı kanserlerinin belirtilerini ayırt etmemi sağladı” ifadesine girişim grubunun % 48’i ve kontrol grubunun % 52’si çok fayda sağladığını söylemişlerdir.

“Çocukluk çağı kanserlerinin tanılama sürecini anlamamı ve tanı testleri hakkında bilgi sahibi olmamı sağladı” ifadesine girişim grubunun % 52’si ve kontrol grubunun % 64’ü çok fayda sağladığını söylemişlerdir.

“Çocukluk çağı kanserlerini tanımamı sağladı” ifadesine girişim grubunun % 48’i ve kontrol grubunun % 60’ı çok fayda sağladığını söylemişlerdir.

“Çocukluk çağı kanserlerinde risk faktörlerini anlamamı sağladı” ifadesine girişim grubunun % 96’sı ve kontrol grubunun % 72’si çok fayda sağladığını söylemişlerdir.

“Çocukluk çağı kanserlerinin belirtilerini ayırt etmemi sağladı” ifadesine girişim grubunun % 68’i ve kontrol grubunun % 48’i çok fayda sağladığını söylemişlerdir.

“Kateter takılması ve sonrası bakımı hakkında bilgi sahibi olmamı sağladı” ifadesine girişim grubunun % 88’i ve kontrol grubunun % 64’ü çok fayda sağladığını söylemişlerdir.

“Çocuğumun beslenmesine yönelik nelere dikkat etmem gerektiğini anlamamı sağladı” ifadesine girişim grubunun % 96’sı ve kontrol grubunun % 72’si çok fayda sağladığını söylemişlerdir.

“Çocuğumu enfeksiyondan korumak için almam gereken önlemleri anlamamı sağladı” ifadesine girişim grubunun % 88’i ve kontrol grubunun % 68’i çok fayda sağladığını söylemişlerdir.

“Hangi durumlarda hastaneye başvuru yapmam gerektiğini anlamamı sağladı” ifadesine girişim grubunun % 88’i ve kontrol grubunun % 72’si çok fayda sağladığını söylemişlerdir.

“Çocuğun Evde kullanmaya devam etmem gereken ilaçları nasıl kullanacağımı öğrenmemi sağladı” ifadesine girişim grubunun % 88’i ve kontrol grubunun % 68’i çok fayda sağladığını söylemişlerdir.

“Çocuğumun hastalığı tanınmasını ve uyumunu kolaylaştırdı” ifadesine girişim grubunun %84’ü ve kontrol grubunun % 64’ü çok fayda sağladığını söylemişlerdir.

“Çocuğumun yapılan müdahalelere ve verilen tedavilere uyumunu kolaylaştırdı” ifadesine girişim grubunun % 76’sı ve kontrol grubunun % 64’ü çok fayda sağladığını söylemişlerdir.

Tablo 4. 30. Ebeveyn bilgi düzeyi değerlendirme formu-Ön test

Ebeveyn Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu Soruları	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Doğru		Yanlış		Bilmiyorum		Doğru		Yanlış		Bilmiyorum	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Kanser, yabancı hücrelerin kontrolsüz bir biçimde çoğalmasıyla ortaya çıkan bir hastalıktır.	17	68.00	-	-	8	32.00	22	88.00	-	-	3	12.00
Kanserin belli başlı belirtileri arasında enfeksiyonlara yatkınlık, ateş, kemik-eklem ağrıları, kilo kaybı ve iştahsızlık yer almaktadır.	24	96.00	-	-	1	4.00	24	96.00	-	-	1	4.00
Kanser hastalığını tanılamak için idrar örneği vermek yeterlidir.	3	12.00	11	44.00	11	44.00	4	16.00	14	56.00	7	28.00
Hastalığın tedavi süresi her çocuk için aynıdır.	9	36.00	11	44.00	5	20.00	7	28.00	13	52.00	5	20.00
Tedavide kullanılan yöntemler arasında kemoterapi, cerrahi terapi ve radyoterapi bulunmaktadır.	17	68.00	-	-	8	32.00	20	80.00	-	-	5	20.00
Yabancı hücrelerin yok edilmesi ve çoğalmalarının durdurulması için ilaç kullanarak yapılan tedaviye kemoterapi denir.	24	96.00	-	-	1	4.00	25	100.00	-	-	-	-
Kemoterapinin yan etkileri arasında enfeksiyon riski, kanama, anemi, ağız yaraları, bulantı- kusma, ishal, iştahsızlık ve saç dökülmesi vardır.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kan değerlerinin düştüğünü gösteren belirtiler arasında çocuğun kalp atışlarının hızlanması vardır.	6	24.00	2	8.00	17	68.00	9	36.00	2	8.00	14	56.00
Üşüme, titreme, terleme enfeksiyon belirtileri arasındadır.	19	76.00	1	4.00	5	20.00	18	72.00	-	-	7	28.00
Çocuğun ateşi yükseldiğinde hemen ateş düşürücü verilmeli ve evde istirahati sağlanmalı.	12	48.00	11	44.00	2	8.00	14	56.00	10	40.00	1	4.00
Düzenli el yıkama ile enfeksiyon kontrolü etkin bir şekilde yapılabilir.	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-

Trombosit sayısı 50.000'in altına düştüğünde dişler fırçalanmaz.	13	52.00	-	-	12	48.00	11	44.00	5	20.00	9	36.00
Tansiyon düşmesi kanama belirtileri arasındadır.	2	8.00	5	20.00	18	72.00	3	12.00	5	20.00	17	68.00
Kemoterapinin yan etkilerinden ağız yaralarının bakımı için parmağınza gazlı bez sararak bikarbonatlı su ya da sodyum klorür ile ağız temizlenir.	23	92.00	-	-	2	8.00	25	100.00	-	-	-	-
Ağız bakımı sabah ve akşam olarak günde iki defa yapılmalıdır.	17	68.00	7	28.00	1	4.00	17	68.00	7	28.00	1	4.00
Kemoterapinin yan etkilerinden olan bulantı-kusmayı önlemek için çocuğun sevdiği yiyecekler yedirilmelidir.	14	56.00	7	28.00	4	16.00	15	60.00	8	32.00	2	8.00
Kemoterapinin yan etkilerinden ishal gelişirse çocuğun sıvı şeyler içmesine izin verilmez.	15	60.00	7	28.00	3	12.00	17	68.00	6	24.00	2	8.00
Kemoterapinin yan etkileri arasında olan saç dökülmesinden çocuğun daha az etkilenmesi için saçları kesilmelidir.	23	92.00	1	4.00	1	4.00	25	100.00	-	-	-	-
Kemoterapinin yan etkilerini azaltmak için çocuğun bol sıvı alması sağlanır.	23	92.00	-	-	2	8.00	25	100.00	-	-	-	-
Kemoterapi alırken çocuğa çiğ ve taze sebze meyve yedirilmelidir.	11	44.00	11	44.00	3	12.00	9	36.00	13	52.00	3	12.00
Çocuğun yemekleri günlük olarak pişirilmeli.	25	100.00	-	-	.	.	25	100.00	-	-	-	-
Çocuğun hastalıkla baş etme sürecinde daha fazla yorulmaması için eğitime ara verilmelidir.	22	88.00	1	4.00	2	8.00	22	88.00	3	12.00	-	-
Çocuk kalabalık ortamlarda mutlaka maske takmalıdır.	25	100.00	-	-	.	.	25	100.00	-	-	-	-
Çocuğun arkadaşları tarafından ziyaret edilmesi engellenmelidir.	18	72.00	5	20.00	2	8.00	16	64.00	8	32.00	1	4.00

Tablo 4.31. Ebeveyn bilgi düzeyi değerlendirme formu-(1. Ayın sonunda) Son test

Ebeveyn Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu Soruları	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Doğru		Yanlış		Bilmiyorm		Doğru		Yanlış		Bilmiyorum	
n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Kanser, yabancı hücrelerin kontrolsüz bir biçimde çoğalmasıyla ortaya çıkan bir hastalıktır.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kanserin belli başlı belirtileri arasında enfeksiyonlara yatkınlık, ateş, kemik-eklem ağrıları, kilo kaybı ve iştahsızlık yer almaktadır.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kanser hastalığını tanılamak için idrar örneği vermek yeterlidir.	4	16.00	19	76.00	2	8.00	4	16.00	20	80.00	1	4.00
Hastalığın tedavi süresi her çocuk için aynıdır.	5	20.00	20	80.00	-	-	8	32.00	17	68.00	-	-
Tedavide kullanılan yöntemler arasında kemoterapi, cerrahi terapi ve radyoterapi bulunmaktadır.	23	92.00	-	-	2	8.00	24	96.00	-	-	1	4.00
Yabancı hücrelerin yok edilmesi ve çoğalmalarının durdurulması için ilaç kullanarak yapılan tedaviye kemoterapi denir.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kemoterapinin yan etkileri arasında enfeksiyon riski, kanama, anemi, ağız yaraları, bulantı- kusma, ishal, iştahsızlık ve saç dökülmesi vardır.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kan değerlerinin düştüğünü gösteren belirtiler arasında çocuğun kalp atışlarının hızlanması vardır.	10	40.00	-	-	15	60.00	8	32.00	1	4.00	16	64.00
Üşüme, titreme, terleme enfeksiyon belirtileri arasındadır.	25	100.00	-	-	-	-	23	92.00	-	-	2	8.00
Çocuğun ateşi yükseldiğinde hemen ateş düşürücü verilmeli ve evde istirahati sağlanmalı.	10	40.00	15	60.00	-	-	6	24.00	19	76.00	-	-
Düzenli el yıkama ile enfeksiyon kontrolü etkin bir şekilde yapılabilir.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-

Trombosit sayısı 50.000'in altına düştüğünde dişler fırçalanmaz.	22	88.00	2	8.00	1	4.00	23	92.00	2	8.00	-	-
Tansiyon düşmesi kanama belirtileri arasındadır.	5	20.00	3	12.00	17	68.00	5	20.00	1	4.00	19	76.00
Kemoterapinin yan etkilerinden ağız yaralarının bakımı için parmağınıza gazlı bez sararak bikarbonatlı su ya da sodyum klorür ile ağız temizlenir.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Ağız bakımı sabah ve akşam olarak günde iki defa yapılmalıdır.	10	40.00	15	60.00	-	-	8	32.00	17	68.00	-	-
Kemoterapinin yan etkilerinden olan bulantı-kusmayı önlemek için çocuğun sevdiği yiyecekler yedirilmelidir.	22	88.00	3	12.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Kemoterapinin yan etkilerinden ishal gelişirse çocuğun sıvı şeyler içmesine izin verilmez.	14	56.00	11	44.00	-	-	16	64.00	9	36.00	-	-
Kemoterapinin yan etkileri arasında olan saç dökülmesinden çocuğun daha az etkilenmesi için saçları kesilmelidir.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kemoterapinin yan etkilerini azaltmak için çocuğun bol sıvı alması sağlanır.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kemoterapi alırken çocuğa çiğ ve taze sebze meyve yedirilmelidir.	8	32.00	17	68.00	-	-	8	32.00	17	68.00	-	-
Çocuğun yemekleri günlük olarak pişirilmeli.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Çocuğun hastalıkla baş etme sürecinde daha fazla yorulmaması için eğitime ara verilmelidir.	24	96.00	1	4.00	-	-	23	92.00	2	8.00	-	-
Çocuk kalabalık ortamlarda mutlaka maske takmalıdır.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Çocuğun arkadaşları tarafından ziyaret edilmesi engellenmelidir.	16	64.00	9	36.00	-	-	17	68.00	8	32.00	-	-

Tablo 4.32. Ebeveyn bilgi düzeyi değerlendirme formu-(3. Ayın sonunda) İzlem

Ebeveyn Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu Soruları	Gruplar											
	Girişim						Kontrol					
	Doğru		Yanlış		Bilmiyoru m		Doğru		Yanlış		Bilmiyoru m	
n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Kanser, yabancı hücrelerin kontrolsüz bir biçimde çoğalmasıyla ortaya çıkan bir hastalıktır.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kanserin belli başlı belirtileri arasında enfeksiyonlara yatkınlık, ateş, kemik-eklem ağrıları, kilo kaybı ve iştahsızlık yer almaktadır.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kanser hastalığını tanılamak için idrar örneği vermek yeterlidir.	1	4.00	24	96.00	-	-	1	4.00	24	96.00	-	-
Hastalığın tedavi süresi her çocuk için aynıdır.	2	8.00	23	92.00	-	-	4	16.00	21	84.00	-	-
Tedavide kullanılan yöntemler arasında kemoterapi, cerrahi terapi ve radyoterapi bulunmaktadır.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Yabancı hücrelerin yok edilmesi ve çoğalmalarının durdurulması için ilaç kullanarak yapılan tedaviye kemoterapi denir.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kemoterapinin yan etkileri arasında enfeksiyon riski, kanama, anemi, ağız yaraları, bulantı- kusma, ishal, iştahsızlık ve saç dökülmesi vardır.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kan değerlerinin düştüğünü gösteren belirtiler arasında çocuğun kalp atışlarının hızlanması vardır.	18	72.00	1	4.00	6	24.00	13	52.00	4	16.00	8	32.00
Üşüme, titreme, terleme enfeksiyon belirtileri arasındadır.	23	92.00	-	-	2	8.00	24	96.00	-	-	1	4.00

Çocuğun ateşi yükseldiğinde hemen ateş düşürücü verilmeli ve evde istirahati sağlanmalı.	4	16.00	20	80.00	1	4.00	4	16.00	21	84.00	-	-
Düzenli el yıkama ile enfeksiyon kontrolü etkin bir şekilde yapılabilir.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Trombosit sayısı 50.000'in altına düştüğünde dişler fırçalanmaz.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Tansiyon düşmesi kanama belirtileri arasındadır.	17	68.00	-	-	8	32.00	13	52.00	-	-	12	48.00
Kemoterapinin yan etkilerinden ağız yaralarının bakımı için parmağınıza gazlı bez sararak bikarbonatlı su ya da sodyum klorür ile ağız temizlenir.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Ağız bakımı sabah ve akşam olarak günde iki defa yapılmalıdır.	4	16.00	21	84.00	-	-	4	16.00	21	84.00	-	-
Kemoterapinin yan etkilerinden olan bulantı-kusmayı önlemek için çocuğun sevdiği yiyecekler yedirilmelidir.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kemoterapinin yan etkilerinden ishal gelişirse çocuğun sıvı şeyler içmesine izin verilmez.	15	60.00	10	40.00	-	-	11	44.00	14	56.00	-	-
Kemoterapinin yan etkileri arasında olan saç dökülmesinden çocuğun daha az etkilenmesi için saçları kesilmelidir.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Kemoterapinin yan etkilerini azaltmak için çocuğun bol sıvı alması sağlanır.	24	96.00	1	4.00	-	-	24	96.00	1	4.00	-	-
Kemoterapi alırken çocuğa çiğ ve taze sebze meyve yedirilmelidir.	7	28.00	18	72.00	-	-	7	28.00	18	72.00	-	-
Çocuğun yemekleri günlük olarak pişirilmeli.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Çocuğun hastalıkla baş etme sürecinde daha fazla yorulmaması için eğitime ara verilmelidir.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Çocuk kalabalık ortamlarda mutlaka maske takmalıdır.	25	100.00	-	-	-	-	25	100.00	-	-	-	-
Çocuğun arkadaşları tarafından ziyaret edilmesi engellenmelidir.	11	44.00	14	56.00	-	-	14	56.00	11	44.00	-	-

Ebeveyn Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu'nda yer alan sorular doğrultusunda ebeveynlerin ön test, eğitim sonrası 1.ayın sonunda, 3. ayın sonunda vermiş oldukları doğru cevapların oranları aşağıda verilmiştir. Girişim grubunda görülen olumlu gelişmelerin bulguları altı çizilerek belirtilmiştir.

“Kanser, yabancı hücrelerin kontrolsüz bir biçimde çoğalmasıyla ortaya çıkan bir hastalıktır” sorusuna ön test de girişim grubunun % 68'i ve kontrol grubunun % 88'i; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 100'ü ve kontrol grubunun % 100'ü; 3.ayın sonunda ise hem girişim grubu hem de kontrol grubu %100 oranında doğru cevap vermişlerdir.

“Kanserin belli başlı belirtileri arasında enfeksiyonlara yatkınlık, ateş, kemik-eklem ağrıları, kilo kaybı ve iştahsızlık yer almaktadır” sorusuna ön test de hem girişim grubunun hem kontrol grubunun % 100'ü; 1.ayın sonunda ve 3.ayın sonunda ise hem girişim grubu hem de kontrol grubu %100 oranında doğru cevap vermişlerdir.

“Kanser hastalığını tanılamak için idrar örneği vermek yeterlidir” sorusuna ön test de girişim grubunun % 44'ü ve kontrol grubunun % 56'sı; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 76'sı ve kontrol grubunun % 80'i; 3.ayın sonunda ise hem girişim grubu hem de kontrol grubu % 96 oranında doğru cevap vermişlerdir.

“Hastalığın tedavi süresi her çocuk için aynıdır” sorusuna ön test de girişim grubunun %44'ü ve kontrol grubunun % 52'si; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 80'i ve kontrol grubunun % 68'i; 3.ayın sonunda girişim grubunun % 92'si ve kontrol grubunun % 84'ü doğru cevap vermişlerdir.

“Tedavide kullanılan yöntemler arasında kemoterapi, cerrahi terapi ve radyoterapi bulunmaktadır” sorusuna ön test de girişim grubunun % 68'i ve kontrol grubunun % 80'i; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 92'si ve kontrol grubunun % 96'sı; 3.ayın sonunda ise hem girişim grubu hem de kontrol grubu %100 oranında doğru cevap vermişlerdir.

“Yabancı hücrelerin yok edilmesi ve çoğalmalarının durdurulması için ilaç kullanarak yapılan tedaviye kemoterapi denir” sorusuna ön test de girişim grubunun % 96'sı ve kontrol grubunun % 100'ü; 1.ayın sonunda ve 3.ayın sonunda ise hem girişim grubu hem de kontrol grubu %100 oranında doğru cevap vermişlerdir.

“Kemoterapinin yan etkileri arasında enfeksiyon riski, kanama, anemi, ağız yaraları, bulantı-kusma, ishal, iştahsızlık ve saç dökülmesi vardır” sorusuna ön test de, 1.ayın sonunda ve 3.ayın sonunda hem girişim grubu hem de kontrol grubu %100 oranında doğru cevap vermişlerdir.

“Kan değerlerinin düştüğünü gösteren belirtiler arasında çocuğun kalp atışlarının hızlanması vardır” sorusuna ön test de girişim grubunun % 24’ü ve kontrol grubunun % 36’sı; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 40’ı ve kontrol grubunun % 32’si; 3.ayın sonunda girişim grubunun % 72’si ve kontrol grubunun % 52’si doğru cevap vermişlerdir.

“Üşüme, titreme, terleme enfeksiyon belirtileri arasındadır” sorusuna ön test de girişim grubunun % 76’sı ve kontrol grubunun % 72’si; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 100’ü ve kontrol grubunun % 92’si; 3.ayın sonunda girişim grubunun % 92’si ve kontrol grubunun % 96’sı doğru cevap vermişlerdir.

“Çocuğun ateşi yükseldiğinde hemen ateş düşürücü verilmeli ve evde istirahati sağlanmalı” sorusuna ön test de girişim grubunun % 44’ü ve kontrol grubunun % 40’ı; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 60’ı ve kontrol grubunun % 76’sı; 3.ayın sonunda girişim grubunun %80’i ve kontrol grubunun % 84’ü doğru cevap vermişlerdir.

“Düzenli el yıkama ile enfeksiyon kontrolü etkin bir şekilde yapılabilir” sorusuna ön test de girişim grubunun % 96’sı ve kontrol grubunun % 92’si; 1.ayın sonunda ve 3.ayın sonunda hem girişim grubunun hem de kontrol grubunun % 100’ü doğru cevap vermişlerdir.

“Trombosit sayısı 50.000’in altına düştüğünde dişler fırçalanmaz” sorusuna ön test de girişim grubunun % 52’si ve kontrol grubunun % 44’ü; 1.ayın sonunda girişim grubunun %88’i ve kontrol grubunun % 92’si; 3.ayın sonunda hem girişim grubunun hem de kontrol grubunun % 100’ü doğru cevap vermişlerdir.

“Tansiyon düşmesi kanama belirtileri arasındadır” sorusuna ön test de girişim grubunun % 8’i ve kontrol grubunun % 12’si; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 20’si ve kontrol grubunun % 20’si; 3.ayın sonunda girişim grubunun % 68’i ve kontrol grubunun % 52’si doğru cevap vermişlerdir.

“Kemoterapinin yan etkilerinden ağız yaralarının bakımı için parmağınıza gazlı bez sararak bikarbonatlı su ya da sodyum klorür ile ağız temizlenir” sorusuna ön test de girişim grubunun % 92’si ve kontrol grubunun % 100’ü; 1.ayın sonunda ve 3.ayın sonunda hem girişim grubunun hem de kontrol grubunun % 100’ü doğru cevap vermişlerdir.

“Ağız bakımı sabah ve akşam olarak günde iki defa yapılmalıdır” sorusuna ön test de girişim grubunun % 28’ü ve kontrol grubunun % 28’i; 1.ayın sonunda girişim grubunun %60’ı ve kontrol grubunun % 68’i; 3.ayın sonunda hem girişim grubunun hem de kontrol grubunun % 84’ü doğru cevap vermişlerdir.

“Kemoterapinin yan etkilerinden olan bulantı-kusmayı önlemek için çocuğun sevdiği yiyecekler yedirilmelidir” sorusuna ön test de girişim grubunun % 56’sı ve kontrol grubunun % 60’ı; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 88’i ve kontrol grubunun % 92’si; 3.ayın sonunda hem girişim grubunun hem de kontrol grubunun % 100’ü doğru cevap vermişlerdir.

“Kemoterapinin yan etkilerinden ishal gelişirse çocuğun sıvı şeyler içmesine izin verilmez” sorusuna ön test de girişim grubunun % 28’ü ve kontrol grubunun % 24’ü; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 44’ü ve kontrol grubunun % 36’sı; 3.ayın sonunda girişim grubunun %40’ı ve kontrol grubunun % 56’sı doğru cevap vermişlerdir.

“Kemoterapinin yan etkileri arasında olan saç dökülmesinden çocuğun daha az etkilenmesi için saçları kesilmelidir” sorusuna ön test de girişim grubunun % 92’si ve kontrol grubunun % 100’ü; 1.ayın sonunda ve 3.ayın sonunda hem girişim grubunun hem de kontrol grubunun % 100’ü doğru cevap vermişlerdir.

“Kemoterapinin yan etkilerini azaltmak için çocuğun bol sıvı alması sağlanır” sorusuna ön test de girişim grubunun % 92’si ve kontrol grubunun % 100’ü; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 100’ü ve kontrol grubunun % 100’ü; 3.ayın sonunda hem girişim grubunun hem de kontrol grubunun % 96’sı doğru cevap vermişlerdir.

“Kemoterapi alırken çocuğa çiğ ve taze sebze meyve yedirilmelidir” sorusuna ön test de girişim grubunun % 44’ü ve kontrol grubunun % 52’si; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 68’i ve kontrol grubunun % 68’i; 3.ayın sonunda hem girişim grubunun hem de kontrol grubunun % 72’si doğru cevap vermişlerdir.

“Çocuğun yemekleri günlük olarak pişirilmeli” sorusuna ön test de, 1.ayın sonunda ve 3.ayın sonunda hem girişim grubunun hem de kontrol grubunun % 100’ü doğru cevap vermişlerdir.

“Çocuğun hastalıkla baş etme sürecinde daha fazla yorulmaması için eğitime ara verilmelidir” sorusuna ön test de hem girişim grubunun hem de kontrol grubunun % 88’i; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 96’sı ve kontrol grubunun % 92’si; 3.ayın sonunda hem girişim grubunun hem de kontrol grubunun % 100’ü doğru cevap vermişlerdir.

“Çocuk kalabalık ortamlarda mutlaka maske takmalıdır” sorusuna ön test de, 1.ayın sonunda ve 3.ayın sonunda hem girişim grubunun hem de kontrol grubunun % 100’ü doğru cevap vermişlerdir.

“Çocuğun arkadaşları tarafından ziyaret edilmesi engellenmelidir” sorusuna ön test de girişim grubunun % 20’si ve kontrol grubunun % 32’si; 1.ayın sonunda girişim grubunun % 36’sı ve kontrol grubunun % 32’si; 3.ayın sonunda girişim grubunun % 56’sı ve kontrol grubunun % 44’ü doğru cevap vermişlerdir.

4.6. Girişim ve kontrol gruplarında ebeveynlerin kaygı düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulgular

Araştırma kapsamına alınan ebeveynlerin kaygı düzeylerini ölçmek için “Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği” kullanılmıştır. Araştırmada kullanılan ölçek ilk görüşme, 1. ay sonu, 2. ay sonu ve 3. ay sonunda olmak üzere 4 kez uygulanmıştır.

Tablo 4.33. Ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygı ölçeklerinin girişim ve kontrol gruplarına göre tüm ölçümlerin ortalama puanları

	Gruplar				t	p
	Girişim (n=25)		Kontrol (n=25)			
Ebeveyn- Ölçekler	\bar{x}	SD	\bar{x}	SD		
Durumluk Kaygı Ölçeği	41.29	9.53	40.93	8.87	0.28	0.78
Sürekli Kaygı Ölçeği	42.16	6.76	44.62	7.5	-2.44	0.01

\bar{x} : Ortalama; SD: Standart sapma

Araştırmada girişim ve kontrol gruplarında “ebeveyn durumluk kaygı ölçeği”inde fark görülmezken ($p>0.05$), “ebeveyn sürekli kaygı ölçeği”inde fark görülmektedir (Tablo 4.32.) ($p<0.05$).

Tablo 4.34. Durumluk ve sürekli kaygı envanterinin kontrol ve girişim gruplarına göre ortalama puanları

		Ölçekler					
		Durumluk Kaygı Ölçeği			Sürekli Kaygı Ölçeği		
Grup	Zaman	<i>n</i>	\bar{x}	<i>SD</i>	<i>n</i>	\bar{x}	<i>SD</i>
Girişim	1.Ölçüm	25	49.16	8.02	25	46.80	5.28
	2.Ölçüm	25	41.48	8.79	25	42.68	5.93
	3.Ölçüm	25	36.96	8.10	25	39.80	6.70
	4.Ölçüm	25	37.56	8.31	25	39.36	6.62
Kontrol	1.Ölçüm	25	47.80	10.19	25	49.28	5.95
	2.Ölçüm	25	41.64	7.08	25	44.84	6.07
	3.Ölçüm	25	36.88	6.32	25	40.56	7.59
	4.Ölçüm	25	37.40	7.14	25	43.80	7.84
		F	p		F	p	
Grup		0.10	0.75		7.05	0.008	
Zaman		21.82	0.0001		13.73	0.0001	
Grup*Zaman		0.09	0.96		0.67	0.57	

\bar{x} : Ortalama; *SD*: Standart sapma

Girişim ve kontrol grupları “Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçekleri” bakımından karşılaştırılmıştır (Tablo 4.33.).

Girişim gruplarında ki ebeveynlerin “durumluk kaygı ölçeği” puan ortalamaları ilk ölçümde 49.16 ± 8.02 iken, 4. ölçüm olan son uygulamada puan ortalamaları 37.56 ± 8.31 ’e gerilemiştir. Benzer şekilde “sürekli kaygı ölçeği” puan ortalamaları ilk ölçümde 46.80 ± 5.28 iken 4. ölçüm olan son uygulamada puan ortalamasının azalarak 39.36 ± 6.62 olduğu belirlenmiştir.

Kontrol grubunda ki ebeveynlerin “durumluk kaygı ölçeği” puan ortalamaları ilk ölçümde 47.80 ± 10.19 iken, 4. ölçüm olan son uygulamada puan ortalamaları 37.40 ± 7.14 ’e gerilemiştir. Benzer şekilde “sürekli kaygı ölçeği” puan ortalamaları ilk ölçümde 49.28 ± 5.95 iken 4. ölçüm olan son uygulamada puan ortalamasının azalarak 43.80 ± 7.84 olduğu belirlenmiştir.

Araştırmada “durumluk kaygı ölçeği”nin gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunamamıştır ($p>0.05$) fakat “sürekli kaygı ölçeği”de gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark belirlenmiştir ($p<0.05$). Uygulama zamanlarına göre gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark tespit edilmiştir ($p<0.001$). Özellikle girişim grubunda olmak üzere her iki grupta da ön testte yüksek olan ortalama değerleri sonraki ölçümlerde düşüş göstermiştir (Tablo 4.33.).

Tablo 4.35. Ebeveyn durumluk ve sürekli kaygı ölçeklerinin 1., 2., 3. ve 4. Ölçümler arasındaki farkları

Grup	Çocuk Zaman	Gruplar							
		Durumluk Kaygı Ölçeği				Sürekli Kaygı Ölçeği			
		\bar{x}	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	\bar{x}	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Girişim n:25	1-2 Ölçüm	7.68	8.65	1.73	0.0002	4.12	6.54	1.30	0.004
	1-3.Ölçüm	12.20	8.21	1.64	0.0001	7.00	8.78	1.75	0.0005
	1-4.Ölçüm	11.60	8.30	1.66	0.0001	7.44	8.73	1.74	0.0003
	2-3.Ölçüm	4.52	8.44	1.68	0.01	2.88	8.90	1.78	0.11
	2-4.Ölçüm	3.92	9.09	1.81	0.04	3.32	9.57	1.91	0.09
	3-4.Ölçüm	-0.60	3.65	0.73	0.41	0.44	3.67	0.73	0.55
Kontrol n:25	1-2 Ölçüm	6.16	8.11	3.80	1.62	4.44	8.07	2.75	0.01
	1-3.Ölçüm	10.92	11.01	4.96	2.20	8.72	10.35	4.21	0.0003
	1-4.Ölçüm	10.40	11.95	4.35	0.0002	5.48	8.74	3.13	0.004
	2-3.Ölçüm	4.76	6.58	3.61	0.001	4.28	8.52	2.51	0.01
	2-4.Ölçüm	4.24	6.00	3.53	0.001	1.04	9.02	0.58	0.56
	3-4.Ölçüm	-0.52	5.84	-0.44	0.66	-3.24	8.95	-1.81	0.08

\bar{x} : Ortalama; *SD*: Standart sapma

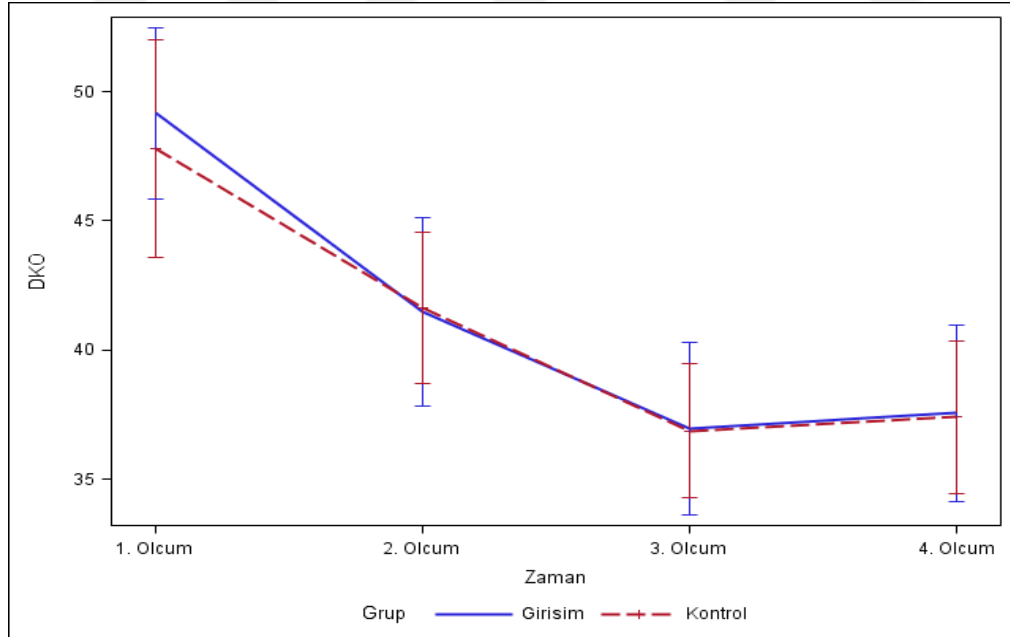
Tablo 4.34.’de ebeveynler için “durumluk kaygı” ve “sürekli kaygı” ölçeklerine ait puan ortalamalarının grup içindeki puanlarına ilişkin karşılaştırma sonuçları yer almaktadır. “Durumluk kaygı ölçeğinin” girişim grubundaki ölçek puanları açısından bakıldığında en fazla farkın 1.-3. ölçümler (12.20 ± 8.21), 1.-4. ölçümler (11.60 ± 8.30), 1.-2. ölçümler (7.68 ± 8.65), 2.-3. ölçümler (4.52 ± 8.44) ve 2.-4. ölçümler (3.92 ± 9.09) arasında olduğu bulunmuştur ($p<0.05$). 3.-4. ölçümler (-0.60 ± 3.65) arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$).

“Sürekli kaygı ölçeğinin” girişim grubundaki ölçek puanları açısından bakıldığında en fazla farkın 1.-4. ölçümler (7.44 ± 8.73), 1.-3. ölçümler (7.00 ± 8.78) ve 1.-2. ölçümler (4.12 ± 6.54) arasında olduğu bulunmuştur ($p<0.05$). 2.-3. ölçümler (2.88 ± 8.90), 2.-4.

ölçümler (3.32 ± 9.57) ve 3.-4. ölçümler (0.44 ± 3.67) arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p > 0.05$).

“Durumluk kaygı ölçeğinin” kontrol grubundaki ölçek puanları açısından bakıldığında en fazla farkın 1. ve 4. ölçümler (10.40 ± 11.95), 2.-3. ölçümler (4.76 ± 6.58) ve 2.-4. ölçümler (4.24 ± 6.00) arasında olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$). 1.-3. ölçümler (10.92 ± 11.01), 1.-2. ölçümler (6.16 ± 8.11) ve 3.-4. ölçümler (-0.52 ± 5.84) arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p > 0.05$).

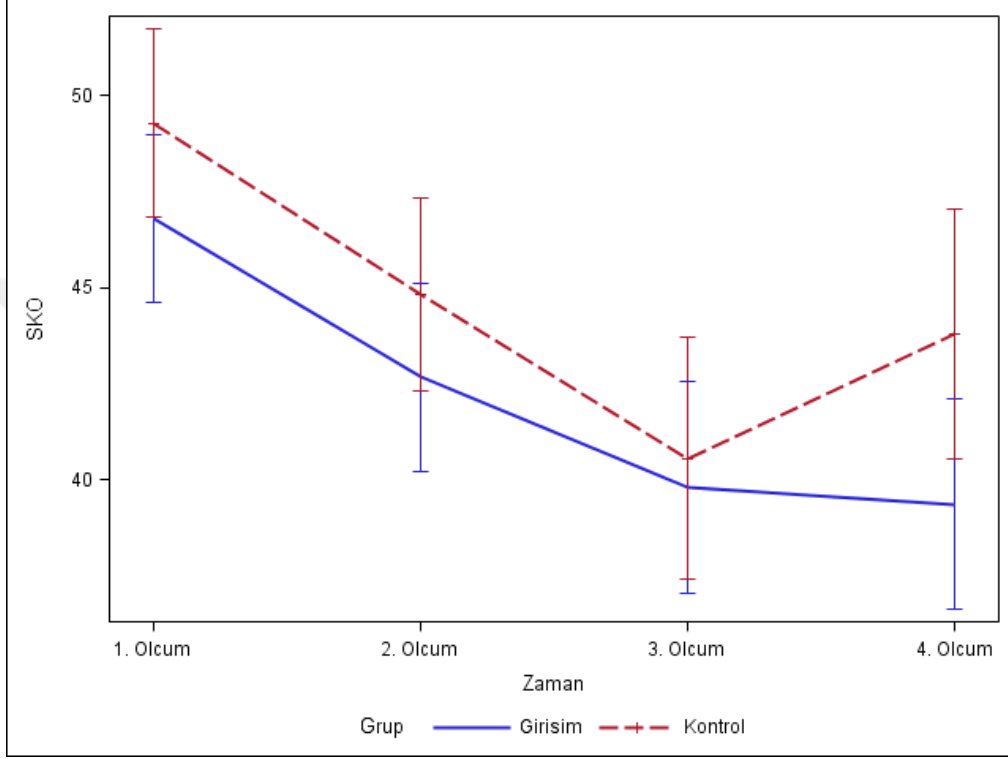
“Sürekli kaygı ölçeğinin” kontrol grubundaki ölçek puanları açısından bakıldığında en fazla farkın 1.-3. ölçümler (8.72 ± 10.35), 1.-4. ölçümler (5.48 ± 8.74), 1.-2. ölçümler (4.44 ± 8.07), 2.-3. ölçümler (4.28 ± 8.52) arasında olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$). 2.-4. ölçümler (1.04 ± 9.02) ve 3.-4. ölçümler (-3.24 ± 8.95) arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p > 0.05$).



Şekil 4.3. Ebeveyn durumluk kaygı ölçeğinin zamana göre girişim ve kontrol gruplarında dağılımları

Girişim ve kontrol grupları “Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçekleri” puanları bakımından karşılaştırılmış, ön test de puan ortalamaları gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunamamıştır ($p > 0.05$). Fakat test yapılma zamanlarına göre gruplar

arasında 1. ve 4. ölçümler arasında istatistiksel olarak anlamlı fark tespit edilmiştir ($p<0.001$). Durumluk kaygı ölçeğinin ön testte yüksek olan puan ortalamaları sonraki ölçümlerde her iki grupta da düşüş göstermiştir (Şekil 4.4.).



Şekil 4.4. Ebeveyn sürekli kaygı ölçeğinin zamana göre girişim ve kontrol gruplarında dağılımları

“Sürekli kaygı ölçeğinin” ön testte yüksek olan puan ortalamalarının sonraki ölçüm zamanlarında düştüğü gözlemlenmiştir. Fakat kontrol grubunun 3. ölçüm zamanından sonra istatistiksel açıdan anlamlı olarak kabul edilmeyen bir yükseliş gösterdiği fakat sonucun yine de 1. ölçüme göre istatistiksel olarak düşüş gösterdiği belirlenmiştir (Şekil 4.5.) ($p<0.05$).

4.7. Girişim ve kontrol gruplarında ebeveynlerin aile merkezli bakım düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulgular

Bu bölümde ebeveynlere uygulanan “aile merkezli bakım ölçeği” bulguları verilmektedir. Ölçekte ebeveynlerin hastanede kaldıkları süre içerisinde verilen hemşirelik bakımının değerlendirilmesi ile ilgili sorulardan oluşmaktadır. Ölçeğin önemlilik bölümünde; ebeveynler hemşirelerin verdiği bakımın ne kadar önemli olduğunu, tutarlılık bölümünde ise hemşirelerin çocuğun bakımına ne kadar ilgi gösterdiklerini değerlendirmektedir.

Ölçek ebeveynlere ilk görüşme, 1. ay sonunda, 2. ay sonunda ve 3. ay sonunda olmak üzere 4 kez uygulanmıştır.

Tablo 4.36. Aile merkezli bakım ölçeğinin 1., 2., 3. ve 4. ölçümlerin ortalama puanları

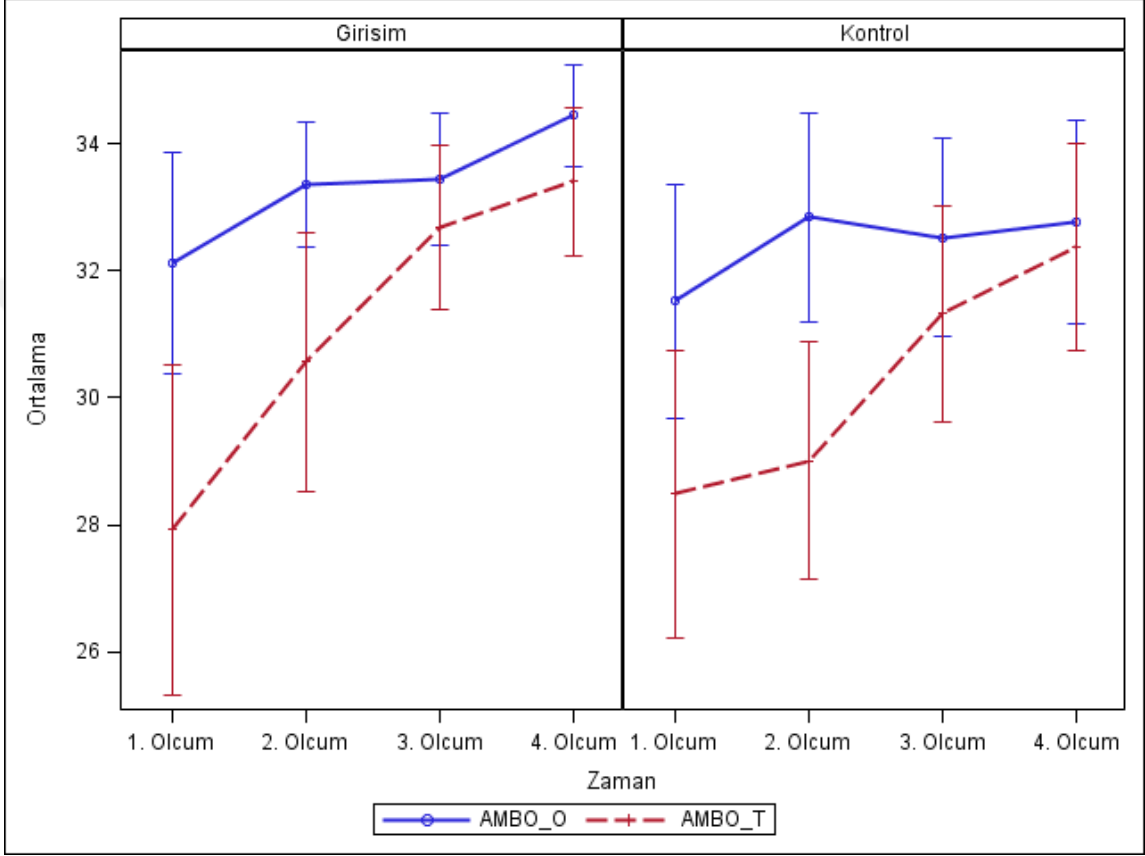
		Aile Merkezli Bakım Ölçeği					
		Önemlik			Tutarlık		
Grup	Zaman	<i>n</i>	\bar{x}	<i>SD</i>	<i>n</i>	\bar{x}	<i>SD</i>
Girişim	1. Ölçüm	25	32.12	4.24	25	27.92	6.31
	2. Ölçüm	25	33.36	2.38	25	30.56	4.96
	3. Ölçüm	25	33.44	2.53	25	32.68	3.11
	4. Ölçüm	25	34.44	1.94	25	33.40	2.84
Kontrol	1. Ölçüm	25	31.52	4.45	25	28.48	5.50
	2. Ölçüm	25	32.84	3.97	25	29.00	4.53
	3. Ölçüm	25	32.52	3.78	25	31.32	4.11
	4. Ölçüm	25	32.76	3.90	25	32.36	3.95
		F	p		F	p	
	Grup	3.50	0.0628		1.75	0.1878	
	Zaman	2.29	0.0792		10.92	0.0001	
	Grup X Zaman	0.28	0.8374		0.56	0.6407	

\bar{x} : Ortalama; SD: Standart sapma

“Aile merkezli bakım ölçeği”in girişim grubundaki ilk uygulamasında önemlik düzeyi 32.12 ± 4.24 'dür. Son ölçüm olan 4. ölçüm de ise 34.44 ± 1.94 olarak bulunmuştur. Girişim grubunda tutarlık düzeyi ise ilk ölçümde 27.92 ± 6.31 , son ölçüm olan 4. ölçümde ise 33.40 ± 2.84 olarak bulunmuştur (Tablo 4.35.).

“Aile merkezli bakım ölçeği”in kontrol grubundaki ilk uygulamasında önemlik düzeyi 31.52 ± 4.45 'dür. Son ölçüm olan 4. ölçüm de ise 32.76 ± 3.90 olarak bulunmuştur. Kontrol grubunda tutarlık düzeyi ise ilk ölçümde 28.48 ± 5.50 , son ölçüm olan 4. ölçümde ise 32.36 ± 3.95 olarak bulunmuştur.

“Aile merkezli bakım ölçeği”in girişim ve kontrol grupları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunamamış ($p>0.05$) fakat farklı zamanlardaki ölçümleri arasında fark bulunmuştur (Şekil 4.6.) ($p<0.05$).



Şekil 4.5. Aile merkezli bakım ölçeğinin zamana göre girişim ve kontrol gruplarında dağılımları

Tablo 4.37. Aile merkezli bakım ölçeğinin farklı ölçümler arasındaki puan ortalama farklarının gruplararası dağılımı

		Aile Merkezli Bakım Ölçeği							
		Önemlik				Tutarlık			
Grup	Zaman	\bar{x}	SD	t	p	\bar{x}	SD	t	p
Girişim n:25	1-2 Ölçüm	-1.24	3.66	0.73	0.10	-2.64	5.46	1.09	0.02
	1-3.Ölçüm	-1.32	3.74	0.74	0.09	-4.76	5.36	1.07	0.0002
	1-4.Ölçüm	-2.32	4.88	0.97	0.02	-5.48	5.84	1.16	0.0001
	2-3.Ölçüm	-0.08	0.86	0.17	0.64	-2.12	3.90	0.78	0.01
	2-4. Ölçüm	-1.08	2.69	0.53	0.05	-2.84	4.61	0.92	0.005
	3-4. Ölçüm	-1.00	2.81	0.56	0.08	-0.72	2.70	0.54	0.19
Kontrol n:25	1-2 Ölçüm	-1.32	2.19	-3.01	0.006	-0.52	3.60	-0.72	0.47
	1-3.Ölçüm	-1.00	2.64	-1.89	0.07	-2.84	3.41	-4.16	0.0003
	1-4.Ölçüm	-1.24	3.32	-1.87	0.07	-3.88	4.21	-4.60	0.0001
	2-3.Ölçüm	0.32	2.05	0.78	0.44	-2.32	2.71	-4.27	0.0003
	2-4. Ölçüm	0.08	2.88	0.14	0.89	-3.36	4.22	-3.98	0.0006
	3-4. Ölçüm	-0.24	2.06	-0.58	0.56	-1.04	3.25	-1.60	0.12

\bar{x} : Ortalama; SD: Standart sapm

“Aile merkezli bakım ölçeği” girişim grubundaki önemlik ölçek puanları açısından bakıldığında en fazla farkın 1.-4. ölçümler (-2.32 ± 4.88) ve 2.-4. ölçümler (-1.08 ± 2.69) arasında olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$). 1.-2. ölçümler (-1.24 ± 3.66), 1.-3. ölçümler (-1.32 ± 3.74), 2.-3. ölçümler (-0.08 ± 0.86) ve 3.-4. ölçümler (-1.00 ± 2.81) arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 4.36.) ($p > 0.05$).

“Aile merkezli bakım ölçeği” girişim grubundaki tutarlık ölçek puanları açısından bakıldığında en fazla farkın 1.-4. ölçümler (-5.48 ± 5.84), 1.-3. ölçümler (-4.76 ± 5.36), 2.-4. ölçümler (-2.84 ± 4.61), 1.-2. ölçümler (-2.64 ± 5.46) ve 2.-3. ölçümler (-2.12 ± 3.90) arasında olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$). 3.-4. ölçümler (-0.72 ± 2.70) arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p > 0.05$).

“Aile merkezli bakım ölçeği” kontrol grubundaki önemlik ölçek puanları açısından bakıldığında en fazla farkın 1.-2. ölçümler (-1.32 ± 2.19) arasında olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$). 1.-4. ölçümler (-1.24 ± 3.32), 1.-3. ölçümler (-1.00 ± 2.64), 2.-3. ölçümler (0.32 ± 2.05), 2.-4. ölçümler (0.08 ± 2.88) ve 3.-4. ölçümler (-0.24 ± 2.06) arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p > 0.05$).

“Aile merkezli bakım ölçeđi” kontrol grubundaki tutarlık ölçek puanları açısından bakıldığında en fazla farkın 2.-4. ölçümler (-3.36 ± 4.22), 1.-3. ölçümler (-2.84 ± 3.41), 2.-3. ölçümler (-2.32 ± 2.71), 1.-4. ölçümler (-3.88 ± 4.21) arasında olduđu bulunmuştur ($p < 0.05$). 1.-2. ölçümler (-0.52 ± 3.60) ve 3.-4. ölçümler (-1.04 ± 3.25) arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 4.33.) ($p > 0.05$).



Tablo 4.38. Girişim grubunda aile merkezli bakım ölçeğinin olumlu ve olumsuz eşleşmelerinin girişim grubundaki düzeyleri

Girişim Grubu	Zaman															
	1. ölçüm				2. ölçüm				3. ölçüm				4. ölçüm			
	Olumlu		Eşleşme Olumsuz		Olumlu		Eşleşme Olumsuz		Olumlu		Eşleşme Olumsuz		Olumlu		Eşleşme Olumsuz	
n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Hemşireler bana iyi karşılandığımı hissettirirler	13	52.00	12	48.00	19	76.00	6	24.00	21	84.00	4	16.00	21	84.00	4	16.00
Hemşireler çocuğumun bakımında önemli bir yerim olduğunu hissettirirler	14	56.00	11	44.00	14	56.00	11	44.00	21	84.00	4	16.00	21	84.00	4	16.00
Hemşireler çocuğumun hemşirelik bakımını planlarken beni ekibin değerli bir üyesi sayarlar	11	44.00	14	56.00	13	52.00	12	48.00	19	76.00	6	24.00	20	80.00	5	20.00
Hemşireler yaptıkları hemşirelik bakımı hakkında açıklama yaparlar	13	52.00	12	48.00	16	64.00	9	36.00	21	84.00	4	16.00	22	88.00	3	12.00
Hemşireler çocuğumun durumunda olabilecek değişiklikler hakkında açıklama yaparlar	11	44.00	14	56.00	16	64.00	9	36.00	20	80.00	5	20.00	21	84.00	4	16.00
Hemşireler iyi bakım verildiğini çocuğuma hissettirirler	13	52.00	12	48.00	15	60.00	10	40.00	22	88.00	3	12.00	22	88.00	3	12.00
Hemşireler çocuğuma verdikleri bakımın iyi olduğunu bana hissettirirler	13	52.00	12	48.00	15	60.00	10	40.00	22	88.00	3	12.00	22	88.00	3	12.00

Tablo 4.39. Girişim grubunda aile merkezli bakım ölçeğinin ölçümler arası farkları

Girişim Grubu	Ölçümler arasındaki farklar												
	1.-2. Ölçüm		1.-3. Ölçüm		1.-4. Ölçüm		2.-3. Ölçüm		2.-4. ölçüm		3.-4. ölçüm		
	Mc	P	Mc	P	Mc	P	Mc	P	Mc	P	Mc	P	
	Nemar		Nemar		Nemar		Nemar		Nemar		Nemar		Nemar
Hemşireler bana iyi karşılandığımı hissettirirler	1.58	0.20	2.45	0.11	2.45	0.11	8.33	0.003	8.33	0.003	11.56	0.0007	
Hemşireler çocuğumun bakımında önemli bir yerim olduğunu hissettirirler	0.36	0.54	3.12	0.07	3.12	0.07	3.12	0.07	3.12	0.07	11.56	0.0007	
Hemşireler çocuğumun hemşirelik bakımını planlarken beni ekibin değerli bir üyesi sayarlar	0.03	0.84	0.75	0.38	1.05	0.30	1.58	0.2	2.00	0.15	7.53	0.006	
Hemşireler yaptıkları hemşirelik bakımı hakkında açıklama yaparlar	0.57	0.44	2.45	0.11	2.94	0.08	4.80	0.02	5.45	0.001	12.46	0.0004	
Hemşireler çocuğumun durumunda olabilecek değişiklikler hakkında açıklama yaparlar	0.13	0.71	1.05	0.30	1.40	0.23	4.17	0.04	4.80	0.02	9.84	0.0001	
Hemşireler iyi bakım verildiğini çocuğuma hissettirirler	0.33	0.56	2.94	0.08	2.94	0.08	4.50	0.03	4.50	0.03	14.44	0.0001	
Hemşireler çocuğuma verdikleri bakımın iyi olduğunu bana hissettirirler	0.33	0.56	2.94	0.08	2.94	0.08	4.50	0.03	4.50	0.03	14.44	0.0001	

McNemar testi

Aile merkezli bakım ölçeđi iki bölümden oluşmaktadır. “Önemlik” ebeveyn için belirtilen maddenin önemlilik düzeyini, “tutarlık” ise belirtilen maddenin sağlık personeli tarafından uygulanma düzeyini belirtmektedir. Düzeyin yüksek olması olumlu eşleşme, düşük olması olumsuz eşleşmeyi göstermektedir. Girişim grubuna ait olumlu ve olumsuz eşleşme bulguları Tablo 4.37. ve Tablo 4.38.’de verilmiştir.

Girişim grubu bulguları

“Hemşireler bana iyi karşılandığımı hissettirirler” maddesi için 1. ölçümde % 52, 2. ölçümde %76, 3. ve 4.ölçümlerde ise % 84 olumlu eşleşme bulunmuştur. Ölçümler arası farklar incelendiğinde 2.-3. ölçümlerde, 2.-4. ölçümlerde ve 3.-4. ölçümlerde istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$).

“Hemşireler çocuğumun bakımında önemli bir yerim olduğunu hissettirirler” maddesi için 1. ölçümde % 56, 2. ölçümde %56, 3. ve 4.ölçümlerde ise % 84 oranında olumlu eşleşme bulunmuştur. Ölçümler arası farklar incelendiğinde 3.-4. ölçümlerde istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$).

“Hemşireler çocuğumun hemşirelik bakımını planlarken beni ekibin değerli bir üyesi sayarlar” maddesi için 1. ölçümde % 44, 2. ölçümde %52, 3. ölçümde % 76 ve 4.ölçümde ise % 80 oranında olumlu eşleşme bulunmuştur. Ölçümler arası farklar incelendiğinde 1.-2. ölçümlerde ve 3.-4. ölçümlerde istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$).

“Hemşireler yaptıkları hemşirelik bakımı hakkında açıklama yaparlar” maddesi için 1. ölçümde % 52, 2. ölçümde % 64, 3. ölçümde % 84 ve 4.ölçümde ise % 88 oranında olumlu eşleşme bulunmuştur. Ölçümler arası farklar incelendiğinde 2.-3. Ölçümlerde, 2.-4. ölçümlerde ve 3.-4. ölçümlerde istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$).

“Hemşireler çocuğumun durumunda olabilecek değişiklikler hakkında açıklama yaparlar” maddesi için 1. ölçümde % 44, 2. ölçümde % 64, 3. ölçümde % 80 ve 4.ölçümde ise % 84 oranında olumlu eşleşme bulunmuştur. Ölçümler arası farklar incelendiğinde 2.-3. Ölçümlerde, 2.-4. ölçümlerde ve 3.-4. ölçümlerde istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$).

“Hemşireler iyi bakım verildiğini çocuğuma hissettirirler” maddesi için 1. ölçümde % 52, 2. ölçümde % 60, 3. ölçümde % 88 ve 4. ölçümde ise % 88 oranında olumlu eşleşme bulunmuştur. Ölçümler arası farklar incelendiğinde 2.-3. Ölçümlerde, 2.-4. ölçümlerde ve 3.-4. ölçümlerde istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$).

“Hemşireler çocuğuma verdikleri bakımın iyi olduğunu bana hissettirirler” maddesi için 1. ölçümde % 52, 2. ölçümde % 60, 3. ölçümde % 88 ve 4. ölçümde ise % 88 oranında olumlu eşleşme bulunmuştur. Ölçümler arası farklar incelendiğinde 2.-3. Ölçümlerde, 2.-4. ölçümlerde ve 3.-4. ölçümlerde istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$).



Tablo 4.40. Kontrol grubunda aile merkezli bakım ölçeğinin olumlu ve olumsuz eşleşmelerinin girişim grubundaki düzeyleri

Kontrol Grubu	Zaman															
	1. ölçüm				2. ölçüm				3. ölçüm				4. ölçüm			
	Olumlu		Eşleşme Olumsuz		Olumlu		Eşleşme Olumsuz		Olumlu		Eşleşme Olumsuz		Olumlu		Eşleşme Olumsuz	
n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Hemşireler bana iyi karşılandığımı hissettirirler	19	76.00	6	24.00	16	64.00	9	36.00	20	80.00	5	20.00	24	96.00	1	4.00
Hemşireler çocuğumun bakımında önemli bir yerim olduğunu hissettirirler	13	52.00	12	48.00	12	48.00	13	52.00	20	80.00	5	20.00	24	96.00	1	4.00
Hemşireler çocuğumun hemşirelik bakımını planlarken beni ekibin değerli bir üyesi sayarlar	12	48.00	13	52.00	14	56.00	11	44.00	19	76.00	6	24.00	23	92.00	2	8.00
Hemşireler yaptıkları hemşirelik bakımı hakkında açıklama yaparlar	14	56.00	11	44.00	12	48.00	13	52.00	17	68.00	8	32.00	23	92.00	2	8.00
Hemşireler çocuğumun durumunda olabilecek değişiklikler hakkında açıklama yaparlar	10	40.00	15	60.00	11	44.00	14	56.00	20	80.00	5	20.00	24	96.00	1	4.00
Hemşireler iyi bakım verildiğini çocuğuma hissettirirler	14	56.00	11	44.00	11	44.00	14	56.00	20	80.00	5	20.00	24	96.00	1	4.00
Hemşireler çocuğuma verdikleri bakımın iyi olduğunu bana hissettirirler	13	52.00	12	48.00	10	40.00	15	60.00	20	80.00	5	20.00	24	96.00	1	4.00

Tablo 4.41. Kontrol grubunda aile merkezli bakım ölçeğinin ölçümler arası farkları

Kontrol Grubu	Ölçümler arasındaki farklar											
	1.-2. Ölçüm		1.-3. Ölçüm		1.-4. Ölçüm		2.-3. Ölçüm		2.-4. ölçüm		3.-4. ölçüm	
	Mc	P	Mc	P	Mc	P	Mc	P	Mc	P	Mc	P
	Nemar		Nemar	Nemar	Nemar	Nemar	Nemar	Nemar	Nemar	Nemar	Nemar	Nemar
Hemşireler bana iyi karşılandığımı hissettirirler	4.54	0.03	7.53	0.006	10.80	0.001	4.17	0.04	6.81	0.009	12.44	0.0004
Hemşireler çocuğumun bakımında önemli bir yerim olduğunu hissettirirler	0.00	1.00	2.00	0.15	4.00	0.04	1.48	0.22	3.27	0.07	12.44	0.0004
Hemşireler çocuğumun hemşirelik bakımını planlarken beni ekibin değerli bir üyesi sayarlar	0.03	0.84	1.12	0.28	2.77	0.09	2.13	0.14	4.23	0.03	9.96	0.001
Hemşireler yaptıkları hemşirelik bakımı hakkında açıklama yaparlar	0.04	0.83	1.28	0.25	4.23	0.03	0.53	0.46	2.77	0.09	7.25	0.007
Hemşireler çocuğumun durumunda olabilecek değişiklikler hakkında açıklama yaparlar	0.61	0.43	0.71	0.39	2.07	0.14	1.05	0.30	2.63	0.10	12.44	0.0004
Hemşireler iyi bakım verildiğini çocuğuma hissettirirler	0.00	1.00	2.61	0.10	4.82	0.02	1.05	0.30	2.63	0.10	12.44	0.0004
Hemşireler çocuğuma verdikleri bakımın iyi olduğunu bana hissettirirler	0.18	0.66	2.00	0.15	4.00	0.04	0.71	0.39	2.07	0.14	12.44	0.0004

McNemar testi

Kontrol grubu bulguları

Kontrol grubuna ait olumlu ve olumsuz eşleşme bulguları Tablo 4.39. ve Tablo 4.40.'de verilmiştir.

“Hemşireler bana iyi karşılandığımı hissettirirler” maddesi için 1. ölçümde % 76, 2. ölçümde % 64, 3.ölçümde % 80 ve 4.ölçümde % 96 olumlu eşleşme bulunmuştur. Ölçümler arası farklar incelendiğinde 1.-2., 1.-3., 1.-4., 2.-3., 2.-4. ve 3.-4. ölçümlerde istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$).

“Hemşireler çocuğumun bakımında önemli bir yerim olduğunu hissettirirler” maddesi için 1. ölçümde % 52, 2. ölçümde % 48, 3.ölçümde % 80 ve 4.ölçümde % 96 oranında olumlu eşleşme bulunmuştur. Ölçümler arası farklar incelendiğinde 1.-4. ve 3.-4. ölçümlerde istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$).

“Hemşireler çocuğumun hemşirelik bakımını planlarken beni ekibin değerli bir üyesi sayarlar” maddesi için 1. ölçümde % 48, 2. ölçümde %56, 3. ölçümde % 76 ve 4.ölçümde ise % 92 oranında olumlu eşleşme bulunmuştur. Ölçümler arası farklar incelendiğinde 2.-4. ölçümlerde ve 3.-4. ölçümlerde istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$).

“Hemşireler yaptıkları hemşirelik bakımı hakkında açıklama yaparlar” maddesi için 1. ölçümde % 56, 2. ölçümde % 48, 3. ölçümde % 68 ve 4.ölçümde ise % 92 oranında olumlu eşleşme bulunmuştur. Ölçümler arası farklar incelendiğinde 1.-4. ölçümlerde ve 3.-4. ölçümlerde istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$).

“Hemşireler çocuğumun durumunda olabilecek değişiklikler hakkında açıklama yaparlar” maddesi için 1. ölçümde % 40, 2. ölçümde % 44, 3. ölçümde % 80 ve 4.ölçümde ise % 96 oranında olumlu eşleşme bulunmuştur. Ölçümler arası farklar incelendiğinde 3.-4. ölçümde istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$).

“Hemşireler iyi bakım verildiğini çocuğuma hissettirirler” maddesi için 1. ölçümde % 56, 2. ölçümde % 44, 3. ölçümde % 80 ve 4.ölçümde ise % 96 oranında olumlu eşleşme bulunmuştur. Ölçümler arası farklar incelendiğinde 1.-4. ölçümlerde ve 3.-4. ölçümlerde istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$).

“Hemşireler çocuğuma verdikleri bakımın iyi olduğunu bana hissettirirler” maddesi için 1. ölçümde % 52, 2. ölçümde % 40, 3. ölçümde % 80 ve 4. ölçümde ise % 96 oranında olumlu eşleşme bulunmuştur. Ölçümler arası farklar incelendiğinde 1.-4. ve 3.-4. ölçümlerde istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmuştur ($p < 0.05$).

4.8. Girişim ve Kontrol Gruplarının “Ebeveyn Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği”, “Çocuk Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği” ve “Aile Merkezli Bakım Ölçeği-Önemli/Tutarlık” Puanlarının İlişkisi

Bu bölümde araştırma kapsamında uygulanan ölçeklerin birbirleri ile ilişkileri incelenmiştir (Tablo 4.41.). Ölçekler girişim ve kontrol gruplarına ilk görüşmede, 1. ayın sonunda, 2. ayın sonunda ve 3. ayın sonunda uygulanmıştır.

Tablo 4.42. Girişim grubunun “ebeveyn durumluk kaygı ölçeği (edkö) ve ebeveyn sürekli kaygı ölçeği (eskö)”, “çocuk durumluk kaygı ölçeği (çdkö) ve çocuk sürekli kaygı ölçeği (çskö)” ve “aile merkezli bakım ölçeği-önemlik (ambö-ö)” ve “aile merkezli bakım ölçeği-tutarlık (ambö-t)” puanlarının ilişkisi

Girişim Grubu	EDKÖ	ESKÖ	ÇDKÖ	ÇSKÖ	AMBÖ-Ö	AMBÖ-T
EDKÖ	1.00					
ESKÖ	0.62 <0.0001	1.00				
ÇDKÖ	0.50 <0.0001	0.43 <0.0001	1.00			
ÇSKÖ	0.15 0.12	0.002 0.98	0.26 0.006	1.00		
AMBÖ-Ö	-0.34 0.0004	-0.24 0.01	-0.15 0.11	-0.04 0.62	1.00	
AMBÖ-T	-0.27 0.004	-0.17 0.08	-0.03 0.72	0.08 0.37	0.46 <0.0001	1.00

Araştırma kapsamında girişim grubu ebeveynlerine uygulanan ölçeklerin bir birleri ile olan ilişkisi incelendiğinde;

- “Ebeveyn sürekli kaygı ölçeği” ile “ebeveyn durumluk kaygı ölçeği” arasında pozitif ve anlamlı bir ilişki vardır ($p < 0.05$).

- “Çocuk durumluk kaygı ölçeği” ile “ebeveyn durumluk ve sürekli kaygı ölçeği” arasında pozitif ve anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$).
- “Çocuk sürekli kaygı ölçeği” ile “çocuk durumluk kaygı ölçeği” arasında pozitif ve anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$).
- “Aile merkezli bakım ölçeği-Önemlik” ile “ebeveyn durumluk kaygı ölçeği” ve “ebeveyn sürekli kaygı ölçeği” arasında negatif ve anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$).
- “Aile merkezli bakım ölçeği-Tutarlık” ile “ebeveyn durumluk kaygı ölçeği” arasında negatif, “Aile merkezli bakım ölçeği-Önemlik” ile arasında pozitif ve anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$).

Tablo 4.43. Kontrol Grubunun “Ebeveyn Durumluk Kaygı Ölçeği (EDKÖ) ve Ebeveyn Sürekli Kaygı Ölçeği (ESKÖ)”, “Çocuk Durumluk Kaygı Ölçeği (ÇDKÖ) ve Çocuk Sürekli Kaygı Ölçeği (ÇSKÖ)” ve “Aile Merkezli Bakım Ölçeği-Önemlik (AMBÖ-Ö)” ve “Aile Merkezli Bakım Ölçeği-Tutarlık (AMBÖ-T)” Puanlarının İlişkisi

Kontrol Grubu	EDKÖ	ESKÖ	ÇDKÖ	ÇSKÖ	AMBÖ-Ö	AMBÖ-T
EDKÖ	1.00					
ESKÖ	0.62 <0.0001	1.00				
ÇDKÖ	0.50 <0.0001	0.43 <0.0001	1.00			
ÇSKÖ	0.15 0.12	0.002 0.98	0.26 0.006	1.00		
AMBÖ-Ö	-0.34 0.0004	-0.24 0.01	-0.15 0.11	-0.04 0.62	1.00	
AMBÖ-T	-0.27 0.004	-0.17 0.08	-0.03 0.72	0.08 0.37	0.46 <0.0001	1.00

Araştırma kapsamında kontrol grubu ebeveynlerine uygulanan ölçeklerin bir birleri ile olan ilişkisi incelendiğinde;

- “Ebeveyn sürekli kaygı ölçeđi” ile “ebeveyn durumluk kaygı ölçeđi” arasında pozitif ve anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$).
- “Çocuk durumluk kaygı ölçeđi” ile “ebeveyn durumluk ve sürekli kaygı ölçeđi” arasında pozitif ve anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$).
- “Çocuk sürekli kaygı ölçeđi” ile “çocuk durumluk kaygı ölçeđi” arasında pozitif ve anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$).
- “Aile merkezli bakım ölçeđi-Önemlik” ile “ebeveyn durumluk kaygı ölçeđi” ve “ebeveyn sürekli kaygı ölçeđi” arasında negatif ve anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$).
- “Aile merkezli bakım ölçeđi-Tutarlık” ile “ebeveyn durumluk kaygı ölçeđi” arasında negatif, “Aile merkezli bakım ölçeđi-Önemlik” ile arasında pozitif ve anlamlı bir ilişki vardır ($p<0.05$).

5. TARTIŞMA

Araştırma kapsamına alınan kanser tanısını yeni alan 25 girişim ve 25 kontrol grubu çocuk ve ebeveynlere “Ebeveyn Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği”, “Çocuk Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği” ve “Aile Merkezli Bakım Ölçeği-Önemli/Tutarlık” uygulanmıştır. Ayrıca çocuk ve ebeveyn “Bilgi Düzey Formu”, “Çocuk Hasta Uyum Formu” uygulanmıştır. Bu bölümde uygulanan tüm ölçek ve soru formlarına ait bulgular tartışılacaktır. Alınan puanların birbirleri ile ilişkisi tartışılacaktır.

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulguların tartışması 8 başlıkta sunulmuştur.

1. Araştırmaya katılan çocuk ve ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerinin tartışılması

Girişim ve kontrol gruplarındaki çocukların;

2. Hastalığa yönelik bilgi düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulguların tartışılması

3. Kaygı düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulguların tartışılması

4. Hasta uyum düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulguların tartışılması

Girişim ve kontrol gruplarında ebeveynlerin;

5. Hastalığa yönelik bilgi düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulguların tartışılması

6. Kaygı düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulguların tartışılması

7. Aile merkezli bakım düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulguların tartışılması

8. Girişim ve kontrol gruplarının “Ebeveyn Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği”, “Çocuk Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği” ve “Aile Merkezli Bakım Ölçeği-Önemli/Tutarlık” puanlarının ilişkisinin tartışılması

5.1. Araştırmaya Katılan Çocuk ve Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özelliklerinin Tartışılması

Araştırma kapsamına alınan ebeveynlerin çoğunluğunu hem girişim grubunda hem de kontrol grubunda anneler oluşturmaktadır. Her iki grupta da anneler yüksek oranda ilköğretim mezunu ve önemli bir kısmı ev hanımıdır (Tablo 4.1.). Yaş ortalamaları bakımından her iki grup homojenlik göstermiştir (Tablo 4.2.). Araştırmaya katılan babaların her iki grupta da yüksek oranda ilkokul mezunu ve çalışıyor durumdadır (Tablo 4.1.). Ayrıca yaş ortalamaları ortalamaları bakımından homojendir (Tablo 4.2.).

Çalışmamızdaki ailelerin büyük bir kısmı çekirdek ailedir. Girişim grubu aileleri ve kontrol grubu aileleri aylık gelirlerini düşük olarak nitelendirmişlerdir. Her iki grupta da araştırmaya katılan ebeveynlerin başka kanser hastası çocuğu yoktur ve çocukların bakımı konusunda destek almaktadırlar. Araştırmaya katılan çocuk ve ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri bakımından homojenlik göstermektedir ($p>0.05$) (Tablo 4.1., Tablo 4.2.). Araştırmaya katılan çocukların çoğunluğu erkek ve hastalık tanısı ALL'dir (Tablo 4.3.).

5.2. Girişim ve Kontrol Gruplarında Çocukların Hastalığa Yönelik Bilgi Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması

Çocuklara hastalıklarına yönelik bilgi düzeyini ölçmeyi amaçlanan soruların hemen hemen hepsinde düşük olan bilgi düzeylerinin her iki grupta da son uygulama olan üçüncü ölçümde yükseldiği gözlemlenmiştir.

Hem girişim hem kontrol grubu çocukları hastalıkla tanışma evresinde oldukları için tam olarak cevap veremedikleri hastalık tanımlamasına eğitim sonrası doğru yanıt verebilmişlerdir. Araştırma kapsamına alınan girişim ve kontrol grubu çocukları "Vücudumda, yabancı hücrelerin kontrolsüz bir biçimde çoğalmasıyla ortaya çıkan bir hastalık vardır", "Tedavi süresi her çocuk için aynıdır" ve "Tedavide kullanılan yöntemler arasında kemoterapi, cerrahi terapi ve radyoterapi bulunmaktadır" ifadelerine 3.ayın sonunda %100 oranında doğru cevap vermişlerdir (Tablo 4.6.). Girişim ve kontrol grupları arasında bilgi düzeyi anlamında bir fark belirlenmemiştir. Bunun nedenini hem çocukların aktif olarak internet kullanması ve hastalığı ile ilgili araştırma yapmasına hem de klinik rutini içinde eğitimlerin uygun olarak verilmesine bağlamaktayız. Klinikte görev yapan hemşire ve doktorlar çocuklardan gelen soruları en uygun şekilde cevaplamaktadır. Bu nedenle

hastalık eğitiminde özellikle çocuklara yaş gruplarına göre uygun, yeterli ve doğru bilgi verilmesinin önemi ortaya çıkmaktadır.

Hemşireler kronik hastalığa sahip çocuk ve ebeveynin eğitiminde bilgilerin daha anlaşılabilir hale getirilmesinde önemli bir pozisyondadır (Hendricks-Ferguson ve ark. 2015; Gibson ve ark. 2018). Yıldız (2018) yaptığı çalışmada 10-16 yaş grubundaki kanser tanımlı 50 çocuğun hastalıkları ile ilgili bilgiyi ebeveynlerinden çok hemşirelerden ve doktorlardan almayı tercih ettiklerini belirlemişlerdir. Bunun nedeni, ebeveynlerin çocuklarının mutsuz olmalarını istememeleri, korumacı davranış sergilemeleri olarak düşünülmektedir. Ayrıca farklı çalışmalarda hemşirelerin çocuklar tarafından bilgi kaynağı olarak görüldüğü ve verdikleri bilgilere daha çok güvendiği belirtilmiştir (Zwaanswijk ve ark. 2007; Coyne ve ark. 2014).

Eğitimin içeriğinde en detaylı anlatılan konulardan birisi kemoterapi ve yan etkileridir. Ayrıca bu konu çocukların en çok soru sorduğu ve sonrasında ne gibi durumlarla karşılaşacağını merak ettiği konu olduğu için en yüksek cevap oranı kemoterapi ve yan etkilerinden gelmiştir. “Yabancı hücrelerin yok edilmesi ve çoğalmalarının durdurulması için ilaç kullanarak yapılan tedavi yöntemine kemoterapi denir”, “Kemoterapinin yan etkileri arasında enfeksiyon riski, kanama, anemi, ağız yaraları, bulantı- kusma, ishal, iştahsızlık ve saç dökülmesi vardır” ve “Kemoterapinin yan etkileri arasında saç dökülmesi vardır. Saç dökülmesinin beni rahatsız etmemesi için saçlarımı kestirmeliyim” ifadelerine 3.ayın sonunda hem girişim hem de kontrol grubu çocukların tamamı doğru cevap vermişlerdir (Tablo 4.6.). Kontrol grubunda da % 100 oranında doğru cevap verilmesini, kemoterapi tedavisi gören tüm çocuklara ve ebeveynlere klinik hemşireleri tarafından yapılan bilgilendirmenin faydalı olduğu düşünülmektedir. Yapılan tedavi konusunda çocuk ve ebeveyne bilgi verilmesinin önemi ortaya çıkmaktadır.

Kanada Pediatri Topluluğu (2004) çocuk hastalara durumları ile ilgili gelişimsel özelliklerine uygun bilgi verilmesini önermektedir; ancak ebeveynin içinde yaşadığı sosyo kültürel ortam nedeniyle teşhis ve prognozla ilgili konuların çocuk yanında konuşulmadığını bildirmişlerdir. Kanada Pediatri Topluluğu; ebeveynlerin çocuklarının durumları hakkında çocuklarına bilgi verilip verilmeyeceği konusundaki görüşlerinin

önemli olduğunu, ancak çocuğun bilgi alma isteği ya da gereksiniminin göz ardı edilmesinin önemini vurgulamıştır.

Mack ve Grier (2004) Boston Çocuk Hastanesi ve Dana-Farber Kanser Enstitüsündeki çocuk onkoloji doktorlarının çocuk ve ebeveynlere hastalık ile ilgili bilgi verilmesi hakkında 20 yıllık deneyimlerini yazdıkları makalelerinde; hastalıkla ilgili çok küçük çocuklara bile bilgi verdiklerini, çocuktan gelen sorular ile görüşmeyi şekillendirdiklerini, kanser kelimesini özellikle kullandıklarını, tedavi sürecine ilişkin çocuklar için önemli olduğu düşünülen bilgilerin (örn; hastanede ne kadar kalacakları, tedaviye bağlı hasta ve yorgun hissedebilecekleri, okula ne zaman dönecekleri ve saç dökülme ihtimali olduğu ancak tekrar geri çıkabileceği) verildiğini, kendileri ile ilgili ne söylemek isterlerse söylemeleri gerektiğini, artık çocuğun da ekibin bir parçası olduğunu, sorularını dürüstçe yanıtlayacaklarını belirterek görüşmeyi sonlandırdıklarını bildirmişlerdir. Godino (2006) klinik içerisinde onkoloji hastalarına verilen eğitiminin kemoterapiye bağlı yorgunluğu azalttığını tespit etmiştir.

Çocuklara verilen eğitimde en çok üzerinde durulan diğer bir konuda enfeksiyondan korunma olduğu için “Üşüme, titreme, terleme enfeksiyon belirtileri arasındadır”, “Düzenli ellerimi yıkayarak enfeksiyon riskimi azaltabilirim”, “Trombosit sayısı 50.000’in altına düştüğünde dişlerimi fırçalamam”, “Kemoterapinin yan etkilerinden ağız yaralarının bakımı için bikarbonatlı su ya da sodyum klorür ile ağızımı temizlerim” ve “Kalabalık ortamlarda mutlaka maske takmalıyım” sorusuna 3.ayın sonunda girişim grubu çocuklarının tamamı doğru cevap vermiştir (Tablo 4.6.). Benzer şekilde araştırma kapsamı dışında da sürekli enfeksiyondan korunma ile ilgili bilgilendirmeler ve uyarılar yapıldığı için kontrol grubunda da doğru cevap oranı yüksek bulunmuştur.

Çocuklara verilen eğitimin önemli konularından birisi de beslenmedir. Beslenme ile ilgili tüm bilgiler ayrıntılı bir şekilde verilmiştir. Bu nedenle “Kemoterapinin yan etkilerinden olan bulantı-kusmayı önlemek için sevdiğim yiyecekleri yemeliyim”, “Kemoterapinin yan etkilerini azaltmak için bol sıvı alması sağlanır” ve “Yemeklerim günlük olarak pişirilmelidir” ifadelerine son testte % 100 oranında doğru cevap verilebilmiştir (Tablo 4.6.).

Eđitim sonrasında zellikle aŐađıda belirtilen ifadelere dođru cevap verilme oranı en dŐk bulunmuŐtur (Tablo 4.6.).

“Tansiyon dŐmesi kanama belirtileri arasındadır” sorusuna n test de giriŐim grubunun % 4’; 1.ayın sonunda % 36’sı ve 3.ayın sonunda ise % 44’ dođru cevap vermiŐtir. Kanser hastalarında aldıkları tedavilerin yan etkilerinden biri olan trombositopeni meydana gelir. Trombositopeni kanama eđilimini arttırdıđı iin ocuk ve ebeveynin kanama belirtileri konusunda bilgi sahibi olması gerekmektedir. Eđitimlerde kanama bulgularına ynelik daha ok vurgu yapılması planlandı.

“Kemoterapi sonrası iđ ve taze sebze ve meyve yemeliyim” sorusuna n test de giriŐim grubunun % 52’si, 1.ayın sonunda % 64’ ve 3.ayın sonunda ise % 44’ dođru cevap vermiŐtir. ocuklara anlatılan beslenme eđitiminde yemeklerin taze ve gnlk piŐirilmesi sylenmiŐtir. Kanser hastaları dıŐındaki gnlk hayatta ki alışkanlıklarımızdan olan iđ sebze ve meyve tketimi verilen cevaplarsa yanlış anlamaya neden olduđu grlmektedir. Eđitimlerde bu konunun daha ok aıklanmaya ihtiyacı olduđu grlmŐtr.

Uygulanan eđitim prođramı sonrasında sonular incelendiđinde giriŐim grubunun kontrol grubuna gre bilgi dzeyi bakımından bir fark gsterilmemiŐtir. Bu nedenle araŐtırma kapsamında belirlenen “1. H₁ : VİDESOF Eđitim programı uygulanan giriŐim grubundaki ocuđun hastalıđa ynelik bilgi dzeyi kontrol grubuna gre daha fazla artar” hipotezi sađlanamamıŐtır. Bunun nedeninin klinik rutininde devam eden eđitimin etkin olması ve klinik hemŐirelerinin ocuk ve ebeveynin tm sorulara etkin bir Őekilde cevap vermeleri ve hasta merkezli alıŐmaları olduđu dŐnlmektedir. Ayrıca gnmz teknolojisinde ocuk ve ebeveynin eđitime ulaŐmasının kolay olmasının da etkisi olduđu dŐnlmektedir.

5.3. GiriŐim ve Kontrol Gruplarında ocukların Kayđı Dzeylerinin KarŐılaŐtırılmasına İliŐkin Bulguların TartıŐılması

Hastanede yatan ocuk, evinden farklı bir ortamda, tanımadıđı insanlarla beraber, ađrı ve acı veren uygulamalara maruz kalmaktadır. Bu sre ocuđun anksiyete yaŐamasına neden olabilmektedir. Yapılan birok alıŐmada hastalık ve hastaneye yatmaya karŐı

gösterilen en önemli tepkinin başında anksiyete ve depresyonun geldiği belirtilmektedir (Bossert, 2010; Üstün, 2014).

Araştırma kapsamına alınan çocukların kaygı düzeylerini ölçmek için “Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği” kullanılmıştır. Araştırmada kullanılan ölçek ilk görüşme, 1. ay sonunda, 2. ay sonunda ve 3. ay sonunda olmak üzere 4 kez uygulanmıştır.

Araştırmada girişim gruplarında ki çocukların durumluk kaygı ölçeği puan ortalamaları ilk ölçümde 36.00 ± 6.90 olarak bulunmuştur (Tablo 4.8.). Benzer şekilde, Üstün ve ark. (2014) hastanede yatan çocukları psikososyal açıdan ele aldığı çalışmasında, çocukların sırası ile anksiyete, iletişim güçlüğü, umutsuzluk, öfke ve regresyon yaşadıklarını bildirmiştir.

Girişim grubunun 4. ölçüm olan son uygulamada puan ortalamaları 29.08 ± 7.37 'ye gerilemiştir (Tablo 4.8.). Durumluk kaygı ölçeğinin puanları açısından bakıldığında en fazla farkın 1. ve 4. ölçümler (6.92 ± 8.39) arasında olduğu belirlenmiştir ($p < 0.05$) (Tablo 4.9.). Gönener ve Görak (2009) “Okul yaş grubu çocukların hastane ve hastalığı ile ilgili bilgilendirme durumlarının endişe kaynakları ile etkileşimi” adlı çalışmalarında, çocukların hastaneyi kötü bir yer olarak tanımladıkları, eğitim öncesi yüksek olan anksiyete puan ortalamalarının eğitim sonrası düştüğü ve aralarındaki farkın önemli olduğunu belirtmişlerdir. Çamur (2017) 61 çocuk ve ebeveyn ile yaptıkları çalışmada, çocuğun bakımına ilişkin eğitim verilen ebeveynlerin ve çalışma grubundaki çocukların kaygı düzeylerinin katılım öncesine göre büyük oranda düşüş gösterdiğini bildirmişlerdir. Bizim araştırmamıza da paralel olarak ebeveynin kaygı düzeyi çocuğun kaygı düzeyini etkilemektedir.

Çocuklara uygulanan sürekli kaygı ölçeği puan ortalaması ilk ölçümde 46.76 ± 4.39 olmasına rağmen, 4. ölçüm olan son uygulamada puan ortalamasının artarak 48.56 ± 2.16 olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.8.). Çocuklara yapılan eğitim programının durumluk kaygı düzeyi üzerine etkisinin olduğu ve düzeyi azalttığı fakat sürekli kaygı düzeyini etkilemediği belirlenmiştir. Araştırma kapsamında belirlenen “2. H₁ : VIDESOF Eğitim programı uygulanan girişim grubundaki çocuğun kaygı düzeyi kontrol grubuna göre daha çok azalır” hipotezi durumluk kaygı düzeyinde sağlanmış fakat sürekli kaygı düzeyinde

sağlanamamıştır. Hazırlanan programda bulunan eğitim videosunun eğitim içeriğinin dışında “umut” vurgulanmaktadır. Sonucu videoda vurgulanan “umut” faktörünün etkilediği düşünülmektedir.

Girişim ve kontrol grupları “Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçekleri” ön test puanları bakımından karşılaştırılmış, ön test de puan ortalamaları gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunamamıştır ($p>0.05$). Fakat, test yapılma zamanlarına göre gruplar arasında 1. ve 4. ölçümler arasında istatistiksel olarak anlamlı fark tespit edilmiştir ($p<0.001$) (Tablo 4.8.). Durumluk kaygı ölçeğinin ön testte yüksek olan puan ortalaması sonraki ölçümlerde düşüş göstermiştir (Şekil 4.2.). Sürekli kaygı ölçeğinin ön testte düşük olan puan ortalamalarının sonraki ölçümlerde yükseldiği gözlenmiştir (Şekil 4.3.).

Bizim araştırma sonuçlarına benzer şekilde; Büyükpamukçu (2012)’nin 8-18 yaş grubu 50 kanserli çocuk ile yaptığı çalışmada, çocukların tedavinin üçüncü ayındaki depresyon ve anksiyete düzeylerinin, ilk tanı dönemindeki depresyon ve anksiyete düzeylerinden belirgin şekilde yüksek olduğu, onkolojik tedavi öncesinde hastaların %18’inde depresyon saptanırken, tedavinin üçüncü ayında %36’sında depresyon olduğu belirtilmiştir. Araştırma sonuçlarının farklı olduğu çalışmalar da bulunmaktadır. Larsson ve ark. (2010) 13-19 yaş grubu kanser hastası çocukların depresyon ve anksiyete düzeylerini karşılaştırmıştır. Yeni kanser tanılı çocuk hastaların, tedavinin altıncı ayında olan çocuklara göre daha yüksek depresyon ve anksiyete düzeyinin olduğunu bildirmiştir.

Collins ve ark. (2000)’nin 10-18 yaş grubu 160 kanser tanılı çocuk üzerinde yaptıkları çalışmada kanser tedavisi gören çocukların anksiyete düzeyinin tedavisi bitmiş olan çocuklara göre daha yüksek olduğunu belirtmişlerdir. Erci ve ark. (2003) anksiyete ile baş etmede planlı eğitimin adölesanların anksiyete düzeylerine etkisini belirlemek için yaptıkları çalışmada girişim grubunun eğitim sonrasında anksiyete puan ortalamasının önemli düzeyde düştüğünü belirlemişlerdir.

Çalışmamızda hazırlanan program kapsamında çocuklara haftanın belirli günlerinde resim yapma etkinliği, kum boyama gibi sosyal faaliyetlerde bulunulmuştur. Bazı çalışmalarda bu tür etkinliklerin çocukların anksiyete düzeyini azaltmaya etkisi olduğu belirlenmiştir.

Li ve ark (2011) yaptıkları çalışmada kanser tanılı çocuklara haftada 5 gün 30 dakika sanal gerçeklik içeren bir bilgisayar oyunu oynatılmış ve kontrol grubuna hastane rutini devam ettirilmiştir. Yedinci günde yapılan değerlendirmede bilgisayar oyununun çocuklarda kontrol grubuna göre daha az anksiyete semptomları görüldüğü belirtilmiştir. Altay ve ark (2017) kanser tanılı çocuklarla yaptıkları çalışmada resim çizdirme ve hikaye anlatırma terapötik oyun tekniklerini kullanmışlardır ve bu uygulamaların yapıldığı çocuklarda anksiyetenin uygulama öncesine göre azaldığını belirlemişlerdir.

Araştırma kapsamında yeni tanı alan çocuk ve ebeveynler ile daha önce tanı almış ve iyileşme sürecine girmiş çocuk hastalar bir araya getirilerek yeni tanı alan çocuk ve ebeveynlerin soru sormaları sağlanmıştır. Bu iletişim süreci klinik rutininde araştırmadan bağımsız olarak da devam ettiği için kontrol grubu da bu sürece dahil edilmiştir. Bu iletişim sürecinin çocuk ve ebeveynde etkili olduğu düşünülmektedir. Trask ve arkadaşlarının (2003) 11-18 yaş grubu 56 kanser tanılı çocuk ile yaptıkları çalışmalarında, arkadaş desteği arttıkça, çocuklarda görülen anksiyete düzeyinin azaldığını belirlenmiştir. Goodall (2012), Juvakka (2009) ve Evan (2006) yaptıkları çalışmalarda, kanser tanılı çocuk hastalarda tedavi sürecine uyum sağlamada ve anksiyete düzeyi açısından en önemli desteğin arkadaş desteği olduğunu bildirmişlerdir.

Araştırmanın yapıldığı hastanenin bölge hastanesi olma durumundan kaynaklı, araştırma kapsamına alınan çocuk ve ebeveynlerin şehir dışından geldiği düşünüldüğünde servis içerisinde arkadaş ziyareti sağlanamamıştır.

5.4. Girişim ve Kontrol Gruplarında Çocukların Hasta Uyum Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmacı tarafından hazırlanan “Çocuk Hasta Uyum Formu” çocukların hastane sürecinde uyumunu değerlendirmek amacı ile uygulanmıştır. Form içeriğinde “sağlık personeli ile iletişime geçmesi”, “oral ilaçlarını zamanında alması”, “periferden kan alınmasına izin vermesi”, “damar yolu açılmasına izin vermesi”, “damar yolu ile verilen tedavilere izin vermesi”, “katater bakımı yapılmasına izin vermesi”, “kateterinden ilaç yapılmasına izin vermesi”, “düzenli ağız bakımı yapması”, “öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yemesi”, “beslenme kurallarına uyum sağlaması”, “el yıkamasına dikkat etmesi” ve “klinik içinde sosyal faaliyetlere katılması” gibi maddeler bulunmaktadır.

Değerlendirme hekim ve hemşire tarafından haftalık yapılarak toplam 9 kez uygulanmıştır.

Araştırma kapsamına uygulanan ölçeklerin yaş gruplarına uygunluğu düşünülerek okul dönemi ve adölesan dönemi çocukları alınmıştır. Dönemsel özellikleri bakımından hastane ortamında kronik bir hastalık tanısı ile yatma sürecine zor uyum sağlayacak bir grup olmasına rağmen her iki grupta da 3.- 4. ölçümlerden sonra uyum sağladıkları görülmüştür (Tablo 4.13., Tablo 4.14., Tablo Tablo 4.21., Tablo 4.22.). Girişim grubuna verilen eğitim ve sosyal faaliyetlerin etkisi olduğu düşünülmektedir. Kontrol grubunun uyumunun ise çocuk onkoloji hemşireleri ve doktorların çocuk ve ebeveyn ile olan hassas ve etkili iletişimlerinden kaynaklandığı düşünülmektedir. Hazırlanan eğitim programının etkisi ile araştırma kapsamına alınan tüm çocuklar son ölçüm olan 9. değerlendirmede yüksek oranda uyumlu bulunmuştur. Literatürde hem doktor hem hemşirenin hasta uyumunu değerlendirdiği çalışmaya rastlanamamıştır.

Hekim değerlendirmesi

Hastaneye yatma ve ağırlı invaziv girişimler çocuklarda uyumsuzluğa neden olmaktadır. Bu nedenle ilk ölçümde hekim değerlendirmesinde hem girişim hem de kontrol grubu çocuk hastaların en uyumsuz bulunduğu maddeler, “Sağlık personeli ile iletişime geçiyor”, “Periferden kan alınmasına izin veriyor”, “Damaryolu açılmasına izin veriyor”, “Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor” ve “Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor” şeklinde belirlenmiştir.

İlk ölçümde hem girişim hem de kontrol grubu çocuk hastaların en uyumlu bulunduğu maddeler, “Düzenli ağız bakımı yapıyor” ve “Oral ilaçlarını zamanında alıyor” şeklinde belirlenmiştir.

Hazırlanan eğitim programının etkisi ile araştırma kapsamına alınan tüm çocuklar son ölçüm olan 9. değerlendirmede yüksek oranda (% 96) uyumlu bulunmuştur (Tablo 4.18.). Kontrol grubunun uyumu da son ölçüm olan 9. değerlendirmede % 92 oranında uyumlu bulunmuştur (Tablo 4.27.). İki grup arasında anlamlı bir fark belirlenmemiştir. Bu nedenle araştırma kapsamında belirlenen “3. H₁ : VİDESOF Eğitim programı uygulanan girişim

grubundaki çocuğun hasta uyum süreci kontrol grubuna göre daha fazla artırır” hipotezi sağlanamamıştır.

Hemşire değerlendirmesi

İlk ölçümde hemşire değerlendirmesinde çocuk hastaların en uyumsuz bulunduğu maddeler, “Sağlık personeli ile iletişime geçiyor”, “Periferden kan alınmasına izin veriyor”, “Damaryolu açılmasına izin veriyor”, “Damaryolu ile verilen tedavilere izin veriyor”, “Beslenme kurallarına uyum sağlıyor” ve “Öğünlerinde gelen yemekleri düzenli yapıyor” şeklinde belirlenmiştir. Kanser tanılı çocukta bir çok ağırlı girişim uygulandığı için çocukların hissettiği; korku, kaygı, öfke gibi duygular uyumsuzluğun nedeni olarak görülmektedir.

Herhangi bir nedenle çocuğun hastalığı hakkında çocuğa bilgi vermemek onun anksiyete yaşamasına, izolasyon, yalnızlık ve güvensizlik hissetmesine, çocuğun aklına farklı soruların gelmesine, iç dünyasında bu sorulara farklı yanıtlar aramasına neden olur. Bu durum çocuğun kaygı ve endişesini arttırabilir ve tedavi sürecine uyumunu olumsuz etkileyebilir (Küreci ve Büken, 2016). Bu nedenle her uygulama öncesinde çocuktan onay alınarak uygulama yapılması ve sonucun çocuk ile paylaşılması uyumun artmasını sağlayacaktır.

İlk ölçümde hemşire değerlendirmesinde çocuk hastaların en uyumlu bulunduğu maddeler, “Oral ilaçlarını zamanında alıyor” ve “Düzenli ağız bakımı yapıyor” şeklinde belirlenmiştir.

Köçkar ve Gürol (2013) 19 kanser tanılı ve aynı yaş grubunda olan 20 sağlıklı çocukla gerçekleştirdikleri çalışmada kanser tanılı çocukların anksiyete, saldırganlık ve benlik saygısı düzeylerini çizdikleri resimler yoluyla analiz etmişlerdir. Resimlerin analizleri sonucunda kanser tanılı çocukların anksiyete düzeylerinin sağlıklı çocuklardan daha yüksek olduğu ve ayrıca benlik saygılarının da daha düşük olduğu görülmüştür.

Huijsman (2012) araştırmasında çocuk hastalara hastalığı hakkında bilgi vermenin hastalığa uyumunu arttıracığını savunmuştur. Tepe (2019) onkoloji tanılı 7 çocuk ile yaptığı nitel araştırmada çocukların hastaneye uyumunu artıran faktörlerin klinik

ortamında yapılan sosyal faaliyetler olduğunu belirtmiştir. Araştırma kapsamında klinik ortamda her hafta bir sosyal faaliyet (kum boyama, resim çizme, müzik) yapılmıştır.

Yapılan farklı çalışmalarda diabetes mellitus tanısı olan çocuklara verilen planlı eğitimin hastalık uyumunu arttırdığı ve HbA1c değerinde düşme sağlandığı belirlenmiştir (Graue ve ark, 2005; Mutlu, 2009; Altundağ, 2017). Şanlıer ve Özgen (2005). 13-14 yaşlarındaki 180 çocuğa ağız ve diş sağlığı ile ilgili eğitim 3 farklı yöntem ile verilmiştir. Öğrencilere eğitim için anlatım, dramatizasyon ve gösteri yöntemleri ile verilmiştir. Eğitim sonrası çocukların ağız ve diş sağlığı konusunda uyumlu davranış gösterdiği belirlenmiştir. Honnor ve Law (2002) yaptıkları çalışmada; kanser tanılı hastaların ağız ve diş sağlığı problemlerini önlemek ve bakımın kalitesini artırmak için eğitimde yeni yöntemler (ağız değerlendirme ölçeğini kullanma, ağız bakımıyla ilgili rehberler geliştirme ve hasta bilgilendirme kitapçıkları hazırlama) kullanıldığında, ağız ve diş sağlığı problemlerinin daha erken tanımlandığı ve daha kısa sürede tedaviye uyum sağladıkları belirlenmiştir.

5.5. Girişim ve Kontrol Gruplarında Ebeveynlerin Hastalığa Yönelik Bilgi Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırma kapsamında ebeveynlerin hastalık konusunda bilgi düzeyini ölçmek için hazırlanan formun dışında ebeveynlere çocukların hastalıkları ile ilgili bilgi sahibi olup olmadıkları, eğitim istekleri, eğitim zamanı, eğitim içeriği ve araştırma kapsamında hazırlanan eğitim içeriğini değerlendirmeleri istenmiştir.

Araştırmamızda ebeveynlere kanser hakkında bilgi sahibi olup olmadıkları sorulmuştur. Kontrol grubunun % 9'u bilgi sahibi olmadığını, girişim grubu ise kanseri % 76.92 oranında "kötü hastalık", % 15.38 oranında "tedavi edilen bir hastalık", % 7 oranında ise "çaresiz hastalık" olarak tanımlamışlardır. Araştırmamızda girişim grubu ebeveynlerin % 96'sı ve kontrol grubu ebeveynlerin % 100'ü eğitim alma isteğine "evet" yanıtını ve bu eğitimin % 48 oranında "tedaviye başladıktan sonra ve düzenli olarak" verilmesini istemişlerdir (Tablo 4.28.). Landier ve ark (2016) yaptıkları çalışmada ebeveynlere tanı sonrasında ve sürekliliği olan eğitimin etkili olacağını belirtmişlerdir.

Araştırmamızda istenilen eğitim konuları sorulduğunda % 61.11 oranında "psikoloji, hijyen ve evde bakım" konularını öncelikli olarak istemişlerdir (Tablo 4.28.). Literatür

incelendiğinde ebeveynlerin en sık katılım sağladıkları bakım aktivitelerinin besleme, bakım ve hijyen olduğu belirlenmiştir (Boztepe, 2010; Yıldırım, 2013; Romaniuk, 2014; Vasli ve Salsali, 2014).

Araştırmamızda girişim grubu ebeveynleri eğitim sonrasında % 91.67 oranında “hastalıkla etkin başetme” sağlanacağını, kontrol grubu ebeveynleri ise % 66.67 oranında “daha iyi bakım” sağlayacaklarını belirtmişlerdir. Arslan ve ark (2014) yaptığı araştırmada ebeveynlerin % 100 oranında eğitim istediklerini ve eğitim sonrası ebeveynlere “tedavi sırasında yanlış yapmalarının engellenmesini” sağlanacağını belirtmişlerdir (Tablo 4.28.). Ayrıca, ebeveynlere araştırma kapsamında hazırlanan eğitim içeriğini değerlendirmeleri istenmiştir. Ebeveynler en çok “Çocukluk çağı kanserlerinde risk faktörlerini anlamamı sağladı” ve “Çocuğumun beslenmesine yönelik nelere dikkat etmem gerektiğini anlamamı sağladı” konularında fayda sağladıklarını belirtmişlerdir.

“Çocukluk çağı kanserlerinin belirtilerini ayırt etmemi sağladı” ifadesi % 48 oranında ebeveynlerin en az fayda sağladıkları konu olmuştur (Tablo 4.29.). Bunun sebebinin ebeveynler çocuklarını belirtilen semptomları nedeni ile hastaneye getirdikleri için eğitimin bu bölümü ebeveynler için önemli bir bilgi olmadığı düşünülmüştür.

Ebeveynlere çocuklarının hastalıkları konusunda bilgi düzeylerini değerlendirmek için araştırmacı tarafından 24 soruluk formu cevaplamaları istenmiştir. Form ebeveynlere eğitim öncesi ön test olarak, eğitim sonrası 1.ayın sonunda ve 3. ayın sonunda uygulanmıştır. Genel olarak tüm ölçümler karşılaştırıldığında ebeveynlerin ilk verdikleri yanlış cevapların tamamına yakını 3. ölçümde doğru cevap olarak verilmiştir. Uygulanan eğitimden belirgin şekilde fayda sağlandığı görülmüştür. Araştırma kapsamında belirlenen “4. H₁: VİDESOF Eğitim programı uygulanan girişim grubundaki ebeveynin hastalığa yönelik bilgi düzeyi kontrol grubuna göre daha fazla artar” hipotezi sağlanabilmiştir. Hashemi ve Shokrpour (2010) lösemi tanılı çocukların ebeveynlerinin eğitim öncesi bilgi düzeylerini belirlemişler, eğitim verilmiş ve eğitim sonrası aynı gün ve 2 ay sonra ebeveynlerin bilgi düzeyine bakılmıştır. Girişim grubunun bilgi düzeyi kontrol grubuna oranla yüksek çıkmıştır. Ayrıca ebeveynlerin evdeki diğer kardeş ile olan iletişimlerinde de olumlu yönde değişim farkedilmiştir.

Hem girişim grubunda hem de kontrol grubundaki ebeveynler ön testte en çok yanlış “Kan değerlerinin düştüğünü gösteren belirtiler arasında çocuğun kalp atışlarının hızlanması vardır”, “Tansiyon düşmesi kanama belirtileri arasındadır” ve “Çocuğun arkadaşları tarafından ziyaret edilmesi engellenmelidir” konularında yapmışlardır. Aldıkları tedavilerin yan etkileri olarak kan değerindeki düşüşler çocuklar için önemli bir durumdur. Erken farkedilmemesi durumunda hayati tehlike yaratabilir. Bu nedenle çocuk ve ebeveyn eğitiminde semptom belirleme konusu daha çok vurgulanacaktır. Tedavisi devam eden çocuğun sosyal izolasyondan çok sosyalleşmeye ihtiyacı vardır. Ebeveynlere gerekli izolasyon kuralları uygulanarak sosyalleşmenin önemi tekrar vurgulanacaktır.

Diş fırçalamanın günde iki kez yapıldığı bilgisi mukozitin önlenmesi için yeterli ağız bakımının yapılması için verilen eğitimde kafa karışıklığına neden olduğu için “Ağız bakımı sabah ve akşam olarak günde iki defa yapılmalıdır” ifadesini doğru olarak algılamışlardır. Bektaş (2019) yaptığı çalışmada çocukların %73.3’ünün dişlerini fırçalamadığı, dişlerini fırçalayan çocukların yalnızca %50’sinin günde 3 kez dişlerini fırçaladığı belirtilmiştir. Kemoterapiye başlamadan önce %100’ü ağız bakımı konusunda eğitim almadığı görülmüştür. Bulut ve Tüfekçi’nin (2016) çalışmasında tedavi süresince çocukların %70.3’ünün dişlerini fırçalamadıkları bulunmuştur. Bu konuda etkin eğitime ihtiyaçları olduğu bildirilmiştir. Yavuz ve Bal Yılmaz’ın (2015) çalışmasında çocukların %93.75’nin tedavi süresince düzenli olarak diş hekimine gitmedikleri, %31.25’inin dişlerini düzenli olarak fırçalamadıkları belirtilmiştir.

Ebeveynler tarafından yanlış bilinen diyare olan çocukta sıvı kısıtlama yapılması bilgisi nedeniyle “Kemoterapinin yan etkilerinden ishal gelişirse çocuğun sıvı şeyler içmesine izin verilmez” ifadesi en çok yanlış yapılan ifade olmuştur. Kurugöl ve Devrim (2014) özellikle gelişmekte olan ülkelerde diyare olan çocuğa sıvı gıdaların verilmemesi gibi bazı yanlış inanışlar mevcut olduğu ve bu yanlış inanışların mortalite ve morbiditeyi artıran bir etken olduğunu bildirmişlerdir (Kurugöl ve Devrim, 2014).

Ebeveynlerin son testte en iyi olduğu konularını; “Kanser, yabancı hücrelerin kontrolsüz bir biçimde çoğalmasıyla ortaya çıkan bir hastalıktır”, “Kanserin belli başlı belirtileri arasında enfeksiyonlara yatkınlık, ateş, kemik-eklem ağrıları, kilo kaybı ve iştahsızlık yer almaktadır”, “Tedavide kullanılan yöntemler arasında kemoterapi, cerrahi terapi ve

radoterapi bulunmaktadır”, “Yabancı hücrelerin yok edilmesi ve çoğalmalarının durdurulması için ilaç kullanarak yapılan tedaviye kemoterapi denir”, “Kemoterapinin yan etkileri arasında enfeksiyon riski, kanama, anemi, ağız yaraları, bulantı- kusma, ishal, iştahsızlık ve saç dökülmesi vardır”, “Düzenli el yıkama ile enfeksiyon kontrolü etkin bir şekilde yapılabilir”, “Trombosit sayısı 50.000’in altına düştüğünde dişler fırçalanmaz”, “Kemoterapinin yan etkilerinden ağız yaralarının bakımı için parmağınıza gazlı bez sararak bikarbonatlı su ya da sodyum klorür ile ağız temizlenir”, “Kemoterapinin yan etkilerinden olan bulantı-kusmayı önlemek için çocuğun sevdiği yiyecekler yedirilmelidir”, “Kemoterapinin yan etkileri arasında olan saç dökülmesinden çocuğun daha az etkilenmesi için saçları kesilmelidir”, “Çocuğun yemekleri günlük olarak pişirilmeli”, “Çocuğun hastalıkla baş etme sürecinde daha fazla yorulmaması için eğitime ara verilmelidir” ve “Çocuk kalabalık ortamlarda mutlaka maske takmalıdır” ifadeler oluşturmaktadır (Tablo 4.32.).

Vetsch ve arkadaşları yaptıkları (2015) çalışmada, kanser tanılı çocukların ebeveynlerinin çoğunlukla sözel olarak bilgilendirildikleri fakat ailelerin yan etkiler, tedavi planı gibi konularda daha ayrıntılı ve yazılı olarak bilgilendirmeye ihtiyaç duydukları tespit edilmiştir. Bizim yapmış olduğumuz araştırmada ebeveynlere hem sözel olarak hem de eğitim rehberi kullanılarak eğitim yapılmıştır. Çocuklar için ise eğitim videosu eşliğinde eğitim yapılmıştır. Cihan ve ark (2019) yaptıkları çalışmada, ebeveynlere yapılan bilgilendirmenin hem bilgi düzeyini arttırdığı hem de kaygı düzeylerini düşürdüğü belirtilmiştir. Doğan ve ark (2013) ilk gebeliğini yaşayan annelere bebek bakımı ile ilgili verilen eğitimin etkili olduğu görülmüştür. Godino (2006) onkoloji hastalarına verilen hemşirelik eğitiminin hem bilgi düzeyini arttırdığı hem de yorgunluğu azalttığını tespit etmiştir.

5.6. Girişim ve kontrol gruplarında ebeveynlerin kaygı düzeylerinin karşılaştırılmasına ilişkin bulgular

Çocuğun hastaneye yatması, çocuk ve ebeveyn için stresli bir deneyimdir. Çocuğun kliniğe yatışından itibaren çocuk ve ebeveyne klinik tanıtımının yapılması, yemek saati, vizit saati, aktivite yerleri ve diğer servis rutinleri hakkında bilgi verilmesi ve çocuğun yatışından itibaren tedavi süresince çocuk ile ilgili bilgilerin eksiksiz olarak aile ile

paylaşılması ve ebeveyn odaklı bakımın desteklenmesi stres ve anksiyeteyi azaltmak için önemli hemşirelik girişimlerindedir (Çamur, 2017). Çalıcıoğlu (2018) 168 kanser tanılı çocuğun ebeveyni ile yaptığı çalışmada ebeveynlerin anksiyete düzeyinin yüksek olduğunu bulmuştur.

Araştırma kapsamına alınan ebeveynlerin kaygı düzeylerini ölçmek için “Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği” kullanılmıştır. Araştırmada kullanılan ölçek ilk görüşme, 1. ay sonu, 2. ay sonu ve 3. ay sonunda olmak üzere 4 kez uygulanmıştır.

Girişim gruplarında ki ebeveynlerin “durumluk kaygı ölçeği” puan ortalamaları ilk ölçümde yüksek iken, 4. ölçüm olan son uygulamada puan ortalamalarında gerileme gözlenmiştir. Benzer şekilde “sürekli kaygı ölçeği” puan ortalamaları ilk ölçümde iken, 4. ölçüm olan son uygulamada puan ortalamasının düştüğü belirlenmiştir (Tablo 4.33.). Ayrıca her iki ölçeğin puan ortalamaları farkının en çok 1.- 3. ölçümler ve 1.- 4. ölçümler olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.34.). Reyhani ve ark, (2016) hastanede yatan 6-12 yaş arası çocuk ve ebeveynleri ile yaptığı çalışmada, eğitim verilen ebeveynlerin anksiyete düzeyi, eğitim verilmeyen ebeveynlerin anksiyete düzeyinden çok daha düşük bulunmuştur. Sonuçları araştırmamızla benzerlik göstermektedir. Batman ve Şeker (2019) yaptığı çalışmada, çocukların bakımına katılım ve bakımı sürdürme konusunda eğitim verilen annelerin anksiyete puan ortalamasının eğitim verilmeyen gruba oranla çok daha yüksek olduğunu ortaya koymuştur. Sonuçları araştırma sonuçlarımızla uyuşmamaktadır.

Toros ve ark. (2002)’nin kanser tanısı ile izlenen ve kronik hastalık öyküsü olmayan 9-17 yaş çocukların ve onların ebeveynlerinin anksiyete ve depresyon açısından değerlendirildiği çalışmasında, kanser tanılı çocukların ebeveynlerinin depresyon ve anksiyete düzeyi, diğer grup ile karşılaştırıldığında daha yüksek saptanmıştır.

Araştırmada “durumluk kaygı ölçeği”nin gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunamazken ($p>0.05$) “sürekli kaygı ölçeği”de gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark belirlenmiştir ($p<0.05$). Hem durumluk hemde sürekli kaygı ölçeğinde uygulama zamanlarına göre gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark tespit edilmiştir ($p<0.001$). Özellikle girişim grubunda olmak üzere her iki grupta da ön testte yüksek olan ortalama değerleri sonraki ölçümlerde düşüş göstermiştir (Tablo 4.33.).

sonular dođrultusunda arařtırma kapsamında belirlenen “5. H₁ : VİDESOF Eđitim programı uygulanan girişim grubundaki ebeveynin kaygı düzeyi kontrol grubuna göre daha ok azalır” hipotezi “durumluk kaygı öleđi”nde sađlanamamıř fakat “sürekli kaygı öleđi”nde sađlanmıřtır.

Ringer ve arkadaşları (2015) yaptıkları alıřmada, pediatrik onkoloji alanında eđitim almıř hemřireler aracılıđı ile, ocukları kanser tanısı almıř ebeveynlere, tedavi sürecinde her 3 haftada bir birer saatlik görüřmeler ile bilgilendirme yapmıřlardır. Görüřmelerde ebeveynlerin belirledikleri ve en ok ihtiya duydukları konular üzerinde durulmuřtur. alıřma sonucunda ebeveynler görüřmelerden büyük ölçüde fayda gördüklerini ifade etmiřlerdir. Ancak alıřma sonunda ebeveynlerin emosyonel stres düzeylerinde bir deđiřiklik izlenmemiřtir.

Cihan ve ark (2019) yeni tanı almıř, yařları 14-18 arasında deđiřen 55 ocuk ve ebeveynine hastalık belirtileri bařlamasından, kanser tanı ve tedavisi konusunda bilgilendirme yapılmıř ve öncesi ve sonrası durumsal kaygı düzeylerini ölçmüřlerdir. Kanser hastalıđı ve tedavisi ile ilgili bilgi vermek ebeveynlerin kaygı düzeylerini azaltmıř, ocukların kaygı düzeylerini ise etkilememiřtir.

5.7. Giriřim ve Kontrol Gruplarında Ebeveynlerin Aile Merkezli Bakım Düzeylerinin Karřılařtırılmasına İliřkin Bulguların Tartıřılması

Yapılan alıřmalarda ailelerin ocukların tedavisi ile ilgili karar verme sürecine katılmadıkları, tıbbi bakımdan ok bedensel bakıma katıldıkları, aileye yeterli bilgi verilmediđi, aileler ocuklarıyla ilgili kaygılarını paylařamadıkları, sađlık alıřanlarının aileleri tedavi sürecine katılmalarına izin vermedikleri belirtilmektedir (Boztepe ve avuşođlu 2009, Dođan 2010, Kuzlu ve ark 2011, Aykanat ve Gözen 2014, Öztürk ve Ayar 2014). Aile merkezli bakımda ama; hekim ve hemřirenin hasta iin alınacak kararlarda ocuk ve ebeveyni bilgilendirerek görüřünün alınması, bakımda ailenin merkezde tutulması, invaziv iřlemlerde ebeveyn katılımının sađlanması, hastalık sürecinde komplikasyonlara yönelik açık bir dille bilgi paylařımının yapılmasıdır (Altıparmak ve Tař Arslan, 2016).

Araştırmada ebeveynlerin hastanede kaldıkları süre içerisinde verilen hemşirelik bakımının değerlendirilmesi ile ilgili sorulardan oluşan ölçeği cevaplamaları istenmiştir. Ölçek iki bölümden oluşmaktadır; ölçeğin önemlilik bölümünde; ebeveynler hemşirelerin verdiği bakımın ne kadar önemli olduğunu, tutarlılık bölümünde ise hemşirelerin çocuğun bakımına ne kadar ilgi gösterdiklerini değerlendirmektedir. Ölçek ebeveynlere ilk görüşme, 1. ay sonunda, 2. ay sonunda ve 3. ay sonunda olmak üzere toplam 4 kez uygulanmıştır. Ölçekten alınacak puan en düşük 7, en yüksek 35'dir.

“Aile merkezli bakım ölçeği”nin girişim grubundaki ilk uygulama ve 4. ölçüm olan son uygulama arasında önemlilik ve tutarlılık düzeyi bakımından istatistiksel bakımdan farklar vardır. Özellikle “tutarlılık” düzeyi ilk ölçümde düşük iken son ölçümde düzey yükselme göstermiştir (Tablo 4.35.). Bu bulguların nedeni ilk kez hastanede uzun süreli yatış deneyimi yaşayan ebeveynin hastane ve sağlık çalışanlarından nasıl bir beklenti içerisinde olduğunu bilmemesi olarak düşünülmektedir. Hastaneye yatma deneyimi çocuk ve ailesi için stres verici bir deneyimdir. Çamur (2017), 61 çocuk ve ebeveyn ile yaptıkları çalışmada çocuğun bakımına ilişkin eğitim verilen ve bakıma katılmaları sağlanan ebeveynlerin ve çalışma grubundaki çocukların kaygı düzeyleri, katılım öncesine göre büyük oranda düşüş göstermiştir. Sonuçlar çalışmamızla benzerlik göstermektedir.

Benzer şekilde “Aile merkezli bakım ölçeği”nin kontrol grubundaki ilk uygulama ve 4. ölçüm olan son uygulama arasında önemlilik ve tutarlılık düzeyi bakımından istatistiksel bakımdan farklar vardır. Özellikle “tutarlılık” düzeyi ilk ölçümde düşük iken son ölçümde düzey yükselme göstermiştir (Tablo 4.35.). Kontrol grubu ebeveynlerin aile merkezli bakım düzeyleri girişim grubuna göre düşük bulursa gruplar arasında istatistiksel açıdan fark bulunmamıştır. Aile merkezli bakım ölçeği'nin girişim ve kontrol grupları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunamamış ($p>0.05$), fakat farklı zamanlardaki ölçümleri arasında fark bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.33). “Aile merkezli bakım ölçeği-Önemlilik/Tutarlılık” ölçek puanları açısından bakıldığında en fazla farkın 1.-4. ölçümler olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.34.). Bunun nedeninin uzun süreli hastanede yatış deneyimi olduğu düşünülmektedir. Araştırma kapsamında belirlenen “6. H_1 : VİDESOF Eğitim programı girişim grubundaki ebeveynin aile merkezli bakım düzeyini arttırmaya etkisi vardır” hipotezi sağlanamamıştır. Çocuk onkoloji kliniklerinde çocuk ve ebeveynin

klirikte uzun sreli yatışları sađlık profesyonelleri ile etkin bir iletiřim kurulmasını sađlamaktadır. Dolayısı ile aile merkezli bakımın desteklendiđi ocuk onkoloji kliniklerinde kontrol grubunun aile merkezli bakım dzeyinin ykselmesini aıklamaktadır.

ocuk hemřirelerinin alıřma kořullarındaki yetersizlikler nedeni ile ailelere yeterli zaman ayırmamaları ve bu nedenle ailelere yeterli eđitim verilememesi, ailelerin hastanedeki rolleri ve sorumluluklarına iliřkin bir rehber olmaması, hemřirelerin yasal sorumlulukları nedeniyle bakım uygulamaların ailelerle paylařmak istememeleri gibi engelleyici faktrlerden dolayı aile merkezli bakımın uygulanmasında glkler yařandđı bildirilmektedir (zkan ve Tař Arslan, 2018).

Aile merkezli bakım leđinin deđerlendirmesi iki řekilde yapılabilir. nemlik ve tutarlık arasında pozitif bir iliřki var ise “olumlu eřleřme” yok ise “olumsuz eřleřme” olarak belirtilmiřtir. Kontrol grubunda en yksek olumlu eřleřme “Hemřireler yaptıkları hemřirelik bakımı hakkında aıklama yaparlar”, “Hemřireler iyi bakım verildiđini ocuđuma hissettirirler” ve “Hemřireler ocuđuma verdikleri bakımın iyi olduđunu bana hissettirirler” maddelerinde olduđu grlmřtir. Giriřim grubunda ise btn maddelerde % 90 zerinde olumlu eřleřme gzlenmiřtir. Arařtırma kapsamında hazırlanan programın etkinliđi kanıtlanmıřtır.

Erden ve arkadařlarının (2006) alıřmalarında bilgilendirme ve iletiřimden kaynaklanan memnuniyetin genel ebeveyn memnuniyetini etkilediđi gsterilmiřtir. Yıldırım (2013) alıřmasında (iletiřim, bilgilendirme, aile katılımı, duygusal gereksinimler, genel memnuniyet puanlarının) eđitim verilmeyen gruba gre eđitim verilen grupta memnuniyetin daha yksek olduđunu bulmuřlardır.

5.8. Giriřim ve kontrol gruplarının “Ebeveyn Durumluk ve Srekli Kaygı leđi”, “ocuk Durumluk ve Srekli Kaygı leđi” ve “Aile Merkezli Bakım leđi-nemli/Tutarlık” puanlarının iliřkisi

Arařtırma kapsamında giriřim grubu ve kontrol grubu ebeveynlerine uygulanan leklerin (“Ebeveyn Durumluk ve Srekli Kaygı leđi”, “ocuk Durumluk ve Srekli Kaygı leđi” ve “Aile Merkezli Bakım leđi-nemli/Tutarlık”) bir birleri ile olan iliřkisi

incelendiğinde; “Ebeveyn sürekli kaygı ölçeği” ile “Ebeveyn durumluk kaygı ölçeği” arasında pozitif ve orta düzeyde anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.41.). Ebeveynlerin kaygılarının düşürülmesinin etkin ve yeterli eğitime bağlı olduğu düşünülmektedir.

Benzer şekilde Cihan ve ark. (2019) yeni tanı almış, yaşları 14-18 arasında değişen 55 çocuk ve ebeveynine hastalık belirtileri başlamasından, kanser tanı ve tedavisi konusunda bilgilendirme yapılmış ve öncesi ve sonrası durumsal kaygı düzeylerini ölçmüşlerdir. Kanser hastalığı ve tedavisi ile ilgili bilgi vermek ebeveynlerin kaygı düzeylerini azaltmış, çocukların kaygı düzeylerini ise etkilememiştir. Birçok çalışmada, ebeveynin kaygı düzeyinin yüksek olmasının çocuğun tedavi sürecini etkileyebileceği, bu nedenle ebeveynin kaygı düzeyinin belirlenip bu yönde bilgilendirme yapılmasının gerekliliği vurgulanmıştır (Hobbie ve ark, 2010; Klassen ve ark, 2010; Brannstrom ve ark, 2010; Alparslan ve ark, 2011).

Araştırmamızda “Çocuk durumluk kaygı ölçeği” ile “Ebeveyn durumluk ve sürekli kaygı ölçeği” arasında pozitif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.41.). Yapılan çalışmalar kaygı düzeyi yüksek olan ebeveynin çocuklarının da kaygı düzeyinin yüksek olduğunu belirtmişlerdir (Visconti ve ark., 2002; Steele ve ark., 2004; Rabineau ve ark, 2008; Brannstrom ve ark., 2010; Geest ve ark., 2014; Geest ve ark., 2014; Yamaguchi ve ark., 2016). Rabineau ve ark. (2008) kanser tanılı çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları stres ile ilgili yaptıkları çalışmalarında, kanser tanılı çocukların anne-babalarının yaşadıkları stresin uyum göstermelerine engel olduğunu ve ebeveyn stresinin tanı ve tedavi süreci boyunca kanser tanılı çocuğun uyumuna negatif yönde etki yaptığını vurgulamışlardır.

“Çocuk sürekli kaygı ölçeği” ile “Çocuk durumluk kaygı ölçeği” arasında pozitif ve orta düzeyde anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.41.). Ebeveynler çocuklara hastalıkları konusunda bilgilendirme yapıldığında çocuğun kaygısının arttığını düşünmektedirler. Oysa ki, yapılan çalışmalar tam tersini belirtmekte hatta çocukların otokontrol duygusunu arttırdığını savunmaktadırlar. Çocuklara etkin ve yeterli bilgilendirme yapıldığında kaygı düzeylerinin düşeceği düşünülmektedir.

“Aile merkezli bakım ölçeđi-Önemlik” ile “Aile merkezli bakım ölçeđi-Tutarlık” arasında pozitif ve anlamlı, “Ebeveyn durumluk kaygı ölçeđi” ve “Ebeveyn sürekli kaygı ölçeđi” ile arasında negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.41.). Literatüre bakıldığında yapılan çalışmalar çocuđun bakımına ebeveynin katılımı ile ebeveynin bu süreçte yaşadığı anksiyetenin azaldığı (Kardaş Özdemir ve Küçük Alemdar, 2016) ve çocuđun sosyal, psikolojik ve fiziksel açılardan sağlığını olumlu yönde etkilediđi ve hastaneye yatmanın çocuk üzerinde yaratacağı olumsuzlukları ortadan kaldırdığını bildirmiştir (Aein ve ark., 2009; Boztepe, 2012; Gardling ve ark., 2016).



6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Sonuçlar

Kanser tanısını yeni alan çocuk ve ebeveynine VİDESOF eğitim programı doğrultusunda yapılan girişimlerin (klinik eğitim rehberi, eğitim videosu, sosyal etkinlikler) çocuğun hastalığa yönelik bilgi, kaygı ve umut düzeyine, hasta uyum sürecine ve ebeveynin hastalığa yönelik bilgi, umut ve kaygı düzeyine, aile merkezli bakım düzeyine etkisinin değerlendirilmesi için yapılan araştırmadan elde edilen sonuçlar aşağıda sıralanmıştır;

- Girişim grubu çocuklarının eğitim sonrası bilgi düzeyleri yükselmiştir. Aynı zamanda klinik içi rutin eğitimi alan kontrol grubu çocuklarının da bilgi düzeyleri yükselmiştir.
- Girişim ve kontrol grubu çocukların kaygı düzeyleri arasında anlamlı fark bulunmamıştır.
- Hazırlanan eğitim programının etkisi ile araştırma kapsamına alınan girişim grubundaki tüm çocuklar son ölçüm olan 9. değerlendirmede yüksek oranda (%96) uyumlu bulunmuştur.
- Ebeveynlerin %96'sı eğitime istekli ve eğitimin "tedaviye başladıktan sonra ve düzenli olarak" verilmesini istemişlerdir.
- Girişim grubu ebeveynlerinin ilk verdikleri yanlış cevapların tamamına yakını 3. ölçümde doğru cevap olarak verilmiştir. Uygulanan eğitimden belirgin şekilde fayda sağlandığı görülmüştür.
- Ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygı düzeyinin eğitim programı sonunda azaldığı belirlenmiştir.
- Ebeveynlerin değerlendirdiği aile merkezli bakım algısının düzeyleri son ölçümde yükseldiği görülmüştür.

- “Çocuk durumluk kaygı ölçeği” ile “Ebeveyn durumluk ve sürekli kaygı ölçeği” arasında pozitif ve orta düzeyde anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

Öneriler

Çocuk ve ebeveyne VIDESOF eğitim programının uygulanması ile elde edilen verilerin sonuçları doğrultusunda öneriler;

- Çocuğa hastalık tanıldıktan sonra yaş grubu özelliklerine uygun etkin ve yeterli bilgi verilmelidir.
- Çocuk ve ebeveyne çocuğun hastalığına yönelik eğitim verilmelidir.
- Eğitim hastanın hastaneye yatışı ile başlamalı tedavi planı devam ettiği sürece hastanın gereksinimine yönelik bilgi güncellemeleri yapılarak devam etmelidir.
- Eğitim için multidisipliner bir yaklaşım uygulanmalıdır.
- Tedavi sürecinde ailenin tedavinin merkezinde olmalı ve alınan kararlarda, verilen eğitimlerde çocuğun yaş grubuna göre tedaviye katılımı sağlanmalı, işlemlerin uygulanması aşamasında onayı alınmalıdır.
- Eğitim aile merkezli olmalıdır.
- Eğitimde özellikle “Tanı / tedavi, psiko-sosyal baş etme ve bakım” konuları üzerinde durulmalıdır.
- Eğitim standartları; “eğitimlerin bölümlere ayrılması, zamanla önemli bilgilerin tekrar edilmesi, ailelere aşırı miktarda yazılı materyal vermektten kaçınılması, birden fazla eğitim yönteminin birlikte kullanımı (yazılı kaynak ve web tabanlı eğitim)” olarak belirlenmelidir.
- Daha önce aynı süreci yaşamış ve olumlu bir gelişme göstererek iyileşmiş çocuk ve ebeveynler ile yeni tanı alan çocuk ve ebeveyn buluşması sağlanmalıdır.
- Eğitimin etkinliğini arttırmak için sosyal destek sağlanmalıdır.
- Çocuk ve ebeveyn için profesyonel psikolojik destek sağlanmalıdır.

- Hemřirelerin, ebeveynlerin yařadığı kaygının farkında olması, kaygının nedenini belirlemesi ve eđitici rolünü bu konuya yönelik kullanması önerilmektedir.



KAYNAKLAR

Abrams AN, Muriel AC, Wiener L. Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook For Multi-Disciplinary Care. New York, NY, 2016; Springer International Publishing.

Adamson PC. The Children's Oncology Group's five year blueprint for research. Pediatric Blood & Cancer, 2013; 60, 955-956. doi:10.1002/pbc.24399

Aein F, Alhanı F, Mohammadı E, Kazemnejad A. Parental participation and mismanagement: A qualitative study of child care in Iran. Nursing and Health Sciences, 2009, 11(3): 221–227. DOI: 10.1111/j.1442.

Ak B. Kronik ve Yaşamış Tehdit Edici /Ölümcül Hastalığı olan çocuk ve Hemşirelik Yaklaşımı. Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B(Ed.), Pediatri Hemşireliğ içinde (901 – 918). 2018;Ankara: Akademisyen.

Alparslan GB, Uçak H, Serttaş M, Akçay P. “Lösemili Çocuklar ve Aileleri İçin Boyama Kitabı”nın, ebeveyn kaygı düzeyi üzerine etkisi. Türkiye Klinikleri J Med Sci, 2011; 31(6):1401-9.

Altay N, Kilicarslan Toruner E, Sari Ç. The effect of drawing and writing technique on the anxiety level of children undergoing cancer treatment. European Journal of Oncology Nursing, 2017; 28, 1-6.

Altıparmak D, Taş Arslan F. Aile merkezli bakım ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması geçerlik ve güvenirlik çalışması. J Pediatr Res, 2016; 3(2):97-103 DOI: 10.4274/jpr.60566.

Altundağ B, Karaçam E, Aydoğan Y, Okyay Ö, Bedriye AK, Alpteker H. Lösemili Çocuklara Yönelik Uygulanan Psikososyal Desteğin Etkileri. Kastamonu Education Journal, 2016; 24(5): 2549- 2560.

Altundağ S. Tip 1 diyabetli çocukların hastalığa uyumunda eğitimin ve sosyal desteğin etkisi. Pamukkale Tıp Dergisi, 2017; doi: 10.5505/ptd.2017.90958.

Arpacı T, Kılıçarslan Törüner E. Kanserden Sağ kalan Çocuklarda Yaşam Kalitesi: Literatür Taraması. Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi, 2017;14 (1): 86-92.

Arslan Z, Yiğit R, Temel GÖ. Lösemi hastası çocuk ebeveynlerinin çocuğun bakımına ilişkin eğitim gereksinimlerinin belirlenmesi ve karşılanması. Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 2014; 7(2), 58-69.

Aslan Ö, Vural H, Kömürcü Ş, Özet A. Kemoterapi alan kanser hastalarına verilen eğitimin kemoterapi semptomlarına etkisi. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2006; 10(1), 15-29.

Aşut Ç. Lösemi tedavisi almış çocuklarda yaşam kalitesi depresyon ve anksiyete düzeylerinin değerlendirilmesi. Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi, Uzmanlık Tezi, 2014; Bursa (Prof. Dr. Güneş AM).

Aykanat B, Gözen D. Çocuk sağlığı hemşireliğinde aile merkezli bakım yaklaşımı. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 2014; 3(1), 683-95.

Bag B. Kanser hastalarında uzun dönemde görülen psikososyal sorunlar. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 2013; 5(1):109-126.

Ball JW, Bindler RC (2008). Pediatric Nursing Caring for Children. 4. Edition. Pearson Education Inc, New Jersey, 837-931.

Ball, JW., Bindler, RC, Cowen, KJ. (2010). Child Health Nursing. London: Pearson.

Barrera M, Atenafu E. Symptoms of depression and anxiety, coping and quality of life of mothers and fathers prior to pediatric stem cell transplantation. Psycho-Oncology. 2009; 18:S67-S68.

Batman D, Şeker S. Web tabanlı eğitimin prematüre yenidoğanların ebeveynlerinin bakımdaki özgüven ve kaygı düzeylerine etkisi. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi, 2019; 12(2), 107-115.

Baykara A, Güvenir T, Miral S. Ben Hasta Deęilim-Çocuk Saęlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü içinde, A Ekşi (ed) Hastalık ve Hastaneye Yatışın Çocuk Üzerine Etkisi Nobel Kitapevleri, İstanbul, 2011;374-378.

Beale IL., Kato PM., Marin-Bowling VM, Guthrie N, Cole SW. Improvement in cancer-related knowledge following use of a psychoeducational video game for adolescents and young adults with cancer. *Journal of Adolescent Health*, 2007; **41**(3), 263-270.

Bektaş M. Kemoterapi alan çocuklara yapılan planlı temel ağız bakımı eğitiminin oral mukozitin önlenmesine etkisi. Karadeniz Teknik Üniversitesi Saęlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, 2019 (Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Bulut HK).

Bennett MI, Bagnall AM, Closs SJ. How effective are patient-based educational interventions in the management of cancer pain? Systematic review and meta-analysis. *PAIN*, 2009; 143; 192–199.

Best M, Streisand R, Catania L, Kazak AE. Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *J Pediatr Psychol* 2001; 26(5):299-307.

Bossert E. Stress appraisals of hospitalized school-age children. *Journal of Children's Health Care*, 2010; 23(1).

Boztepe H, Çavuşoęlu H. Bir üniversite hastanesindeki uygulamaların aile merkezli bakım yönünden İncelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Saęlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi, 2009; 24-11.

Boztepe H. Pediatri hemşirelerinin aęrılı işlemler sırasında ebeveynlerin bulunması hakkında görüşleri. *Aęrı*, 2012; 24(4): 171-179.

Boztepe H. Pediatri hemşireliğinde aile merkezli bakım. *Journal of Nursing Science*, 2010; 1(2), 88-93.

Brannström C, Norberg A, Strandberg G, Söderberg A, Dahlqvist V. Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 2010; 27(5):266-75.

Branowicki PA, Houlahan KE, Conley SB, Kline NE. Nathan and Oski's Hematology and Oncology of Infancy and Childhood: Nursing Care of Patients with Childhood Cancer. Eighth Edition, Chapter, 2015; 69, 2292-2320.

Brown P, Hunger SH. Children's Health: Acute Leukemia in Children, 2016; 1087-1162.

Bulut HK, Tufekci FG. Honey prevents oral mucositis in children undergoing chemotherapy: A quasi-experimental study with a control group. *Complementary Therapies in Medicine*, 2016; 29: 132-140.

Canadian Paediatric Society. Treatment decisions regarding infants, children and adolescents. *Paediatr Child Health*, 2004; 9(2), 99-103.

Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: An instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 1999; 53:105-111.

Cihan MK, Sarı N, Hamurcu HD, Karaman N, Baş N, İlhan İE. Bilgilendirmek mi, Bilgilendirmemek mi İyi? Kanser Tanı ve Tedavisi Hakkında Bilgilendirmenin, Kanser Tanısı Alan Adölesanlar ve Ebeveynlerinin Anksiyete Düzeylerine Etkisi. *Acta Oncologica Turcica*, 2019; Doi: 10.5505/aot.2019.59672.

Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, Lapin J, Nadel T, Thaler HT, Polyak T, Rapkin B, Portenoy RK. The measurement of symptoms in children with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2000; 19 (5), 363-377.

Coyne I, Amory A, Kiernan G, Gibson F. Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 2014; 18 (3), 273-280.

Curley M, Hunsberger M, Harris SK. Psychometric evaluation of the family-centred care scale for pediatric acute care nursing. *Nurs Res*, 2013; 62:160-8.

Çalıcıoğlu SG. Kanser tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinin stres düzeyleri ve sosyal destek algılarının belirlenmesi. Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2018; İstanbul (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Uysal G).

Çamur Z. Hastanede yatan çocuğun bakımına ebeveyn katılımının ebeveyn memnuniyetine, ebeveyn ve çocuk anksiyetesine etkisi. Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2017; Aydın (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Karabudak SS).

Çavuşoğlu H, Sağlam H. Examining the perceived social support and psychological symptoms among adolescents with leukemia. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 2015; 20, 76–85.

Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Cilt 1. Genişletilmiş 10. Baskı, Sistem Ofset Basımevi Ticaret Limited Şirketi, Ankara, 2015; 278-283.

Çoban Gİ, Kaşıkçı M. Patients' Perceptions of Nursing Care. *İ.Ü.F.N. Hem. Derg*, 2008; 16, 165-171.

Dinç GŞ. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve aileye yaklaşım. *Güncel Çocuk Sağlığı Dergisi*, 2012; 1:103-107.

Doğan B. Hastaneye yatan çocuğun bakımına ebeveynlerin katılımı konusunda hemşirelerin doktorların ve ebeveynlerin görüşleri ve beklentileri. Yüksek lisans Tezi, Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2010; Ankara (Danışman: Doç.Dr. Erdemir F).

Doğan N, Yiğit R, Erdoğan . Annelere doğum öncesinde verilen yenidoğan bakımı ile ilgili eğitimin doğum öncesi ve doğum sonrasında değerlendirilmesi. *Mersin Üniversitesi Bilim Dergisi*, 2013; 6(3), 10-18

Eker T. Çocukluk çağı hematoloji ve onkoloji hastalarının ailelerinin stres, kaygı ve umutsuzluk durumlarının değerlendirilmesi. Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2019; Ankara (Danışman: Doç. Dr. Birgül Özkan).

Elçigil A, Conk Z. Determining the burden of mothers with children who have cancer. Deuhyo Ed. 2010;3:175-181

Erci B, Tortumluoğlu G, Kılıç D. Anksiyete ile baş etme eğitiminin adölesanlarda anksiyete düzeyine etkisi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2003; 6(3):57-63.

Erdemir F, Arslan F. Onkolojik Sorunu Olan Çocuk Ve Hemşirelik Bakımı. İçinde: Pediatri Hemşireliği, eds; Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolşık B. Pediatri Hemşireliği. Akademisyen Tıp Kitabevi, 2018; Ankara.

Erden A, Pamuk G, Ocal T, Aypar Ü. Günöbirlik cerrahi ünitesinde pediatrik hastaların ailelerinin memnuniyetinin değerlendirilmesi. Anestezi Dergisi, 2006; 14(3), 192 –197.

Erker C, Yan K, Zhang L, Bingen K, Flynn KE, Panepinto J. Impact of pediatric cancer on family relationships. Cancer Medicine, 2018; 7(5):1680–1688.

Evan EE, Zeltzer LK. Psychosocial dimensions of cancer in adolescents and young adults. Cancer, 2006; 107(S7), 1663-1671.

Fedakar D. Çocuk onkoloji hastalarında müzik dinletisinin yorgunluk düzeyine etkisi. Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Yüksek Lisans Tezi, 2020; İstanbul (Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Manav G).

Gardling J, Tornqvist E, Mansson ME, Hallström I. Parents' lived experiences during their children's radiotherapy. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2016; 1-8 doi: 10.1177/1043454216646540

Geest IM, Heuvel-Eibrink MM, Passchier Jan, Hoed-Heerschop C, Pieters R, Darlington ASE. Parenting stress as a mediator of parents' negative mood state and

behavior problems in children with newly diagnosed cancer. *Psycho-Oncology*, 2014; 23: 758–765. DOI: 10.1002/pon.3475.

Ghodsbin F, Asadi N, Fard SJ, Kamali M. Effect of education on quality of life of family caregivers of children with leukemia referred to the Oncology Clinic at Kerman's Afzali-Poor Hospital (Iran). *Invest Educ Enferm*, 2014; 32(1): 41-48.

Gibson F, Kumpunen S, Bryan G, Forbat L. Insights from parents of a child with leukaemia and healthcare professionals about sharing illness and treatment information: A qualitative research study. *International Journal of Nursing Studies*, 2018; 83, 91-102.

Godino C. Nursing education as an intervention to decrease fatigue perception in oncology patients, *European Journal of Nursing*, 2006; 10, 150-155.

Goodall S, King M, Ewing J, Smith N, Kenny P. Preferences for support services among adolescents and young adults with cancer or a blood disorder: A discrete choice experiment. *Health Policy*, 2012; 107(2), 304-311.

Gökdoğan F, Kır E, Özcan A, Cerit B, Yıldırım Y, Akbal S. Eğitim Kitapçıkları Güvenilir mi?, 2. Uluslararası 9. Ulusal Hemşirelik Kongresi, 2003; Antalya

Gönener D, Görak G. Okul yaş grubu çocukların hastane ve hastalığı ile ilgili bilgilendirme durumlarının endişe kaynakları ile etkileşimi. *Gaziantep Tıp Dergisi*, 2009; 15(1), 41-48.

Graue M, Wentzel-Larsen T, Hanestad BR, Sovik O. Evaluation of a programmed of group visits and computer-assisted consultations in the treatment of adolescents with Type 1 diabetes, *Diabetes UK. Diabetic Medicine*, 2005; 22, 522-1529.

Güleç G, Büyükkınacı A. Kanser ve psikiyatrik bozukluklar. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry*, 2011; 3(2): 343-367.

Hashemi F, Asadi N, Beheshtipour N, Karimi M. The Impact of Educating Parents of Leukemic Children on the Patients' Quality of Life. *Iran Red Crescent Med J*, 2011; 13(8):550-555.

Hashemi F, Shokrpour N. The impact of education regarding the needs of pediatric leukemia patients' siblings on the parents' knowledge and practice. *The Health Care Manager*, 2010; 29 (1), 75-79.

Haugen MS, Landier W, Mandrell BN, Sullivan J, Schwartz C, Skeens MA, Hockenberry M. Educating families of children newly diagnosed with cancer: Insights of a Delphi panel of expert clinicians from the Children's Oncology Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2016; 33, 405-413.

Hendricks-Ferguson VL, Akard TF, Madden JR, Peters-Herron A, Levy R. Contributions of advanced practice nurses with a DNP degree during palliative and end-of-life care of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2015; 32 (1), 32-39.

Hobbie W, Ogle S, Reilly M, Ginsberg J, Rourke M, Ratcliffe S. Identifying the educational needs of parents at the completion of their child's cancer therapy. *J Pediatr Oncol Nurs*, 2010; 27(4):190-5.

Husson O, Zebrack B, Block R, Embry L, Aguilar C, Hayes-Lattin B, Cole S. Posttraumatic growth and well-being among adolescents and young adults (AYAs) with cancer: a longitudinal study. *Supportive Care in Cancer*, 2017; 25(9): 2881-2890.

Jones JK, Kamani SA, Bush PJ, Hennessy K.A, Marfatia A, Shad AT. Development and evaluation of an educational interactive CD-ROM for teens with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 2010; 55(3), 512-519.

Juvakka T, Kylmä J. Hope in adolescents with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 2009; 13(3), 193-199.

Karabuğa Yakar H, Pınar R. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi, *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 2013; 15(2):1-16.

Kardaş Özdemir F, Küçük Alemdar D. Supporting of the fathers to visit their infants in neonatal intensive care unit decreases their stress level: A pretest- posttest quasi-experimental study. *Community Mental Health Journal*, 2016; 1-6. doi: 10.1007/s10597-016-0066-7.

Kästel A, Enskär K, Björk O. Parents' views on information in childhood cancer care. *Eur J Oncol Nurs*, 2011; 15(4):290-5.

Kelo M, Martikainen M, Eriksson E. Patient education of children and their families: Nurses' experiences. *Pediatr Nurs*, 2013;39(2):71-9.

Klassen A, Klaassen RJ, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, Sung L. Caregiving demands in parents of children with cancer: psychometric validation of the Care of My Child with Cancer questionnaire. *J Pediatr Nurs*, 2010; 25 (4): 258-63.

Kliegman RM, Marcadante KJ, Jenson HB, Berman RE, Nelson *Pediatrinin Temelleri*. 5th ed. Çeviren: Ovalı F, Altındış M, Nobel Tıp Kitapevleri Ltd. Şti, İstanbul, 2006; 725-750.

Köçkar Ç, Gürol A. Anxiety, aggression and self-esteem analysis through pictures in children with cancer. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 2013; 21(1), 33-39.

Kurt SA, Çetinkaya Ş. Lösemili çocuklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik bakımı. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2008; 3(8): 35-54.

Kurugöl Z, Devrim İ. Gastrointestinal enfeksiyonlar. *J Pediatr Inf* 2014; 8: 71-81. DOI:10.5152/ced.2013.1509

Kutluk T. Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi. *İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri*, 2006; (49), 11-15.

Kuzlu TA, Kalıncı N, Topan AK. Üniversite hastanesinde çocuklara verilen bakımın aile merkezli bakım yönünden incelenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2011; 6 (16), 1-7.

Küreci HD, Büken NÖ. Kanser tanısı alan çocuk/ergenlerin onay sürecine ve tedaviye katılımlarının değerlendirilmesi. *J Curr Pediatr*, 2016;14:37-45.

Landier W, Ahern J, Barakat LP, Smita B, Bingen KM, Dobrozsi SK, Haugen M, Anne R, Hooke MC, Martin M, Murphy K, Newman AR, Rodgers CC, Ruccione KS, Sullivan J, Weiss M, Withycombe J, Yasui L, Hockenberry M. Patient/Family education for newly diagnosed pediatric oncology patients: Consensus recommendations from a Children's Oncology Group Expert Panel. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2016; 33(6) 422–431.

Landier W, Leonard M, Ruccione KS. Children's Oncology Group's 2013 blueprint for research: Nursing discipline. *Pediatric Blood & Cancer*, 2013; 1031-1036. doi:10.1002/pbc.24415.

Larsson G, Mattsson E, Essen L. Aspects of quality of life, anxiety, and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: a long-term follow-up study. *European Journal of Cancer*, 2010; 46(6), 1062-1068.

Li WH, Chung J.O, Ho E.K. The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychological well-being of children hospitalised with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 2011; **20** (15-16), 2135-2143.

Lightfoot T, Roman E. Causes of Childhood Leukaemia and Lymphoma. *Toxicology and Applied Pharmacology*, 2004; 199,104– 117.

Mack JW, Grier HE. The Day One Talk. *Journal of Clinical Oncology*, 2004; 22(3), 563-566.

McCarthy MC, McNeil R, Drew S, Dunt D, Kosola S, Orme L, Sawyer SM. Psychological distress and posttraumatic stress symptoms in adolescents and young

adults with cancer and their parents. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 2016; 5(4): 322-329.

Meral, B. Çocuk hematoloji onkoloji hastalarının ebeveynlerinin umut, sosyal destek ve maneviyatlarının travma sonrası gelişimlerine etkilerinin belirlenmesi. Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, 2019; Yüksek Lisans Tezi.

Mutlu MÇ. Tip 1 diabetli adolesanlara verilen karbonhidrat sayımı akran eğitiminin metabolik kontrolleri üzerine etkisi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2009, İstanbul (Danışman: Prof. Dr. Kuşuoğlu S).

Nelson MB, Guelcher C. Scope and standards of pediatric hematology/oncology nursing practice. Chicago, In: Association of Pediatric Hematology Oncology Nurses, 2014.

Nolbris MJ, Ahlström BH. Siblings of children with cancer - Their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: Pre- and post-intervention interviews. *European Journal of Oncology Nursing*. 2014; 18:254-260.

Nurit P, Bella BC, Gila E, Revital Zelker. Evaluation of a nursing intervention project to promote patient medication education. *Journal of Clinical Nursing*, 2009; doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02844.x.

Okanlı A, Ay E. Kanserli çocuğa sahip ailelerin psikososyal sorunları. *Türkiye Klinikleri Psychiatric Nursing-Special Topics*, 2018; 4(2): 43-48.

Öksüz E, Barış N, Arslan F, Ateş MA. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin psikiyatrik semptom düzeyleri ve bakım verme yükleri. *Anatol J Clin Investig*, 2013; 7(1), 24-30.

Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 2009; 26: 153–158.

Özkan S, Taş Arslan F. Hastanede yatan çocukta aile merkezli bakım.Uluslararası Hakemli Hemşirelik Araştırmaları Dergisi, 2018; 12, 161-179. doi: 10.17371/UHD.2018.1.1.

Öztürk C, Ayar D. Pediatri hemşireliğinde aile merkezli bakım. DEUHYO ED, 2014; 7 (4), 315-20.

Özusta HŞ. Çocuklar İçin Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri Uyarlama, Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. Türk Psikoloji Dergisi, 1995; 10:32-44.

Pai ALH, Greenley RN, Lewandowski A, Drotar D, Youngstrom E, Peterson CC. A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. J Fam Psychol. 2007; 21(3):407- 415.

Palos GR, Mendoza TR, Liako KP. Caregiver symptom burden: The risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. Cancer, 2010; 19:1–10.

Potts NL, Mandleco BL. (2012). Cellular Alterations. In Potts, LN; Mandleco, BH (Eds.); Pediatric Nursing: Caring for Children and Their Families (3th edition). Delmar Cengage Learning, 1024-1071.

Rabineau KM, Mabe PA, Vega RA. Parenting stress in pediatric oncology populations. Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 2008; 30(5), 358-365.

Reyhani T, Aemmi SZ, Zeydi AE. The effect of teacher's presence at children's bedside on the anxiety of mothers with hospitalized children: A randomized clinical trial. Iranian J Nursing Midwifery Res, 2016; 21,436-440.

Ringnér A, Karlsson S, Hällgren Graneheim U. A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. 23. Experiences and effects. Eur J Oncol Nurs, 2015; 19(3), 318-24.

Romaniuk D, O'Mara L, Danesh AN. Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 2014; 37(2), 103-121.

Sarıtaş ÇS, Büyükbayram Z. Kemoterapi alan hastaların ve bakım veren yakınlarının anksiyete düzeyleri ve etkileyen faktörler. *TAF Prev Med Bull*, 2016; 15(2), 141-151.

Sezer, A Merkezimizde tedavi edilen çocukluk çağı kanserlerinde sağkalım oranları. Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Uzmanlık Tezi, 2016, İzmir (Danışman: Prof. Dr. Olgun HN).

Sezgin S, Ekinci M, Okanlı A. Kanserli çocukların yaşadıkları psikososyal problemler ve hemşirelik yaklaşımları. *O.M.Ü. Tıp Dergisi*, 2010; 24(3), 107-113.

Sherief LM, Kamal NM, Abdalrahman HM, Youssef DM, Alhady MA, Ali SA, A; Elbasset MA, Hashim HM. Psychological impact of chemotherapy for childhood acute lymphoblastic leukemia on patients and their parents. *Medicine*, 2015; 94 (51), 1-7.

Slone JS, Self E, Friedman D, Heiman H. Disparities in pediatric oncology patient education and linguistic resources: Results of a national survey of pediatric oncologists. *Pediatric Blood & Cancer*, 2014; 61, 333-336. doi:10.1002/pbc.24831.

Steele RG, Dreyer ML, Phipps S. Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. *J Pediatr Psychol*, 2004; 29:507-517.

Sunmaz D. Cinsel saldırı ve cinsel istismar iddiası ile başvuran çocukların jinekolojik muayeneleri sırasında kaygılarını gidermede adli hemşirenin rolü. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, 2012; İzmir (Danışman: Prof. Dr. Başbakkal Z).

Şanlıer N, Özgen L. Öğrencilere farklı yöntemlerle verilen eğitimin ağız-diş sağlığı ve beslenme bilgisi üzerine etkisi. 2005; 3(3), 351-365.

Tepe HT. Çocukluk çağı kanseri deneyimleyen ergenlerin bakış açısından hastalık ve tedavi süreci. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 2019; (13) 30-44.

Tokdemir G, Kav S. The Effect of Structured Education to Patients Receiving Oral Agents for Cancer Treatment on Medication Adherence and Self-efficacy. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 2017; 4(4):290-298.

Toros F, Tot Ş, Düzovalı Ö. Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Klinik Psikiyatri*, 2002; 5: 240-247.

Töret E, Düzenli Kar Y, Bozkurt Turhan A, Özdemir ZC, Bor O. Diagnosis and Laboratory Features of the Childhood Acute Leukemias, *Osmangazi Journal of Medicine*, 2019; Doi:10.20515 /540255

Törüner EK, Büyükgöneç L. Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. Ankara Nobel Tıp Kitapevleri Ltd. Şti., Ankara, 2017; 517-549.

Trask PC, Paterson AG, Trask CL, Bares CB, Birt J, Maan C. Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with coping, social support, and family function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2003; 20 (1), 36-47.

Tsimicalis A, Stevens B, Ungar WJ, et al. A mixed method approach to describe the out-of-pocket expenses incurred by families of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2013; 60(3):438-445.

Tutelman PR, Chambers CT, Stinson JN, Parker JA, Fernandez CV, Witteman HO, Nathan PC, Barwick M, Campbell F, Jibb LA, Irwin K. Pain in Children with Cancer. *The Clinical Journal of Pain*, 2018; 34(3): 198-206.

Uzun M, Cimete G. Nursing diagnosis and nursing interventions of children with cancer and 18. care givers. Abstract and learning outcomes/ *European Journal of Oncology Nursing*. 19. 14SI (2010) S1-S62.

Uzun, Z. Kemoterapi tedavisi nedeniyle hastanede yatan çocukların bakım vericilerine kemoterapi tedavisine bağlı oluşabilecek sorunlara yönelik verilen planlı hemşirelik

eğitiminin etkinliğinin değerlendirilmesi. Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, 2017; Ankara (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Küçük Sibel).

Üstün G, Ercan EE, Kelleci M, Turgut H. Hastanede yatan çocuklarda psikososyal semptomların bazı değişkenler açısından incelenmesi. Cumhuriyet Tıp Dergisi, 2014; 36: 25-33.

Vasli P, Salsali M. Parents' participation in taking care of hospitalized children: A concept analysis with hybrid model. Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research, 2014; 19(2), 139-146.

Vetsch J, Rueegg CS, Gianinazzi ME, Bergstra E, Weid NX, Michel G. Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). Information Needs in Parents of Long-Term Childhood Cancer Survivors. *Pediatr Blood Cancer*, 2015; 62 (5), 859– 866.

Visconti KJ, Saudino KJ, Rappaport LA. Influence of parental stress and social support on the behavioral adjustment of children with transposition of the great arteries. *J Dev Behav Pediatr*, 2002;23:314–321.

Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and Adolescent Cancer Statistics. *Ca Cancer J Clin*, 2014; 64:83-103.

Warmerdam VJ, Zabih V, Kurdyak P, Sutradhar R, Nathan PC, Gupta S. Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. *Pediatr Blood Cancer*, 2019; doi.org/10.1002/pbc.27677.

Wendy M, Hugh M, Susan K. The impact of paediatric oncology education on clinical practice- A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, 2012; 16, 498-504.

White EM, Yeane MN (2007). Cellular alterations. *Pediatric Nursing Caring for Children and Their Families* (Ed: Potts NL, Mandelco BL). Canada, 919-955.

Wolfe J, Orellana L, Ullrich C, Cook EF, Kang TI, Rosenberg A, Geyer R, Feudtner C, Dussel V. Symptoms and distress in children with advanced cancer: Prospective patient-reported outcomes from the PediQUEST study. *J Clin Oncol*, 2015; 33:1928-1935.

Wyatt DE. The impact of oncology education on practice-A literature review. *European Journal of Oncology Nursing*, 2007; 11- 255–261.İand

Yamaguchi RN, Morita N, Nakao T, Shimizu T, Yasukazu O, Takahashi H, Saito T, Nakatani Y, Fukushima T. Parental Post-Traumatic Stress Symptoms as Predictors of Psychosocial Problems in Children Treated for Cancer. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 2016; 13 (812); doi:10.3390/ijerph13080812.

Yavuz B, Bal Yılmaz H. Investigation of the effects of planned mouth care education on the degree of oral mucositis in pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2015; 32(1), 47-56.

Yıldırım Z. Alt solunum yolu tanısı almış çocuklarda, ebeveynlere verilen eğitimin aile memnuniyetine etkisi, Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2013, İstanbul. (Danışman: Prof. Dr. Ocakçı AF).

Yıldız GK. Kemoterapi alan çocuklar için geliştirilen tablet oyunu ve eğitim kitapçığının semptom yönetimi ve yaşam kalitesine etkisi. İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Doktora Tezi, 2018; İstanbul (Danışman: Prof. Dr. Yıldız S).

Yılmaz Karabulutlu E, Akyıl R, Karaman S. Kanser hastalarına bakım verenlerin uyku kalitesi ve psikolojik sorunlarının incelenmesi. *Türk Onkoloji Dergisi*, 2013; 28(1):1-9.

Zwaanswijk M, Tates K, Van Dulmen S, Hoogerbrugge PM, Kamps WA, Bensing JM. Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: Results of online focus groups. *BMC Pediatrics*, 2007; 7 (1), 35.



EKLER

EK 1. Ebeveyn Aydınlatılmış Onam Formu

Sayın Ebeveyn;

“Kanser Tanılı Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Geliştirilen Eğitim Programının Hasta Uyumu, Bilgi ve Kaygı Düzeylerine Etkisi” adlı araştırma, çocuk onkoloji hastalarının ve ebeveynin hastalığın tanı aşamasından başlayarak eğitime alınmasını kapsamaktadır. Birçok araştırma, yapılan hasta ve ebeveyn eğitiminin, çocuğun hastalığa uyumu ve gelişebilecek yan etkilerin şiddetinin daha az görülebildiği kanıtlanmıştır. Araştırmaya katılarak araştırma sonucuna katkıda bulunmuş olacaksınız. Dolayısıyla bir sonraki hasta ve ebeveyn eğitimlerine görüş ve önerileriniz sayesinde yön verilmiş olacak.

Bu araştırma Akdeniz üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Koordinasyon Birimi tarafından desteklenmektedir. Bu çalışmada yer almanız nedeniyle size hiçbir ödeme yapılmayacaktır, herhangi bir ücret istenmeyecektir. Bu çalışmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı tamamen reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada çalışmadan ayrılabilirsiniz; bu durum çocuğunuzun bakımında herhangi bir değişime yol açmayacaktır. Kimliğinizin gizli kalmak koşuluyla, sizin sağladığınız veriler bilimsel amaçla kullanılacaktır; ancak çalışmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde bilgilerinize ulaşabilir. Sizde istediğinizde kendinize ait çalışmayla ilgili bilgilerinize ulaşabilirsiniz.

Yukarıda yer alan çalışmaya başlamadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları çalışmaya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Çalışmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Bu koşullar altında, bilgilerin gözden geçirilmesi, aktarılması ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyor ve söz konusu çalışmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın gönüllü olarak kabul ediyorum. Bu formun imzalı kopyası bana verilecektir.

Araştırmacının,
Adı-Soyadı:
Tarih ve imza:

Katılımcının,
Adı-Soyadı:
Tarih ve imza:

EK 2. Çocuk Aydınlatılmış Onam Formu

Sevgili Çocuklar;

Araştırma çocuk onkoloji hastalarının ve ebeveynin hastalığın tanı aşamasından başlayarak eğitime alınmasını kapsamaktadır. Birçok araştırma, yapılan çocuk ve ebeveyn eğitiminin, çocuğun hastalığa uyumuna, bilgi ve kaygı düzeyine etkisi olduğunu kanıtlamıştır. Araştırmaya katılarak araştırma sonucuna katkıda bulunmuş olacaksınız. Dolayısıyla bir sonraki çocuk ve ebeveyn eğitimlerine görüş ve önerileriniz sayesinde yön verilmiş olacaktır.

Araştırmacının,

Adı-Soyadı:

Tarih ve imza:

Katılımcının,

Adı-Soyadı:

Tarih ve imza:

EK 3. Sosyo-Demografik Özellikler Veri Formu

Tarih:

Anket no:

1. Görüşülen ebeveyn

Anne Baba

2. Medeni durumunuz

Evli Bekar

3. Ebeveynlerin yaşı

Anne: Baba:

4. Annenin eğitim düzeyi

Okur-yazar değil

Okur-yazar

İlköğretim (ilkokul ve ortaokul) mezunu

Lise mezunu

Üniversite mezunu

5. Annenin mesleği

Memur

İşçi

Serbest meslek

Emekli

Ev hanımı

6. Babanın eğitim düzeyi

Okur-yazar değil

Okur-yazar

İlköğretim (ilkokul mezunu ve ortaokul) mezunu

Lise mezunu

Üniversite mezunu

7. Babanın mesleği

Memur

İşçi

Serbest meslek

Emekli

İşsiz

8. Ailenin çocuk sayısı

.....

9. Aile yapısı

Çekirdek aile

Geniş aile

Parçalanmış aile(Lütfen belirtiniz.....)

10. Gelir durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?

Düşük Orta Yüksek

11. Aylık ortalama geliriniz

.....

12. Ailenizde çocuğun bakımında size destek olan birisi var mı?

Babaanne

Anneanne

Teyze- Hala

Komşu

Bakıcı

13. Kanser hastalığı hakkında ne biliyorsunuz?

14. Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili size düzenli olarak eğitim verilmesini istersiniz?

Evet Hayır

15. Sizce bu eğitim ne zaman verilmelidir?

Tanı konulup tedaviye başlanmadan hemen önce

Tedavi başladıktan sonra

Tanı konulduktan hemen sonra verilmeli ve düzenli aralıklarla devam edilmeli

Eğitim verilmesine gerek duymuyorum

Diğer

16. Verilen eğitim neleri kapsamalıdır?

17. Eğitimin yararları neler olabilir?

Çocuğa Ait Tanımlayıcı Özellikler Formu

1. Çocuğunuzun yaşı

.....

2. Çocuğunuzun cinsiyeti

Kız Erkek

3. Eğitim durumu?

ilk okul

Orta Okul

Lise

Okula Gitmiyor

4. Çocuğunuzun tanısı (teşhisi) nedir?

ALL AML Lenfoma (.....) Solid tümörler

5. Çocuğunuzun tanısını size kim açıkladı?

Asistan Doktor

Uzman Doktor

EK 4. Çocuğın Hastalığına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu

Hastalık Hakkında	Doğru	Yanlış	Bilmiyorum
1. Vücutumda, yabancı hücrelerin kontrolsüz bir biçimde çoğalmasıyla ortaya çıkan bir hastalık vardır.			
2. Hastalığımın belli başlı belirtileri arasında enfeksiyonlara yatkınlık, ateş, kemik-eklem ağrıları, kilo kaybı ve iştahsızlık vardır.			
3. Hastalığıma tanı koymak için idrar örneği vermek yeterlidir.			
4. Tedavi süresi her çocuk için aynıdır.			
5. Tedavide kullanılan yöntemler arasında kemoterapi, cerrahi terapi ve radyoterapi bulunmaktadır.			
6. Yabancı hücrelerin yok edilmesi ve çoğalmalarının durdurulması için ilaç kullanarak yapılan tedavi yöntemine kemoterapi denir.			
7. Kemoterapinin yan etkileri arasında enfeksiyon riski, kanama, anemi, ağız yaraları, bulantı- kusma, ishal, iştahsızlık ve saç dökülmesi vardır.			
8. Kan değerlerimin düşmesi kalp atışımın hızlanmasına neden olur.			
9. Üşüme, titreme, terleme enfeksiyon belirtileri arasındadır.			
10. Ateşim yükseldiğinde hemen ateş düşürücü verilmeli ve evde istirahat edilmelidir.			
11. Düzenli ellerimi yıkayarak enfeksiyon riskimi azaltabilirim.			
12. Trombosit sayısı 50.000'in altına düştüğünde dişlerimi fırçalamam.			
13. Tansiyon düşmesi kanama belirtileri arasındadır.			
14. Kemoterapinin yan etkilerinden ağız yaralarının bakımı için bikarbonatlı su ya da sodyum klorür ile ağızımı temizlerim.			
15. Ağız bakımı sabah ve akşam olarak günde iki defa yapılmalıdır.			
16. Kemoterapinin yan etkilerinden olan bulantı-kusmayı önlemek için sevdiğim yiyecekleri yemeliyim.			
17. Kemoterapinin yan etkilerinden ishal gelişirse sıvı şeyler içmemeliyim.			
18. Kemoterapinin yan etkileri arasında saç dökülmesi vardır. Saç dökülmesinin beni rahatsız etmemesi için saçlarımı kestirmeliyim.			
19. Kemoterapinin yan etkilerini azaltmak için bol sıvı alması sağlanır.			
20. Kemoterapi sonrası çiğ ve taze sebze ve meyve yemeliyim.			
21. Yemeklerim günlük olarak pişirilmelidir.			
22. Hastalıkla baş etme sürecinde daha fazla yorulmamam için eğitime ara vermeliyim.			
23. Kalabalık ortamlarda mutlaka maske takmalıyım.			
24. Arkadaşlarımın beni ziyaret etmesi engellenmelidir.			

EK 5. Çocuđun Hasta Uyumu Deđerlendirme Formu

Uygulanacak iřlem	Uyumlu		Kısmen Uyumlu		Uyumsuz	
	Dr.	Hem.	Dr.	Hem.	Dr.	Hem.
Sađlık personeli ile iletiřime geiyor						
Oral ilalarını zamanında alıyor						
Periferden kan alınmasına izin veriyor						
Damar yolu aılmasına izin veriyor						
Damar yolu ile verilen tedavilere uyum sađlıyor						
Kateter bakımı yapılmasına izin veriyor						
Kateterinden ila yapılmasına izin veriyor						
Düzenli ađız bakımı yapıyor						
Öđünlerinde gelen yemekleri düzenli yiyor						
Beslenme kurallarına uyum sađlıyor						
El yıkamasına dikkat ediyor						
Klinik iinde sosyal faaliyetlere katılıyor						

EK 6. Çocuklar İçin Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri

Nasıl Hissediyorum Anketi			
<p>Kızların ve erkeklerin kendilerini anlattıkları bazı cümleler aşağıda verilmiştir. Her cümleyi okuyun ve hangisinin sizin için en doğru olduğuna karar verin. “Hemen hemen hiç” mi , “bazen” mi yoksa “sık sık” mı. Daha sonra <u>sizi en doğru anlatan ifadenin önündeki kutucuğa (x) işareti koyun.</u> Yanlış ya da doğru cevap diye bir şey yok. Herhangi bir cümle üzerinde fazla zaman geçirmeyin. Genellikle nasıl hissettiğinizi en iyi anlatan ifadeyi seçmeyi unutmayın.</p>			
1. Yanlış yapacağım diye endişelenirim	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
2. Ağlayacak gibi olurum	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
3. Kendimi mutsuz hissederim	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
4. Karar vermekte güçlük çekerim	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
5. Sorunlarımla yüz yüze gelmek bana zor gelir	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
6. Çok fazla endişelenirim	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
7. Evde sınırlarım bozular	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
8. Utangacım	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
9. Sıkıntılıyım	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
10. Aklımdan engelleyemediğim önemsiz düşünceler geçer ve beni rahatsız eder	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
11. Okul beni endişelendirir	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
12. Ne yapacağıma karar vermekte zorluk çekerim	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
13. Kalbimin hızlı hızlı çarptığını fark ederim	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
14. Nedenini bilmediğim korkularım var	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
15. Annem ve babam için endişelenirim	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
16. Ellerim terler	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
17. Kötü bir şeyler olacak diye endişelenirim	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
18. Geceleri uykuya dalmakta güçlük çekerim	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
19. Karnımda bir rahatsızlık hissederim	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık
20. Başkalarının benim hakkımda ne düşündükleri beni endişelendirir	<input type="checkbox"/> hemen hemen hiç	<input type="checkbox"/> bazen	<input type="checkbox"/> sık sık

Nasıl Hissediyorum Anketi

Kızların ve erkeklerin kendilerini anlattıkları bazı cümleler aşağıda verilmiştir. Her cümleyi dikkatle okuyun ve **su anda** nasıl hissettiğinize karar verin. Daha sonra **sizi en doğru anlatan ifadenin önündeki kutucuğa (x) işareti koyun**. Yanlış ya da doğru cevap diye bir şey yok. Herhangi bir cümle üzerinde fazla zaman geçirmeyin. **Tam bu anda, bu dakikada nasıl hissettiğinizi en iyi anlatan ifadeyi seçmeyi unutmayın.**

1.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok sakin hissediyorum	<input type="checkbox"/> sakin hissediyorum	<input type="checkbox"/> sakin hissetmiyorum
2.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok öfkeli hissediyorum	<input type="checkbox"/> öfkeli hissediyorum	<input type="checkbox"/> öfkeli hissetmiyorum
3.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok huzurlu hissediyorum	<input type="checkbox"/> huzurlu hissediyorum	<input type="checkbox"/> huzurlu hissetmiyorum
4.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok sınırlı hissediyorum	<input type="checkbox"/> sınırlı hissediyorum	<input type="checkbox"/> sınırlı hissetmiyorum
5.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok huzursuz hissediyorum	<input type="checkbox"/> huzursuz hissediyorum	<input type="checkbox"/> huzursuz hissetmiyorum
6.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok dinlenmiş hissediyorum	<input type="checkbox"/> dinlenmiş hissediyorum	<input type="checkbox"/> dinlenmiş hissetmiyorum
7.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok ürkmüş hissediyorum	<input type="checkbox"/> ürkmüş hissediyorum	<input type="checkbox"/> ürkmüş hissetmiyorum
8.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok rahatlamış hissediyorum	<input type="checkbox"/> rahatlamış hissediyorum	<input type="checkbox"/> rahatlamış hissetmiyorum
9.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok endişeli hissediyorum	<input type="checkbox"/> endişeli hissediyorum	<input type="checkbox"/> endişeli hissetmiyorum
10.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok hoşnut hissediyorum	<input type="checkbox"/> Hoşnut hissediyorum	<input type="checkbox"/> hoşnut hissetmiyorum
11.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok korkmuş hissediyorum	<input type="checkbox"/> Korkmuş hissediyorum	<input type="checkbox"/> korkmuş hissetmiyorum
12.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok mutlu hissediyorum	<input type="checkbox"/> mutlu hissediyorum	<input type="checkbox"/> mutlu hissetmiyorum
13.Kendimden	<input type="checkbox"/> çok eminim	<input type="checkbox"/> eminim	<input type="checkbox"/> emin değilim
14.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok iyi hissediyorum	<input type="checkbox"/> iyi hissediyorum	<input type="checkbox"/> iyi hissetmiyorum
15.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok başım derte hissediyorum	<input type="checkbox"/> başım derte hissediyorum	<input type="checkbox"/> başım derte hissetmiyorum
16.Birşeylerin beni	<input type="checkbox"/> çok rahatsız ettiğini hissediyorum	<input type="checkbox"/> rahatsız ettiğini hissediyorum	<input type="checkbox"/> rahatsız ettiğini hissetmiyorum
17.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok keyifli hissediyorum	<input type="checkbox"/> keyifli hissediyorum	<input type="checkbox"/> keyifli hissetmiyorum
18.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok dehşete kapılmış hissediyorum	<input type="checkbox"/> dehşete kapılmış hissediyorum	<input type="checkbox"/> dehşete kapılmış hissetmiyorum
19.Kafamda	<input type="checkbox"/> herşeyi çok karmakarışık hissediyorum	<input type="checkbox"/> herşeyi karmakarışık hissediyorum	<input type="checkbox"/> herşeyi karmakarışık hissetmiyorum
20.Kendimi	<input type="checkbox"/> çok neşeli hissediyorum	<input type="checkbox"/> neşeli hissediyorum	<input type="checkbox"/> neşeli hissetmiyorum

EK 7. Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Düzeyi Değerlendirme Formu

Hastalık Hakkında	Doğru	Yanlış	Bilmiyoru m
1. Kanser, yabancı hücrelerin kontrolsüz bir biçimde çoğalmasıyla ortaya çıkan bir hastalıktır.			
2. Kanserin belli başlı belirtileri arasında enfeksiyonlara yatkınlık, ateş, kemik-eklem ağrıları, kilo kaybı ve iştahsızlık yer almaktadır.			
3. Kanser hastalığını tanılamak için idrar örneği vermek yeterlidir.			
4. Hastalığın tedavi süresi her çocuk için aynıdır.			
5. Tedavide kullanılan yöntemler arasında kemoterapi, cerrahi terapi ve radyoterapi bulunmaktadır.			
6. Yabancı hücrelerin yok edilmesi ve çoğalmalarının durdurulması için ilaç kullanarak yapılan tedaviye kemoterapi denir.			
7. Kemoterapinin yan etkileri arasında enfeksiyon riski, kanama, anemi, ağız yaraları, bulantı- kusma, ishal, iştahsızlık ve saç dökülmesi vardır.			
8. Kan değerlerinin düştüğünü gösteren belirtiler arasında çocuğun kalp atışlarının hızlanması vardır.			
9. Üşüme, titreme, terleme enfeksiyon belirtileri arasındadır.			
10. Çocuğun ateşi yükseldiğinde hemen ateş düşürücü verilmeli ve evde istirahati sağlanmalı.			
11. Düzenli el yıkama ile enfeksiyon kontrolü etkin bir şekilde yapılabilir.			
12. Trombosit sayısı 50.000'in altına düştüğünde dişler fırçalanmaz.			
13. Tansiyon düşmesi kanama belirtileri arasındadır.			

14. Kemoterapinin yan etkilerinden ağız yaralarının bakımı için parmağınza gazlı bez sararak bikarbonatlı su ya da sodyum klorür ile ağız temizlenir.			
15. Ağız bakımı sabah ve akşam olarak günde iki defa yapılmalıdır.			
16. Kemoterapinin yan etkilerinden olan bulantı-kusmayı önlemek için çocuğun sevdiği yiyecekler yedirilmelidir.			
17. Kemoterapinin yan etkilerinden ishal gelişirse çocuğun sıvı şeyler içmesine izin verilmez.			
18. Kemoterapinin yan etkileri arasında olan saç dökülmesinden çocuğun daha az etkilenmesi için saçları kesilmelidir.			
19. Kemoterapinin yan etkilerini azaltmak için çocuğun bol sıvı alması sağlanır.			
20. Kemoterapi alırken çocuğa çiğ ve taze sebze meyve yedirilmelidir.			
21. Çocuğun yemekleri günlük olarak pişirilmeli.			
22. Çocuğun hastalıkla baş etme sürecinde daha fazla yorulmaması için eğitime ara verilmelidir.			
23. Çocuk kalabalık ortamlarda mutlaka maske takmalıdır.			
24. Çocuğun arkadaşları tarafından ziyaret edilmesi engellenmelidir.			

EK 8. Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri (Stai-I, Stai-İ):

STAI FORM TX – I

İsim:..... Cinsiyet:.....

Yaş:..... Meslek:..... Tarih:...../...../.....

YÖNERGE:Aşağıda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları bir takım ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi okuyun, sonra da o anda nasıl hissettiğinizi ifadelerin sağ tarafındaki parantezlerden uygun olanını işaretlemek suretiyle belirtin. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarfetmeksizin **anında** nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin.

		HIÇ	BİRAZ	ÇOK	TAMAMIYLA
1.	Şu anda sakinim	(1)	(2)	(3)	(4)
2.	Kendimi emniyette hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
3	Su anda sinirlerim gergin	(1)	(2)	(3)	(4)
4	Pişmanlık duygusu içindeyim	(1)	(2)	(3)	(4)
5.	Şu anda huzur içindeyim	(1)	(2)	(3)	(4)
6	Şu anda hiç keyfim yok	(1)	(2)	(3)	(4)
7	Başıma geleceklerden endişe ediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
8.	Kendimi dinlenmiş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
9	Şu anda kaygılıyım	(1)	(2)	(3)	(4)
10.	Kendimi rahat hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)

11.	Kendime güvenim var	(1)	(2)	(3)	(4)
12.	Şu anda asabım bozuk	(1)	(2)	(3)	(4)
13.	Çok sinirliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
14.	Sinirlerimin çok gergin olduğunu hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
15.	Kendimi rahatlamış hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
16.	Şu anda halimden memnunum	(1)	(2)	(3)	(4)
17.	Şu anda endişeliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
18.	Heyecandan kendimi şaşkına dönmüş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
19.	Şu anda sevinçliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
20.	Şu anda keyfim yerinde.	(1)	(2)	(3)	(4)

STAI FORM TX – 2

İsim:..... Cinsiyet:.....

Yaş:..... Meslek:..... Tarih:...../...../.....

YÖNERGE: Aşağıda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları bir takım ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi okuyun, sonra da o anda nasıl hissettiğinizi ifadelerin sağ tarafındaki parantezlerden uygun olanını işaretlemek suretiyle belirtin. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarfetmeksizin anında nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin.

		Hemen hemen hiçbir	Bazen	Çok zaman	Hemen her zaman
21.	Genellikle keyfim yerindedir	(1)	(2)	(3)	(4)
22.	Genellikle çabuk yorulurum	(1)	(2)	(3)	(4)
23.	Genellikle kolay ağlarım	(1)	(2)	(3)	(4)

24	Başkaları kadar mutlu olmak isterim	(1)	(2)	(3)	(4)
25	Çabuk karar veremediğim için fırsatları kaçıyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
26.	Kendimi dinlenmiş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
27.	Genellikle sakin, kendine hakim ve soğukkanlıyım	(1)	(2)	(3)	(4)
28	Güçlüklerin yenemeyeceğim kadar biriktiğini hissedirim	(1)	(2)	(3)	(4)
29	Önemsiz şeyler hakkında endişelenirim	(1)	(2)	(3)	(4)
30.	Genellikle mutluyum	(1)	(2)	(3)	(4)
31	Herşeyi ciddiye alır ve endişelenirim	(1)	(2)	(3)	(4)
32	Genellikle kendime güvenim yoktur	(1)	(2)	(3)	(4)
33.	Genellikle kendimi emniyette hissedirim	(1)	(2)	(3)	(4)
34	Sıkıntılı ve güç durumlarla karşılaşmaktan kaçınırım	(1)	(2)	(3)	(4)
35	Genellikle kendimi hüzünlü hissedirim	(1)	(2)	(3)	(4)
36.	Genellikle hayatımdan memnunum	(1)	(2)	(3)	(4)
37	Olur olmaz düşünceler beni rahatsız eder	(1)	(2)	(3)	(4)
38	Hayal kırıklıklarını öylesine ciddiye alırım ki hiç unutamam	(1)	(2)	(3)	(4)
39.	Aklı başında ve kararlı bir insanım	(1)	(2)	(3)	(4)
40	Son zamanlarda kafama takılan konular beni tedirgin ediyor	(1)	(2)	(3)	(4)

EK 9. Ebeveynlerin Eğitim İçeriğini Değerlendirme Formu

Aşağıda eğitimdeki bilgilerin her birinden yararlanma/anlama düzeyiniz sorgulanmaktadır. Lütfen her bir maddeye katılım düzeyinizi aşağıdaki yanıt seçeneklerine göre belirtiniz.

4-Her zaman % 75 ve daha fazla oranda, 3-Çoğu zaman % 51-74 oranında,

2-Bazen % 26-50 oranında, 1-Çok az % 25 den daha az

Eğitim programı;	ÇOK SAĞLANDI	ORTA DERECEDE SAĞLANDI	ÇOK AZ SAĞLANDI	HIÇ SAĞLANMADI
1.Çocukluk çağı kanserlerini tanımamı sağladı.	4	3	2	1
2.Çocukluk çağı kanserlerinde risk faktörlerini anlamamı sağladı.	4	3	2	1
3.Çocukluk çağı kanserlerinin belirtilerini ayırt etmemi sağladı.	4	3	2	1
4.Çocukluk çağı kanserlerinin tanılama sürecini anlamamı ve tanı testleri hakkında bilgi sahibi olmamı sağladı.	4	3	2	1
5. Radyoterapi tedavisi ve yan etkileri konusunda bilgi sahibi olmamı sağladı.	4	3	2	1
6. Kemoterapi tedavisi ve yan etkileri konusunda bilgi sahibi olmamı sağladı.	4	3	2	1
7. Cerrahi tedavi ve sonrasındaki bakımları konusunda bilgi sahibi olmamı sağladı.	4	3	2	1
8.Kateter takılması ve sonrası bakımı hakkında bilgi sahibi olmamı sağladı.	4	3	2	1

9. Çocuğumun beslenmesine yönelik nelere dikkat etmem gerektiğini anlamamı sağladı.	4	3	2	1
10. Çocuğumu enfeksiyondan korumak için almam gereken önlemleri anlamamı sağladı.	4	3	2	1
11. Hangi durumlarda hastaneye başvuru yapmam gerektiğini anlamamı sağladı.	4	3	2	1
12.Çocuğun Evde kullanmaya devam etmem gereken ilaçları nasıl kullanacağını öğrenmemi sağladı.	4	3	2	1
13.Çocuğumun hastalığı tanınmasını ve uyumunu kolaylaştırdı.	4	3	2	1
14.Çocuğumun yapılan müdahalelere ve verilen tedavilere uyumunu kolaylaştırdı.	4	3	2	1

15.Eğitim ile ilgili olarak beğendiğiniz özellikler nelerdir?

16. Eğitim ile ilgili olarak beğenmediğiniz özellikler nelerdir?

17. Eğitimde olmasını istediğiniz özellikler varsa yazınız?

EK 10. Aile Merkezli Bakım Ölçeği

	Hemşireler hakkındaki ifadeler	Bölüm A Hemşirelerin bunu yapması sizin için ne kadar önemli? Hiç önemli değil/ Çok Önemli	Bölüm B Hemşireler sizce bunu ne kadar tutarlı yapıyorlar? Hiç tutarlı değil / Çok tutarlı
1	Hemşireler bana iyi karşılandığımı hissettirirler	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
2	Hemşireler çocuğumun bakımında önemli bir yerim olduğunu hissettirirler	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
3	Hemşireler çocuğumun hemşirelik bakımını planlarken beni ekibin değerli bir üyesi sayarlar	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
4	Hemşireler yaptıkları hemşirelik bakımı hakkında açıklama yaparlar	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5	Hemşireler çocuğumun durumunda olabilecek değişiklikler hakkında açıklama yaparlar	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6	Hemşireler iyi bakım verildiğini çocuğuma hissettirirler	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7	Hemşireler çocuğuma verdikleri bakımın iyi olduğunu bana hissettirirler	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

EK 11. DISCERN Ölçeği

BÖLÜM 1

Bu Kitapçık Güvenilir mi?

1. Amacı açık mıdır?

Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

IPUCU: Bu kitapçığın başlangıcında net bir açıklama olup olmadığına bakın.

- ❖ Ne hakkında
- ❖ Hangi konuları kapsıyor (ve hangi konuları kapsamıyor)
- ❖ Kimler için yararlı olur?

1. soruya “Hayır” yanıtı verilmişse, 3. soruya geçiniz.

Bu amaçlara ulaşılabilir mi?

Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

IPUCU: Bu kitapçıkta ana başlıklarda belirtilen bilgilere ulaşıp ulaşamayacağımı düşünün.

Konu ile ilgili mi?

Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

IPUCU: Bu kitapçıkta;

- Okuyucunun sorabileceği soruların yer alıp almadığı
- Tedavi seçenekleri ile ilgili önerilerin gerçekçi ya da uygun olup olmadığı

Bu kitapçığı hazırlamada kullanılan kaynaklar açıkça belirtilmiş midir?

Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

IPUCU

- Tedavi seçenekleri hakkındaki ifadelerin bir araştırma bulgusu ya da uzman görüşü gibi kaynaklara dayandırılıp dayandırılmadığına bakın.
- Bibliyografi/ kaynak listesi, alıntı yapılan organizasyon ya da uzmanların adresleri gibi kaynakları kontrol anlamında gözden geçirin.

Derecelendirme notu: Kitapçık her iki ipucu için "5" puan karşılığında olmalıdır. Genel kitapçıklar için ilave bilgi ve destek kaynakları (soru 7) listesi gerekli değildir.

Bu kitapçıkta bildirilen ya da kullanılan bilginin tarihi açıkça belirtilmiş midir?				
Hayır	Kısmen			Evet
1	2	3	4	5

IPUCU

- Kitapçığın hazırlanmasında kullanılan başlıca bilgi kaynaklarının tarihine bakın.
- Kitapçığın baskı tarihine bakın
- Kitapçığın tarihine bakın (telif hakkı)

Bu kitapçık tutarlı ve tarafsız mıdır?				
Hayır	Kısmen			Evet
1	2	3	4	5

IPUCU

- Kitapçığın kişisel ya da objektif bir bakış açısıyla yazılıp yazılmadığına ilişkin göstergelere bakın.
- Kitapçığın hazırlanmasında kullanılan bilgi kaynaklarının dağılımına bakın, bir araştırma ya da uzman görüşünden daha fazla olması.
- Kitapçığın başka bir tanılamasının olması
- Dikkatli olunmalı eğer:
- Kitapçık diğer tedavi seçeneklerinden bahsetmeden özel bir tedavinin avantajları ya da dezavantajları üzerinde odaklanıyorsa,
- Kitapçık tek bir vakaya dayandırılıyorsa (bu durumdaki kişiler için ya da özel bir tedaviye tepkiler açısından tipik olmayabilir)
- Bilgi, heyecanlı, duygulu ya da tehlikeli bir şekilde sunuluyorsa.

İlave bilgi ya da destek kaynaklarına ilişkin ayrıntılar veriyor mu?				
Hayır	Kısmen			Evet
1	2	3	4	5

IPUCU

- Durum ve tedavi seçenekleri hakkında bilgi ve öneri elde etmede diğer örgütlere ilişkin ayrıntılar ve daha fazla okuma için öneriler açısından bakın.

Bu kitapçıkta belirsiz yönlerden söz ediliyor mu?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

IPUCU

- Tedavi seçenekleri ile ilgili uzman görüşündeki farklılıkları ya da bilgi eksiklikleri yönünden tartışmaları gözden geçirin. □
- Kitapçıkta sunulan tedavi seçeneklerinin herkesi aynı şekilde, özel bir tedavinin başarı oranının %100 gibi, etkileyip etkilemediği konusunda dikkatli olun.

BÖLÜM 2

Tedavi Seçenekleri Konusunda Bilgi Kalitesi Nasıldır?

Bu kitapçıkta tanımlanan tedavi/ tedavilere soruları uygulayın. Kendine bakım, bu bölümde tedavinin bir şekli olarak düşünülmektedir.

Her bir tedavinin nasıl uygulandığını tanımlıyor mu?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

IPUCU

- Tedavilerin vücut üzerindeki etkilerine nasıl ulaştığını tanımlayıp tanımlamadığına bakın.

Her bir tedavinin yararlarını tanımlıyor mu?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

IPUCU

- Semptomların giderilmesi ya da kontrol edilmesi, durumun tekrarının önlenmesi ve kısa ve uzun süreli durumlara ilişkin yararları yer alabilir.

Her bir tedavinin risklerini tanımlıyor mu?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

IPUCU

- Tedavinin yan etkileri, komplikasyonları ve kısa ve uzun süreli ters etkilerine ilişkin riskleri yer alabilir.

Tedavi uygulanmadığı durumlarda ne olacağını tanımlıyor mu?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

IPUCU

- Tedavinin ertelenmesi, dikkatle takip etme (tedavi uygulanmadan durumun nasıl geliştiğini izleme gibi) ya da tamamen tedaviden vazgeçmenin riskleri ve yararlarının neler olduğuna bakın.

Tedavi seçeneklerinin yaşam kalitesini nasıl etkilediğini tanımlıyor mu?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

IPUCU

- Tedavi seçeneklerinin günlük aktiviteler üzerindeki etkilerini tanımlayıp tanımlamadığına bakın.
- Tedavi seçeneklerinin aile, arkadaş ve bakım verenlerle ilişkisine etkilerini tanımlayıp tanımlamadığına bakın

Birden fazla tedavi seçeneği olabileceği açıklanmış mıdır?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

IPUCU

- Her bir tedaviden en fazla yararlanacak kişiler ve durumların tanımlanıp tanımlanmadığı
- Özel bir tedaviyi seçmeden ya da reddetmeden önce daha fazla araştırma yada düşünmek için alternatifleri ileriye sürüp sürmediğine bakın.

Hastanın karar vermesi için destek sağlıyor mu?				
Hayır		Kısmen		Evet
1	2	3	4	5

IPUCU

- Tedavi seçenekleri hakkında ailesi, arkadaşları, doktorlar ya da diğer sağlık elemanları ile tartışmaların yer alıp almadığına bakın.

BÖLÜM 3

Kitapçığın Genel Değerlendirmesi

Yukarıdaki tüm soruların yanıtlarına dayanarak tedavi seçenekleri konusunda bir kaynak olarak bu kitapçığın kalitesini genel anlamda değerlendirin.

Düşük		Orta		Yüksek
ciddi/aşırı eksiklik var		eksiklikler önemli ancak ciddi değil		Çok az eksiklik var
1	2	3	4	5

EK 12. Etik Kurul Kabul Formu



T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

07.12/2017

Sayı : 70904504/ 452
Konu :

Sayın
Prof.Dr.Emine EFE
Akdeniz Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Öğretim Üyesi

Değerlendirilmek üzere Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'na başvuruda bulunduğunuz.
"Kanser Tanılı Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Geliştirilen Klinik Eğitim Programının Hasta
Uyumu, Bilgi ve Kaygı Düzeyine Etkisi" adlı çalışmaya ait Kurul Kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr.Arda YAŞATARGİL
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanı

Eki: Etik Kurul Kararı


Adres : Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 1. Kat ANTALYA
Tel : (242)249 69 54
Faks : (242) 249 69 03
e-posta : etik@akdeniz.edu.tr


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

2017


KARAR


ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Morfoloji Binası A Blok 1. Kat No: A1-05 Kampüs /ANTALYA
	TELEFON	0 (242) 249 69 54
	FAKS	0 (242) 249 69 03
	E-POSTA	etik@akdeniz.edu.tr
	ETİK KURUL KODU	2012-KAEK-20
PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI	Prof.Dr.Emine EFE	
ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Kanser Tanılı Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Geliştirilen Klinik Eğitim Programının Hasta Uyumu, Bilgi ve Kaygı Düzeyine Etkisi	
KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 714	Tarih: 06.12.2017
	Yukarıda bilgileri verilen çalışmanın yapılmasında bilimsel ve etik açısından sakınca olmadığına oy birliği ile karar verilmiştir. Araştırmacılara çalışmalarında başarılar dileriz.	


Prof. Dr. Arda YASATARGIL
Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanı


Öğr. Gör. Dr. M. Levent ÖZGÖNÜL
Başkan Yardımcısı


Prof. Dr. Murat CANPOLAT
Üye


Prof. Dr. Dilara İNAN
Üye


Prof. Dr. Selahattin KUMRU
Üye


Prof. Dr. Bilge KARSLI
Üye (İznil)


Prof. Dr. Veli YAZISIZ
Üye (İznil)


Prof. Dr. Oguzhan AKSUN
Üye


Doç. Dr. Gülsün Özge BAYSAL
Üye

Doç. Dr. Dile KIPMEN KORGUN
Üye (İznil)


Doç. Dr. İbanu NUR
Üye


Yrd. Doç. Dr. Mehtap TÜRKAY
Üye

Dr. Ünal HÖLÖR
Üye (İznil)


Turgut ALTUN
Üye

Av. Mustafa AÇIKEL
Üye (İznil)

EK 13. Eğitim Videosunda Yer Alan Çocukların Ebeveyn İzin Formları

EBEVEYN İZİN BELGESİ

Çocuk onkoloji kliniğinde yapılması planlanan "Kanser Tanılı Çocuk ve Ebeveynlerin Yönelik Geliştirilen Eğitim Programının Hasta Uyumu, Bilgi ve Kaygı Düzeylerine Etkisi" adlı araştırma kapsamında yapılan etkinliklerde yer almasına, bu etkinliklerin resim, video vb. şekilde kayıt altına alınıp ebeveyn ve çocuk eğitimine destek sağlamak koşuluyla gerekli görülen sosyal paylaşım ortamlarında yayınlanmasına izin veriyorum. Oğlumun/Kızımın; "etkinlik boyunca görüntüsünün yayınlanmasından dolayı olumsuz bir durumla karşı karşıya kaldığında" her türlü sorumluluğu üstlenir, gereğini bilgilerinize arz ederim.

Ebeveyn Adı ve Soyadı *Nehmet Keleşoğlu* Çocukun Adı ve Soyadı *Doğukan Keleşoğlu*
Ebeveyn İmzası *[İmza]* Çocukun İmzası *[İmza]*

EBEVEYN İZİN BELGESİ

Çocuk onkoloji kliniğinde yapılması planlanan "Kanser Tanılı Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Geliştirilen Eğitim Programının Hasta Uyumu, Bilgi ve Kaygı Düzeylerine Etkisi" adlı araştırma kapsamında yapılan etkinliklerde yer almasına, bu etkinliklerin resim, video vb. şekilde kayıt altına alınıp ebeveyn ve çocuk eğitimine destek sağlamak koşuluyla gerekli görülen sosyal paylaşım ortamlarında yayınlanmasına izin veriyorum. Oğlumun/Kızımın; "etkinlik boyunca görüntüsünün yayınlanmasından dolayı olumsuz bir durumla karşı karşıya kaldığında" her türlü sorumluluğu üstlenir, gereğini bilgilerinize arz ederim.

Ebeveyn Adı ve Soyadı *Ercan SOLAK* Çocukun Adı ve Soyadı *Cansu SOLAK*
Ebeveyn İmzası *[İmza]* Çocukun İmzası *[İmza]*

EBEVEYN İZİN BELGESİ

Çocuk onkoloji kliniğinde yapılması planlanan "Kanser Tanılı Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Geliştirilen Eğitim Programının Hasta Uyumu, Bilgi ve Kaygı Düzeyine Göre" adlı araştırma kapsamında yapılan etkinliklerde yer almasına, bu etkinliklerin resim, video vb. şekilde kayıt altına alınıp ebeveyn ve çocuk eğitimine destek sağlamak koşuluyla sosyal paylaşım ortamlarında yayınlanmasına izin veriyorum. Oğlumun/Kızımın "etkinlik boyunca görüntüsünün yayınlanmasından dolayı olumsuz bir durumla karşı karşıya kalındığında" her türlü sorumluluğu üstlenir, gereğini bilgilerinize arz ederim.

Ebeveyn Adı ve Soyadı
Ebeveyn İmzası

Emis ARSLAN

[Handwritten signature]

Çocuğun Adı ve Soyadı

Melda Arslan

Çocuğun İmzası

[Handwritten signature]

EBEVEYN İZİN BELGESİ

Çocuk onkoloji kliniğinde yapılması planlanan "Kanser Tanılı Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Geliştirilen Eğitim Programının Hasta Uyumu, Bilgi ve Kaygı Düzeyine Göre" adlı araştırma kapsamında yapılan etkinliklerde yer almasına, bu etkinliklerin resim, video vb. şekilde kayıt altına alınıp ebeveyn ve çocuk eğitimine destek sağlamak koşuluyla gerekli görülen sosyal paylaşım ortamlarında yayınlanmasına izin veriyorum. Oğlumun/Kızımın "etkinlik boyunca görüntüsünün yayınlanmasından dolayı olumsuz bir durumla karşı karşıya kalındığında" her türlü sorumluluğu üstlenir, gereğini bilgilerinize arz ederim.

Ebeveyn Adı ve Soyadı

Ebeveyn İmzası

Ayşe MAVİ

[Handwritten signature]

Çocuğun Adı ve Soyadı

Çocuğun İmzası

Emrahcan MAVİ

[Handwritten signature]

EBEVEYN İZİN BELGESİ

Çocuk onkoloji kliniğinde yapılması planlanan "Kanser Tanılı Çocuk ve Ebeveynleri Yönelik Geliştirilen Eğitim Programının Hasta Uyumu, Bilgi ve Kaygı Düzeylerine Etkisi" adlı araştırma kapsamında yapılan etkinliklerde yer almasına, bu etkinliklerin resim, video v şeklide kayıt altına alınıp ebeveyn ve çocuk eğitimine destek sağlamak koşuluyla gerekli görül sosyal paylaşım ortamlarında yayınlanmasına izin veriyorum. Oğlumun/Kızımın, "etkinl boyunca görüntüsünün yayınlanmasından dolayı olumsuz bir durumla karşı karşıya kaldığınd her türlü sorumluluğu üstlenir, gereğini bilgilerinize arz ederim.

Ebeveyn Adı ve Soyadı

Ebeveyn İmzası

Sevil Gök



Çocuğun Adı ve Soyadı

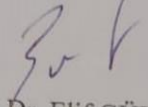
Çocuğun İmzası

Murat
Efe
Gök

EK 14. Bölüm İzni

AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİNE

Çocuk onkoloji kliniğinde yapmayı planladığınız “Kanser Tanılı Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Geliştirilen Eğitim Programının Hasta Uyumu, Bilgi, Umut ve Kaygı Düzeylerine Etkisi” adlı araştırmanızı hasta mahremiyetine dikkat ederek, hastanın kimlik, iletişim ve kişisel bilgilerinin herhangi bir yerde yayınlanmaması, kullanılmaması, hastanemizin izni olmadan ve yapılan çalışma sonuçlarının çalışma amacının dışında paylaşılması durumunda yapmanız uygun görülmüştür.


Prof. Dr. Elif GÜLER
06.12.2017

EK 15. Aile Merkezli Bakım Ölçeđi İzin Formu

Aile Merkezli Bakım Ölçeđi

Deniz Altıparmak [deniz73a...



Eylemler

Kime: Münevver Erkul

Ekler: (2) Tüm ekleri karşıdan yükle



Aile Merkezli Bakım Ölçeđi.docx (14 KB) [Tarayıcıda Aç];



AMBÖ kullanım

klavuzu.docx (20 KB) [Tarayıcıda Aç]

Gelen Kutusu

23 Kasım 2017 Perşembe 09:04

Merhaba Münevver

Tez çalışman da Aile merkezli bakım ölçeđini kullanabilirsin.

Yolun açık olsun iyi günler.

EK 16. Eğitim Videosunun Bazı Görsel Sahneler

- ✓ İlk olarak klinik ve klinik içerisindeki hasta odası tanıtıldı.



- ✓ Odanın içinde bulunan tıbbi cihazlar (monitör, pulse oksimetre cihazı ve infüzyon pompası) hakkında kısa bilgiler verdi.



- ✓ Maske takmanın önemini anlattı.



- ✓ Ağız bakımı uygulamaları ve önemi hakkında bilgi verdi



- ✓ Eğitim hemşiresi tarafından doğru el yıkama hakkında bilgi verildi.



- ✓ Eğitim hemşiresi Hayriye BAŞER tarafından katater pansumanı hazırlıkları hakkında bilgi verildi.



- ✓ Katater pansumanının ne zaman ve nasıl yapılması gerektiği anlatıldı.



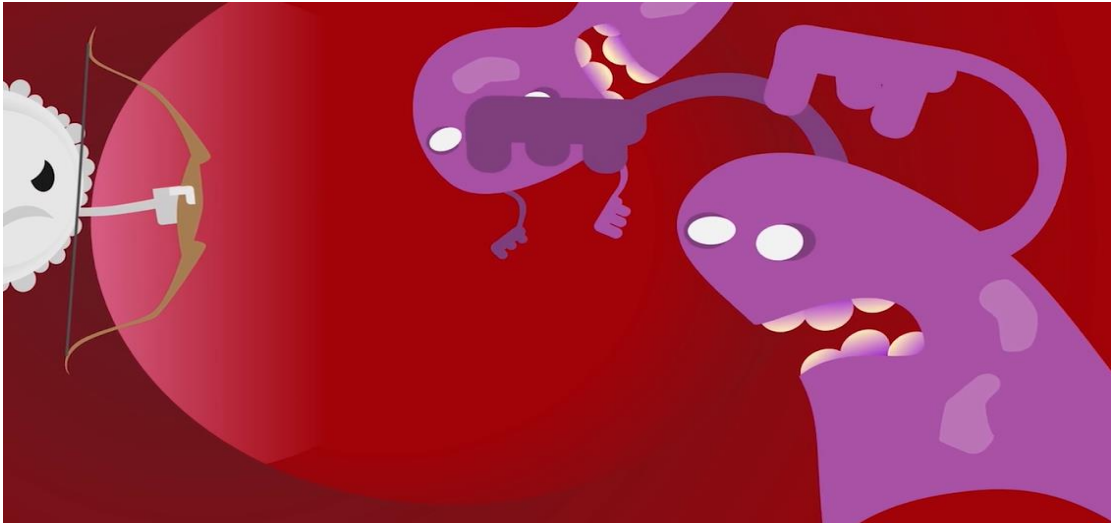
- ✓ Damar yolu takılması ve kullanımı anlatıldı.



✓ Beslenmenin önemi ve nazogastrik sonda kullanımı anlatıldı.



✓ Bağışıklık sistemi ve önemi anlatıldı.



✓ Beslenme önerileri anlatıldı.



✓ Daha önce tedavi almış olan çocuklar tarafından kendi başarı hikayeleri anlatıldı.







✓ Klinik içerisinde sosyalleşmelerini sağlayan gönüllü gruplar anlattı.



EK 17. Ebeveyn Eğitim Rehberi

EBEVEYNLERE YÖNELİK KLİNİK EĞİTİM REHBERİ



Hazırlayan: Münevver ERKUL

Danışman: Prof. Dr. Emine EFE

Akdeniz Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi

ANTALYA-2019



Değerli aile üyeleri;

Bilgi güçtür! Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili bilgileri öğrenmenize yardımcı olması için birçok kaynak mevcuttur. Fakat bilgiyi doğru kaynaktan almalısınız.

Bu eğitim rehberi “Kanser Tanılı Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Geliştirilen Eğitim Programının Hasta Uyumu, Bilgi ve Kaygı Düzeylerine Etkisi” adlı araştırma kapsamında hazırlanmıştır.

Bu rehberin amacı çocukluk çağı kanserleri, tanılama testleri ve prosedürleri, tedavi yöntemleri ve acil durumlar sırasında atılması gereken adımlar hakkında bilgi vermektir.

Bu araştırma Akdeniz üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Koordinasyon Birimi tarafından desteklenmektedir.



Uzm. Hemşire Münevver ERKUL

Mail: munevvererkul@akdeniz.edu.tr

İÇİNDEKİLER

Modül-1	4
1. Çocuğumun hastalığını genel olarak anlatır mısınız?	4
2. Çocuğumun hastalığının tanısında hangi yöntemler kullanılır?	4
3. Çocuğumun hastalığında evreleme ne ifade eder?	7
Modül-2	7
4. Çocuğum nasıl bir tedavi alacak?	7
5. Santral venöz kateter neden takılmalı?	8
6. Santral venöz kateter nasıl takılır?	8
7. Port kateter nedir?	9
8. Santral venöz kateter pansumanını nasıl yapabilirim?	10
9. Çocuğumun aldığı tedavinin nasıl bir yan etkisi vardır?	11
10. Ağız bakımını nasıl yapmalıyım?	12
11. Çocuğum neden kusuyor? Bu konuda nasıl bir önlem alabilirim?	13
12. Nazogastrik sonda nedir? Ne zaman takılmalıdır?	14
13. Çocuğumun ishali başladı. Ne yapmalıyım?	14
14. Çocuğumu enfeksiyondan nasıl korumalıyım?	15
15. Çocuğumun ateşi çıkınca ne yapmalıyım?	15
16. Çocuğumun ağrısı olacak mı? Bu konuda ne yapabilirim?	16
17. Çocuğumun aşılarını ne zaman yaptırabilirim?	18
Modül-3	19
18. Çocuğumun iyi beslenmesi neden önemli?	19
19. Çocuğum neden zayıflıyor?	19
20. Nötropenik diyet nedir?	19
21. Beslenmemizde izin verilen ve izin verilmeyen besinler nelerdir?	20
22. Besinlerin saklanması dikkat etmemiz gereken kurallar nelerdir?	21
23. Besinlerin hazırlanmasında dikkat etmemiz gereken kurallar nelerdir?	21
24. Besinlerin pişirilmesinde dikkat etmemiz gereken kurallar nelerdir?	22
25. Çocuğumla hastalığı konuşmalı mıyım?	23
26. Çocuğumun kardeşi ile ilişkisini nasıl devam ettirebilirim?	23
27. Hastanede yattığımız süreci çocuğum için nasıl yönetebilirim?	24
28. Çocuğuma hastalığı anlatırken dikkat etmem gereken noktalar nelerdir?	25

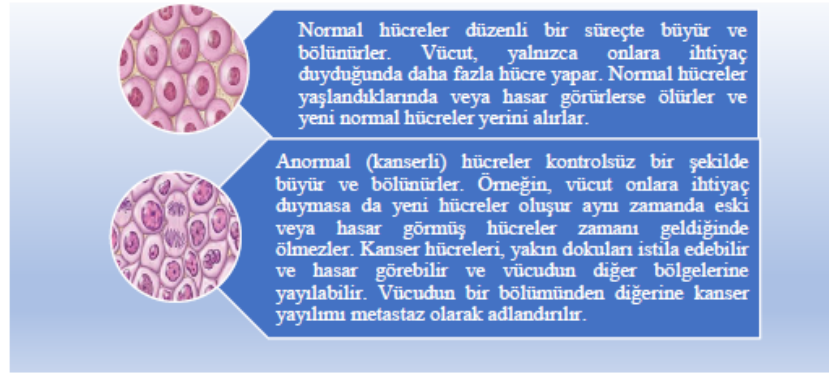


PES ETME

MODÜL-1

1. Çocuğumun hastahğını genel olarak anlatır mısınız?

Kanser; birçok hastalıkla ilgili bir gruptur, bir hastalık değildir. "Kanser" kelimesi anormal hücrelerin kontrolsüz olarak bölünerek yakındaki dokuları istila etmeleri ve kan ve lenf sistemi vasıtasıyla vücudun diğer bölgelerine yayılmayı tanımlamak için kullanılır.



The diagram illustrates the difference between normal and cancerous cell division. It features two circular insets showing cells. The top inset shows normal cells dividing in a controlled manner, with text explaining that they grow and divide in a regular process, and the body only produces more when needed. The bottom inset shows cancerous cells dividing uncontrollably, with text explaining that they grow and divide in an uncontrolled manner, ignoring the body's needs, and can spread to other parts of the body.

Normal hücreler düzenli bir süreçte büyür ve bölünürler. Vücut, yalnızca onlara ihtiyaç duyduğunda daha fazla hücre yapar. Normal hücreler yaşlandıklarında veya hasar görürlerse ölürlere ve yeni normal hücreler yerini alırlar.

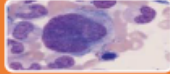
Anormal (kanseri) hücreler kontrolsüz bir şekilde büyür ve bölünürler. Örneğin, vücut onlara ihtiyaç duymasa da yeni hücreler oluşur aynı zamanda eski veya hasar görmüş hücreler zamanı geldiğinde ölmezler. Kanser hücreleri, yakın dokuları istila edebilir ve hasar görebilir ve vücudun diğer bölgelerine yayılabilir. Vücudun bir bölümünden diğerine kanser yayılımı metastaz olarak adlandırılır.

2. Çocuğumun hastahğının tanısında hangi yöntemler kullanılır?


Yapılan test tipi, çocuğunuzun semptomları, yaşı, tıbbi öyküsü ve doktorların düşünebileceği hastahğın türüne bağlıdır.

Kan testleri: Kan testleri, çocuğunuzun sağlık durumunun teşhisinde yardımcı olur (Ball and Bindler, 2012).

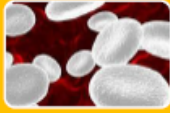
- Periferik kan yayması, farklı kan hücrelerinin sayısı ve şekli hakkında bilgi verir.
- Hemogram kandaki kırmızı kan hücrelerinin, beyaz kan hücrelerinin ve trombositlerin sayısının ölçümlerini sağlar.



Trombosit; kanama sırasında kanın pıhtılaşmasını sağlayan hücre parçalarıdır. Trombosit oranının düşük olması kanamaya yatkınlıştırırken, yüksek seviyelerdeki trombosit oranı da damarlarda ki kanın pıhtılaşmasını hızlandırmaktadır



Kırmızı kan hücreleri (diğer bir adıyla RBC) oksijen taşınmasında görev alan hemoglobin adında bir protein içerir. Düşük kırmızı kan hücresi seviyeleri anemiye neden olur ve çocuğunuzda yorgunluk, nefes darlığı ve baş dönmesi yapabilir.



Beyaz kan hücreleri (WBC veya lökositler olarak da bilinir) vücudun enfeksiyon ve hastalıklarla savaşmasında görev alır. Farklı beyaz kan hücreleri türleri arasında nötrofiller, lenfositler, monositler, eosinofiller ve bazofiller. Beyaz kan hücresi sayısı düşük olduğunda, vücut enfeksiyonla savaşmasında zorlanır.

Görüntüleme tetkikleri: Vücudun içindeki bölgelerin fotoğraflarının çekilmesi işlemlerine verilen isimdir. Görüntüleme tetkikleri arasında;

- Bilgisayarlı Tomografi taraması,



- PET tarama,



- Magnetik Rezonans,



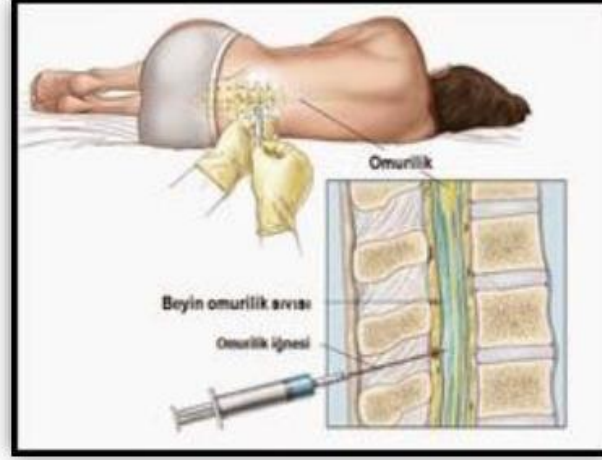
- Röntgen ve ultrason bulunmaktadır.



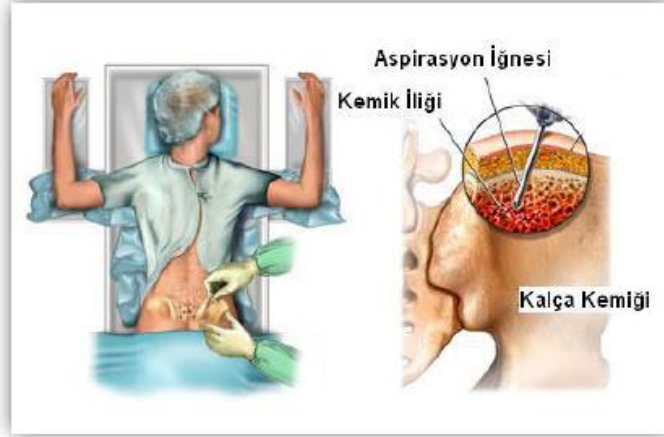
Biyopsi: hücrelerin veya dokuların numunelerinin çıkarıldığı ve daha sonra kanser hücrelerinin var olup olmadığını öğrenmek için kontrol edildiği bir prosedürdür. Bir patolog, biyopsi sırasında alınan hücreleri veya doku örneklerini inceleyecek ve bir patoloji raporu yazacaktır. Bu rapor, bir mikroskop ile muayene edildiğinde, hücrelerin veya dokuların neye benzediğini ve teşhisi kapsar.

Kemik iliği biyopsisi ve kemik iliği aspirasyonu: bazı büyük kemiklerde bulunan ve süngerimsi bir doku olan kemik iliğinin toplanması ve incelenmesi için yapılan bir işlemdir. Bu işlem, kemik iliğinin sağlıklı olup olmadığını ve normal miktarda kan hücresi oluşturup oluşturmadığını gösterebilir. Doktorlar kemik iliği biyopsisini ve aspirasyonunu, bazı kan ve ilik hastalıklarını teşhis etmek ve gözlemlemek için kullanırlar.

Kemik iliği, sıvı bir kısımla daha katı olan bir kısımdan oluşur. Kemik iliği aspirasyonunda, doktorunuz sıvıdan bir numune çekmek için bir iğne kullanır.



Kemik iliği biyopsisinde ise katı kısımdan numune almak için daha büyük bir iğne kullanılır.



Kemik iliği biyopsisi ve kemik iliği aspirasyonu çoğunlukla aynı zamanda yapılır. Bu iki işlem birlikte kemik iliği muayenesi olarak adlandırılabilir.

3. Çocuğumun hastalığında evreleme ne ifade eder?

Çocuğunuzun sahip olduđu hastalığın türüne bağılı olarak, doktor hastalığın evresi, sınıfı veya risk grubu açısından tanımlayacaktır.

- **Risk grubu:** Lösemi de dahil olmak üzere birçok çocukluk çağı kanseri için, hastalar çocuğın yaşı, hastalığın klinik özellikleri ve laboratuvar testlerinin sonuçlarına dayalı olarak bir risk grubuna (düşük, orta veya yüksek) tayin edilir. Örneğin, lösemi risk grupları, beyaz kan hücrelerinin sayısına, kromozomlardaki değışime ve löseminin beyine ve omuriliğe yayılıp yayılmadığına dayanır. Düşük riskli hastalığı olan hastalar, yüksek riskli hastalığı olanlara göre tedaviye daha iyi yanıt vermektedir.
- **Sınıf:** Beyin tümörleri gibi diğer kanserler genellikle gruplandırılır ve mikroskopta incelendiğinde kanser hücrelerinin neye benzediğine göre tedavi edilir. Düşük dereceli tümör hücreleri, bir mikroskopta neredeyse normal görünürler, yavaş büyürler ve yüksek dereceli kanser hücrelerine kıyasla vücuda yayılma olasılığı daha düşüktür.
- **Evre:** Katı tümörlerin tedavisi (örneğin Wilms tümörü gibi) kanserin evresine bağılıdır. Evreleme sistemleri ile kanserin kapsamı ve ciddiyeti tanımlanır; rakamlar ve harfler kullanır.

MODÜL-2

4. Çocuğum nasıl bir tedavi alacak?



Çocukların aldığı tedavi şekli sahip oldukları hastalığın türüne ve evresine bağılıdır. Çocuğunuzun yaşı ve mevcut diğer sağıık koşulları da etkileyen diğer faktörlerdir. Çocuğunuzun doktoru size ve çocuğunuza tedavi planını anlatmak için planının ayrıntılarını sizinle birlikte gözden geçirecektir. Size yazılı olarak verilecek protokolde aşağıdaki bilgilere ulaşabilirsiniz;

- ✿ Çocuğunuzun tedavisinin türü,
- ✿ Çocuğunuzun tedavi sıklığı,
- ✿ Tedavinin ne kadar süreceğı,
- ✿ Çocuğunuzun tedavi öncesi, sırasında ve sonrasında alacağı prosedürler ve testler,
- ✿ Tedavinin olası yan etkileri

Tedavi Yöntemleri;

Cerrahi

Çocuk kanserlerinde cerrahi yöntemler genellikle tümörün kaynaklandığı organ içinde sınırlı ise çıkarılması şeklindedir. Ancak tümör çıkarılamayacak büyüklükte ise veya başka dokulara yayılma yapmış ise (metastaz) bu durumda tümörden biyopsi almakla yetinilir ve öncelikle kemoterapi uygulanarak tümör ve/veya metastazları bu yol ile yok edilmeye çalışılır. Tümör küçülüp, metastazlar kaybolduktan sonra tümör kalıntısı cerrahi olarak çıkarılır.

Radyoterapi

Radyoterapi, tümörün bulunduğu alana doğrudan ışın verilmesi şeklinde uygulanan tedavi şeklidir. Radyoterapi 2 yaşın altındaki çocuklarda mümkün olduğu kadar az kullanılır, özellikle büyüyen vücutlarda gelişme bozukluklarına yol açabileceğinden zorunlu durumlarda dışında ilk tercih edilen tedavi değildir. Okul saatleri ile uyum sağlandığı takdirde, radyoterapi döneminde sonra çocuğun okula gitmesinde bir sakınca yoktur.

Kemoterapi

Vücudumuzda oluşan tümör hücrelerini yok etmek için uygulanan ilaç tedavisine kemoterapi denir. Kemoterapi belirli aralıklarla kemoterapi ilaçlarının ağız veya damar yolu ile verilmesi ile yapılır. Bazen ilaçlar beyin-omurilik sıvısı içine de verilebilir; bu işleme **intratekal** tedavi denir.

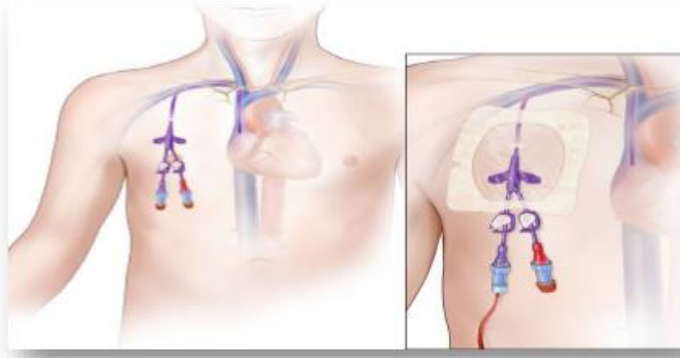
5. Santral venöz kateter neden takılmalı?

Onkoloji tedavisinin en önemli parçası olan IV kemoterapik ilaçlar, aynı zamanda çocuklar için en zor tedavi yöntemidir. Damaryolu uygulaması her yaşta çocuk için çok zorlu bir süreçtir. Özellikle kemoterapi tedavisinin önemini anlayamayan yaş grubu çocuklar için. Hem tedavi amaçlı hem de psikososyal nedenlerle onkoloji hastası olan tüm çocuklara kateter takılması önerilmektedir.

6. Santral venöz kateter nasıl takılır?

Kateter, ameliyat sırasında çocuğunuzun göğüs kısmına bir kesi vasıtasıyla yerleştirilen ve daha sonra cildin yakınındaki kalbe yakın büyük bir damara veya kalpteki sağ atriyuma tünelleştirilen ince, esnek bir borudur. Kateter vücudun dışındaki kısmı göğüs bölgesine bantlanmıştır. Kemoterapi, ilaç ve sıvıların uygulanması, kan örneği alınması ve kan transfüzyonu için damar yolu erişimi sağlamak amacıyla kullanılır. Bu tip kateterler uzun süre yerinde bırakılabilir. Klinik içerisinde size öğretildiği gibi güneşini pansumanı yapılmalıdır. Kateterlerin en önemli riski enfeksiyon veya pıhtı atmasıdır.

Santral venöz kateterin vücuttaki görünümü:



7. Port kateter nedir?

Port kateter kemoterapi, ilaç ve sıvıların uygulanması, kan örneği alınması ve kan transfüzyonu için cilt altına yerleştirilen bir cihazdır. Genellikle göğsün üst kısmına yerleştirilir. Küçük bir rezervuar ve damara erişimi sağlayan kateterden oluşur (Sullivan and Tomlinson, 2018). Port girişi özel bir iğneyle sağlanır. Sadece kullanılması gerektiğinde iğne yerleştirilir ve tedaviler arasında iğne çıkarılır bu nedenle pansumana gerek yoktur. Katetere göre enfeksiyon oranı daha nadir görülür.

Port kateterin vücuttaki görünümü



8. Santral venöz kateter pansumanını nasıl yapabilirim?

PANSUMAN DEĞİŞİMİ:

Pansuman değışiklikleri ilk yedi gün boyunca her gün, daha sonra gūnaşırı günlerde veya gerektiğinde yapılmalıdır. Pansuman gevşek, kirli veya ıslak olursa derhal değıştirilmelidir.

Gerekli ekipmanlar:

1. Alkol veya Betadine
2. 2-3adet gazlı bez
3. Koruyucu pansuman örtüsü
4. Steril eldiven

Prosedür:

- Ellerinizi sabun ve suyla iyice yıkayın.
- Eldiven giyiniz.
- Eski pansumanı alkol ile ıslatarak hastadan çıkarınız.
- Kateter bölgesini kontrol ediniz (kızarıklık, ödem, akıntı).
- Kateterin çıkış yerini betadin yada alkol dökülmüş spançla dairesel hareketle siliniz.
- Aynı bölgeyi aynı spançla üst üste silmeyin. Spançı değıştirin tekrar silin. Silme işlemi bittikten sonra yaklaşık 2 dakika ciltteki betadinin kurumasını bekleyiniz. pansuman sırasında alkol kullanılmış ise bekleme süresine gerek yoktur.
- Ciltte tam kuruma sağlandığında spançla kateter bölgesi kapatılarak açık yer kalmayacak şekilde bantlanır.
- Kateter kordonları alkollü spanç ile silinir.
- Eller yıkanır.

9. Çocuğumun aldığı tedavinin nasıl bir yan etkisi vardır?

Kemoterapinin yan etkileri:

Kemoterapi ilaçları verildiğinde, verilen ilaç tümörlü hücreyi normal hücreden ayırt edemez ve aynı anda normal hızla çoğalan sağlıklı hücreleri de yok edebilir. Bu etkiler **kemoterapinin yan etkileri** olarak tanımlanmaktadır. Ancak bu etkiler geçicidir ve bir takım ilaçlarla başarılı bir şekilde önlenebilmektedir.



10. Ağız bakımını nasıl yapmalıyım?

Kemoterapinin en önemli yan etkilerinden birisi ağızda çıkan yaralardır. **Mukozit** olarak adlandırılan bu yaralar kemoterapi alındıktan sonra 7-14 gün içinde kendini belli eder. Ağız içinde ağrı hissi ile başlayarak yer yer doku kayıpları ile derinliği artan yaralar oluşabilir. Kanser tedavisinde ağız bakımı çok önemlidir. Çünkü birçok mikrop, ağız kanalındaki yaralardan kana karışabilir ve farklı hastalıklara neden olabilir. Bu nedenle düzenli olarak çocuğunuzun ağız bakımını yapmalı ya da yapması için ona destek olmalısınız.

Yara oluşumunu azaltmak için kemoterapi alması planlanan çocuğunuzda ağız bakımını önerilen şekilde günde 4-6 kez yapılmalıdır. Ağız bakımının sıklığı yaraların şiddetine göre değişkenlik gösterilebilir.

Ağız yaralarının belirtileri:

- Ağızda ve boğazda yaralar
- Diş etlerinde kızarıklık ve ağrı
- Ağız içinde mantar enfeksiyonu
- Dilde yanma, kızarıklık ve soyulma
- Ağız kuruluk

Ağız bakımı:

- Eller yıkanır
- Ağız içerisinde yara yok ise günde 4 defa % 0.9 serum fizyolojik ve ya karbonat ile gargara yapılır.
- Trombosit sayısı 50.000 ve üzeri ise yumuşak diş fırçası ile diş fırçalanır.
- Çocuğun ağızda yara oluşumu var ise bakım öncesi lokal anestetik sprey ağız içine sıkılır
- Karbonatlı su ile ıslatılmış gazlı bez ile yara bölgeleri temizlenir. Bu işlem sırasında kanama olabilir. Kanama ve ağrı için ağız içi buzlu su ile gargara yaptırılır.
- Yara yerlerin kazınması işlemi sonrasında kliniğinizde önerilen gargaralar yapılır ve yarım saat ağız içine herhangi bir şey alınmaz.
- Şekersiz çiklet çiğnemek de ağrıyı azaltabilir.
- Dudakları ve ağız kenarlarını yağlı bir krem ile yağlayarak kuruyup çatlamasını ve kanaması önleyebilirsiniz.
- Asitli, baharatlı ve çok sıcak besinlerden ve ağız içinde çiziklere neden olacağı için sert besinlerden (sert ekmekek kabuğu, simit, kuruyemiş, cips vb.) uzak durmasını sağlamalısınız. Ilık veya soğuk besinler yemesini, içmesini ve bol sıvı almasını sağlayabilirsiniz.

11. Çocuğum neden kusuyor? Bu konuda nasıl bir önlem alabilirim?

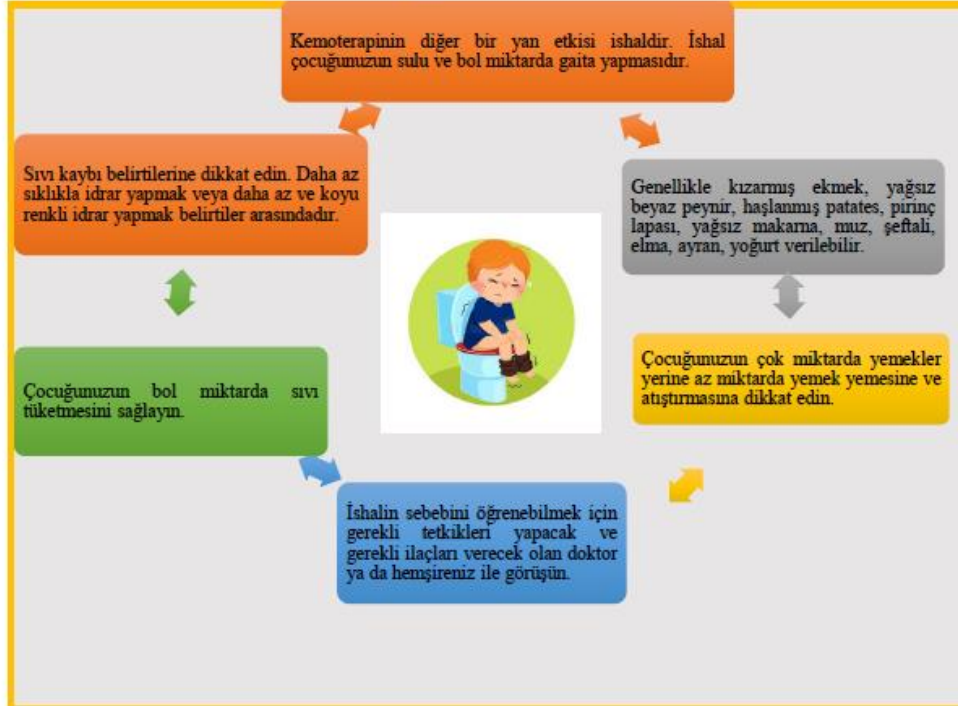


12. Nazogastrik sonda nedir? Ne zaman takılmalıdır?



Çocuğunuz tüm müdahalelere rağmen kusmaya devam ediyor ve beslenmede sıkıntı yaşıyorsa "nazogastrik sonda" adı verilen ve burnuna takılan bir hortum vasıtasıyla beslenmesi özel mamalarla sağlanabilir.

13. Çocuğumun ishali başladı. Ne yapmalıyım?



14. Çocuğumu enfeksiyondan nasıl korumalıyım?



Enfeksiyonları önlemenin en iyi yolu elleri yıkamaktır.



Evde hayvan beslemek ve topraklı çiçek saksıları bulundurmak enfeksiyon kaynağıdır.



Kalabalık ortamlardan ve hasta kişilerden (grip, uçuk, kızamık ve suçiçeği gibi bulaşıcı hastalığı olan kişiler) uzak durulmalıdır. maske takılmalıdır.



Çiğ meyve ve sebze, dışarıdan alınan ve soyulmadan yenilen gıdalar, temiz olduğundan emin olunmayan yiyeceklerin tüketilmemesi gerekir.



Günaşırı banyo yapılmalı; dişler, trombositlerin 50.000'den yüksek olduğu dönemlerde, yumuşak fırça ile temizlenmelidir



Çocuğun tüylü oyuncaklarla oynaması sakıncalıdır. Oyuncakları sık sık silinmelidir.

Kemoterapinin bir etkisi olarak enfeksiyon riski arttığından bu dönemde hijyen çok önem kazanmaktadır. Enfeksiyon vücudun mikroplarla (bakteri, virüs, mantar) işgal edilmesi durumudur.

15. Çocuğumun ateşi çıkınca ne yapmalıyım?

Ateşi olan hastaya doktorun haberi olmadan ateş düşürücü ilaçlar kesinlikle vermeyin! En hızlı şekilde hastanenin acil servisine başvurun!

Dikkat edilmesi gereken bir diğer nokta tüm ağrı kesicilerin aynı zamanda ateş düşürücü olmalarıdır. Doktordan habersiz kullanılan bu tip ilaçlar enfeksiyon belirtilerini değiştirdiği için ölümcül sonuçlara neden olabilir.

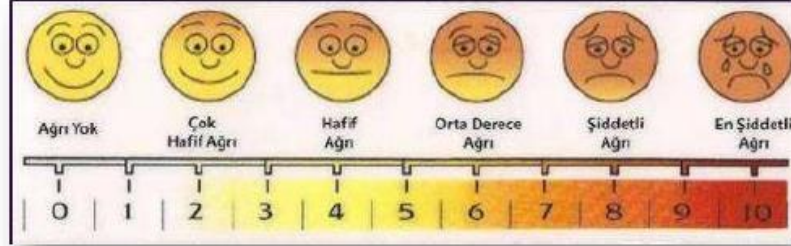
16. Çocuğumun ağrısı olacak mı? Bu konuda ne yapabilirim?

Çocuğunuz birçok nedenden kaynaklanan ağrı yaşayabilir. En sık görülen nedenler arasında;



Çocuğunuzda ağrı varsa doktorlara ve hemşirelere söylemek çok önemlidir. Sağlık ekibi çocuğunuzun ağrısına neyin sebep olduğunu bulmak için çalışacaktır. Tedavi yöntemi çocuğunuzun yaşına, kilosuna, ağrının nedenine, şekline, şiddetine ve süresine yönelik değişkenlik gösterir.

Kendini ifade edebilen çocuklarda ağrı seviyesi aşağıdaki ölçek ile tanımlanabilir.



Farklı yaşlardaki çocuklar ağrıyı farklı şekillerde anlar ve yanıtlar. Çocuklarda ağrıyı anlamanıza ve çocuğunuzun ağrı çekip çekmediğini bilmenize yardımcı olacak bazı bilgiler aşağıdaki bölümdedir;

Yaş	Ağrıyı anlama ve cevaplama
0-3 ay	Ağrıyı anlamıyor gibi görünüyor. Ağrı hafızası muhtemeldir ancak kanıtlanmamıştır. Tekmeleyerek veya ağlayarak ağrıyı gösterebilir.
3-6 ay	Hüzün ve öfke, ağrı yanıtının bir parçasıdır.
6-18 ay	Ağrı hafızası var. Ağrı veren durumlardan korkuyor.
18-24 ay	Ağrıyı tanımlamak için acı kelimesini kullanır. Geçmişte onlara zarar veren durumlardan veya nesnelere kaçınmaya çalışır. Ağrıyı ile başa çıkmak için ebeveyne sarılmaya ihtiyacı vardır.
2-3 yıl	Ağrıyı tanımlayabilir ve ağrıya neyin sebep olduğunu açıklayabilir. Ağrıyı hafifletmek için oyun veya görsel uyaranlar kullanacaktır.
3-5 yıl	Ağrı seviyesini tanımlayabilir (ağrı yok, biraz ağrı, çok ağrı). Ağrıyı hafifletmek için oyun kullanacaktır.
5-7 yıl	Ağrı seviyelerini daha açık bir şekilde tanımlayabilir. Kendini ağrıdan uzaklaştırmak için başa çıkma teknikleri kullanabilir. Ağrılı işlem öncesi çocuğunuzla konuşmak işe yarar.
7-10 yıl	Ağrının nedenini, yerini ve şiddetini açıklayabilir. Ağrılı işlem öncesi çocuğunuzla konuşmak işe yarar. Video izlemek ve oyun terapileri dikkatini başka yöne çekerek ağrıyı hafifletir.
11 yaş ve üstü	Ağrının nedenini, yerini ve şiddetini açıklayabilir. Ağrılı işlem öncesi çocuğunuzla konuşmak işe yarar. Video izlemek ve oyun terapileri dikkatini başka yöne çekerek ağrıyı hafifletir.

17. Çocuğumun aşılarını ne zaman yaptırabilirim?

Çocuğunuz tedavi alırken bazı aşıların yapılması sakıncalıdır. Grip aşısı genellikle çocuğunuza ve tüm aile üyelerine tavsiye edilir. Çocuğunuza aşı yaptırmadan önce mutlaka doktorunuza danışın.

Tanı aldığı sırada hiç aşılanmamış ya da eksik aşılanmış olan çocuklar;

Canlı aşılar	
KKK	Tedavi bitiminden 6 ay sonra 3 ay ara ile 2 doz
Suçiçeği	Tedavi bitiminden 1 yıl sonra lenfosit sayısı >700/µL ve trombosit sayısı >100000/µL olan remisyondakilerde 3 ay ara ile 2 doz
İnaktif/Rekombinant	
Influenza	Tüm hastalar, son kemoterapi tedavisinden en erken 3-4 hafta sonra
DTaP	Tedavi bitiminden 3-6 ay sonra primer aşılama
Hib	Tedavi bitiminden 3-6 ay sonra primer aşılama
IPV	Tedavi bitiminden 3-6 ay sonra primer aşılama
HBV	Tedavi bitiminden 3-6 ay sonra primer aşılama
KPA	Tedavi bitiminden 3-6 ay sonra primer aşılama
MCV4	Tedavi bitiminden 3-6 ay sonra primer aşılama
HAV	Tedavi bitiminden 3-6 ay sonra primer aşılamı (risk durumunda 6 ay ara ile 2 doz)
PPA	KPA bitiminden 2 ay sonra 1 doz

KKK: Kızamık, kızamıkçık, kabakulak, DTaP: Difteri, tetanoz, asellüler boğmaca, hemofilus influenza
Hib: Hemofilus influenza, IPV: İnaktif polio aşısı, HBV: Hepatit B, KPA: Konjuge pnömokok aşısı, MCV4: Konjuge meningokok aşısı
PPA: Polisakkarid pnömokok aşısı

Tanı aldığı sırada aşılaması tam olan çocuklar;

Canlı aşılar	
KKK	Tedavi bitiminden 6 ay sonra hatırlatma 1 doz
Suçiçeği	Tedavi bitiminden 1 yıl sonra lenfosit sayısı >700/µL ve trombosit sayısı >100000/µL olan remisyondaki hastalara 1 doz hatırlatma
İnaktif/Rekombinant	
Influenza	Tüm hastalar, son kemoterapi tedavisinden en erken 3-4 hafta sonra
DTaP	Tedavi bitiminden 3-6 ay sonra hatırlatma 1 doz
Hib	Tedavi bitiminden 3-6 ay sonra hatırlatma 1 doz
IPV	Tedavi bitiminden 3-6 ay sonra hatırlatma 1 doz
HBV	Tedavi bitiminden 3-6 ay ay hatırlatma 2 doz 3 ay ara ile (risk durumlarında 3 ay ara ile 2 doz, kemoterapiden bağımsız)
KPA	Tedavi bitiminden 3-6 ay ay sonra hatırlatma 1 doz
MCV4	Tedavi bitiminden 3-6 ay ay sonra hatırlatma 1 doz
HAV	Tedavi bitiminden 3-6 ay ay sonra hatırlatma 1 doz (risk durumunda 6 ay ara ile 2 doz)
PPA	KPA bitiminden 2 ay sonra 1 doz

KKK: Kızamık, kızamıkçık, kabakulak, DTaP: Difteri, tetanoz, asellüler boğmaca, hemofilus influenza
Hib: Hemofilus influenza, IPV: İnaktif polio aşısı, HBV: Hepatit B, KPA: Konjuge pnömokok aşısı, MCV4: Konjuge meningokok aşısı
PPA: Polisakkarid pnömokok aşısı

MODÜL-3

18. Çocuğumun iyi beslenmesi neden önemli?

Kemoterapi alan çocukta yeterli beslenmesinin sürdürülmesi oldukça zor bir iştir. İyi beslenen bir çocuk hem tedavisiyle mücadele etmekte hem de enfeksiyonlarla savaşmakta daha başarılıdır. İyi beslenme çocuğunuzun kendisini iyi hissetmesine ve gücünü korumasına yardımcı olur.

19. Çocuğum neden zayıflıyor?

Çocuk onkoloji hastalarında tedavi süreci ve sonrasında yetersiz beslenmenin etkileri görülür. Kötü beslenme hastalıkla ya da tedavinin yan etkilerinin artması ile sonuçlanır. Protein, karbonhidrat, yağ, vitamin ve mineral metabolizmasındaki değişiklikler besinlerden uygun şekilde yararlanamamaya neden olur.

20. Nötropenik diyet nedir?

Nötropenik diyet; bağışıklık sistemi zayıflamış nötropenik hastalarda bazı besin ve içeceklerde bulunan mikropların vücuda girmesini önlemeye yönelik olarak uygulanan beslenme şeklidir. Pek çok besin maddesinin üzerinde mikroplar bulunur, fakat bağışıklık sistemi sağlam olan kişilerde genellikle bu mikroplar hemen yok edilir ve hastalık tablosu oluşmaz. Kemoterapi uygulanmış hastalarda bağışıklık sisteminin baskılanması nedeniyle enfeksiyon riski artmaktadır. Bu nedenle tüm hijyen kurallarına uyulmalı önerilmeyen besinler kesinlikle verilmemeli ve bu konuda yaşanan her türlü sorun uzmanlara danışılmalıdır.



21. Beslenmemizde izin verilen ve izin verilmeyen besinler nelerdir?

Yiyecek grubu	İzin verilen yiyecekler	İzin verilmeyen yiyecekler
Et ve et yerine geçen besinler	<ul style="list-style-type: none"> - Bütün iyi pişmiş etler - Balık ,tavuk, hindi - Pişmiş, konserve veya dondurulmuş ürünler - İyi pişmiş yumurta 	<ul style="list-style-type: none"> - Kurutulmuş et ve et ürünleri (pastırma, sucuk vb.) - İyi pişmemiş veya çiğ yumurta - Çiğ sosis, salam gibi besinler
Süt ve süt yerine geçen besinler	<ul style="list-style-type: none"> - Pastörize süt , değişik meyveli ve çikolatalı sütler - Paketlenmiş dondurma - Paketlenmiş yoğurt - Pastörize peynir 	<ul style="list-style-type: none"> - Pastörize olmayan peynirler (bekletilmiş açık teneke peynirler) - Otlı peynir, küflü peynir vb. peynirler - Açıkta satılan dondurma - Açık süt-yoğurt
Sebze ve sebze suları	<ul style="list-style-type: none"> - İyi hazırlanmış konserve, dondurulmuş sebzeler - Kavun, karpuz gibi kalın kabuklu sebzeler 	<ul style="list-style-type: none"> - Çiğ veya kurutulmuş sebzeler - Bütün taze ve yeşil, pişirilmemiş sebzeler - Salatalar - Turşu ve salamura sebzeler
Meyve ve meyve suları	<ul style="list-style-type: none"> - Meyve ve meyve suları - Elma, armut, muz, portakal, mandalina gibi kalın kabuklu meyveler - Özel küçük paketlerde hazırlanmış zeytin gibi konserve meyveler - Hazır meyve suları (özel paketlenmiş) 	<ul style="list-style-type: none"> - Çilek gibi toprakla temas eden meyveler - Kivi gibi ince kabuklu meyveler - Taze ve dondurulmuş meyveler, - kurutulmuş meyveler (elma, üzüm, incir)
Çorbalar	Her türlü iyi pişirilmiş çorba	
Patates ve yerine geçen besinler	Pişmiş patates	<ul style="list-style-type: none"> - Paketli patates ve mısır cipsi - Patlamış mısır - Dışarıda pişirilmiş patates kızartması
Pasta ve tatlılar	<ul style="list-style-type: none"> - Pişmiş börek, pasta, krema, jöle, puding, şekerli tatlılar (hemen pişirilip ağzı kapalı servis edilmelidir) 	<ul style="list-style-type: none"> - Açık satılan şekerler - Yumurta ile çırpılmış krema veya kremalı börek - Pastörize edilmemiş süt, yoğurt

	<ul style="list-style-type: none"> - Kapalı reçeller, bal (tek kişilik özel paket içinde) - Özel ambalajlı çikolata 	<ul style="list-style-type: none"> - Dondurulmuş, pişirilmemiş tatlılar
Yağlar	<ul style="list-style-type: none"> - Tereyağı (açılmamış pastörize tek kişilik paketler) 	<ul style="list-style-type: none"> - Açıkta satılan tüm yağ ve margarinler
Çeşni verici ve diğerleri	<ul style="list-style-type: none"> - Usulüne uygun pişme öncesinde konulan tuz, şeker, baharatlar, nane, maydanoz gibi yeşillikler, salça, et suyu, pelte, tatlı üstüne fındık ceviz vs. gibi lezzet verici besinler 	<ul style="list-style-type: none"> - Pişme sonrası eklenen tüm besinler
Su	<ul style="list-style-type: none"> - Steril su (arıtılmış) 	<ul style="list-style-type: none"> - Normal musluk suyu - Diğer - Sakız - Renkli ve şekerli sakız

22. Besinlerin saklanması dikkat etmemiz gereken kurallar nelerdir?

- Satın aldığımız yiyeceklerin son kullanma tarihlerini mutlaka kontrol edin.
- Yiyeceklerin üzerlerinde yazan ısıda saklanmalarına özen gösterin.
- İçeriğini bilmediğiniz ve emin olmadığınız, son kullanma tarihi geçmiş veya geçmek üzere olan yiyecekleri kesinlikle almayın.
- Bisküvi, kek, çikolata, kraker, gofret, cips, salata sosları gibi etiketinde "hidrojenize yağ" içerdiği belirtilen gıdaları almayın. Etiketlerde bu bilgi "hidrojene nebati yağ", "hidrojene bitkisel yağ" şeklinde yer alabilir.
- Yiyecekleri emin olduğunuz, güvenilir yerlerden satın alın.
- Çiğ et, tavuk, balık gibi besinleri buzdolabında sebze ve meyvelerden ayrı bir bölümde ve ayrı kaplarda saklayın.
- Kuru gıdaları serin ve temiz alanlarda, diğerlerini buzdolabında saklamaya dikkat edin.
- Bulgur, pirinç, un, makarna ve ekmekek gibi ürünleri rutubetli olmayan, toksin oluşmayacağı ortamlarda saklayın.
- Buzdolabında saklanacak besinler için buzdolabının ısısı 0-5 °C arasında, dondurucunun ısısı -18 °C'nin altında olmalıdır.
- Buzdolabı, kapı kulpları, elektrik düğmeleri, ocak düğmeleri, bıçaklar, temizlik bezleri, önlük, çalışan kişinin elleri mikropların bulaşmasında en çok rol oynayan yerlerdir. Bu bölgelerin temizliğinden emin olun.
- Yumurtaları buzdolabında saklayın.
- Pastörize olmayan süt ve tüm süt ürünlerini kesinlikle almayın. Markalı ve temiz ürünleri kullanın.

23. Besinlerin hazırlanmasında dikkat etmeniz gereken kurallar nelerdir?

- Yemek hazırlamadan önce ve hazırladıktan sonra ellerinizi en az 20 saniye sıvı sabunla ılık suda yıkayın.

- Tırnaklarınızın kısa ve temiz olmasına özen gösterin.
- Ellerinizi kâğıt havlu ile kurulayın.
- Mutfaktaki tüm aletlerin ve tezgâhın temiz bezlerle temizlendiğinden emin olun.
- Çiğ etleri mutlaka diğer besinlerden ayrı tutarak hazırlayın.
- Paketlenmiş yiyeceklerin paketlerini açmadan önce mutlaka yıkayın.
- Sebzeleri akan suyun altında ve temizliğinden emin olduğunuz su ile yıkayın ve temiz kesme tahtası ve bıçak kullanarak işleyin.

24. Besinlerin pişirilmesinde dikkat etmeniz gereken kurallar nelerdir?

- Kullandığımız yemek kapları iyice yıkanmış olmalı, üzerinde yiyecek atıkları olmamalıdır. Tencere ve tava olarak çelik ya da teflon kullanın. Yüzeyi bozuk olan teflon kullanmayın. Yemeği kontrol için kullandığınız kaşığı bir kereden (1 yemek pişimi süresi kadar) fazla kullanmayın.
- Yemeklerin çok iyi piştiğinden emin olun ve en geç 2 saat içinde buzdolabına koyun, mümkünse tekrar ısıtmayın.
- Pişmiş yemekleri asla dondurmayın. Pişmiş yemekleri dışarıda bekletmeyin. Dışarıda uzun süre beklemiş yemekleri imha edin.
- Otlar ve baharatlar yiyeceklerin pişmesi esnasında kullanılmalı, piştikten sonra ilave edilmemelidir.
- Evde veya dışarıda asla çiğ ya da az pişmiş et, tavuk, balık, yumurta gibi gıdaları tüketmeyin, çocuğumuzu bu konuda mutlaka uyarın ve kontrol edin (çiğ köfte, rafadan yumurta, fûme balık vb.).
- Her türlü et ızgara edilirken, etle ateş arasında 15 cm mesafe bırakılarak pişirilmesi zararlı kimyasalların oluşmasını önler. Ancak, yoğun kemoterapi dönemlerinde ızgara et mümkün olduğunca verilmemelidir.
- Evde kızartma yöntemi ile mecbur kalmadıkça yemek pişirmeyin. Lokantalarda tüketilen yemeklere lezzet vermesi ve ucuz maliyet amacıyla trans yağ katılmaktadır. Kızartma yağları da (patates kızartmaları, tavuk kızartmaları, pizzalar, lokantalarda yapılan diğer kızartma ürünler) trans yağ açısından son derece zararlıdır. Dışarıda satılan kızartma usulü yapılan yiyecekleri çocuğunuza kesinlikle vermeyin. Bu kızartmalar defalarca kullanılan yağlar oldukları için kanserojen etkiler içermektedirler.
- Hazır gıdalardan tamamen kaçınmın (sosis, salam, sucuk, pastırma gibi işlenmiş şarküteri ürünleri, hazır çorbalar, hazır cips, bisküvi ve benzeri gıdalar).
- Turşu, salamura gibi tuzlu gıdalar ve aşırı tuzlu yiyecekler kesinlikle yasaktır.

25. Çocuğumla hastahğı konuşmalı mıyım?

Dürüstlük güven inşa eder. Çocuğunuza hastahğı ve süreci konusunda yaşına uygun bilgi verin. Bu, çocuğunuzun size ve sağık ekibine güvenmesine yardımcı olacaktır. Hastalık süreci ve neden hastanede olduğunun anlatılmadığı çocuklar genellikle korkulu olup, en kötüyü düşünebilmektedirler.



26. Çocuğumun kardeşi ile ilişkisini nasıl devam ettirebilirim?



Çocuğın hastahğı makul ölçülerde tüm çekirdek aile ile paylaşılmalı ve aile içi görev dağılımı hep birlikte konuşulmalı. Sürecin paylaşımı istenmeli ancak sağıklı kardeşten yaş grupları göz önünde bulundurularak destek alınmalı. Sağıklı kardeşlerinde sevgi, şefkat, ilgi ve aile ile birlikte vakit geçirme ihtiyaçları karşılanmalı. Kardeşler arası iletişim ve birliktelik verimli bir şekilde sürdürülmeli. Sürecin geçici olacağı vurgulanmalı ve umut her zaman canlı tutulmalı. Tüm bu önerilere ek olarak, bu süreçte konu hakkında deneyimli hekimlerden, çocuk psikiyatri uzmanlarından ve psikologlardan destek alınmalı.

SAĞLIKLI KARDEŞLERE DE EN AZ HASTA ÇOCUKLAR KADAR İLĞİ VE DESTEK GÖSTERİLMELİDİR!!!

27. Hastanede yattığımız süreci çocuğum için nasıl yönetebilirim?



1 yaşından küçük çocuklar: Bebeğinizi tutup hafifçe dokunarak rahatlatın. Ten ten temas idealdir. Oyuncaklar veya battaniye gibi evden tanıdık malzemeleri getirin. Tanıdık manzaralar ve kokular bebeğinizin daha güvenli hissetmesine yardımcı olabilir. Onunla konuşun yada şarkı söyleyin, çünkü sizin sesiniz çocuk için yatıştırıcıdır. Beslenmeye devam etmeye çalışın ve uyuma ile ilgili tüm rutinleri devam ettirmeye çalışın.



1-3 yaş çocuklar: Bu yaşlardaki çocuklar gördükleri ve dokunabildikleri şeyleri daha iyi anlarlar. Ebeveynlerinden uzak kalmaktan korkarlar ve bir şeyin zarar verip vermeyeceğini bilmek isterler. Bebekler oynamayı sever, bu nedenle çocuğunuzun oynamasına izin verecek güvenli yollar bulun. Bebekler de seçim yapmaya başlamayı sever, bu nedenle mümkün olduğunca çocuğunuzun bir oyuncak veya önce içeceği ilaç çeşidini seçmesine eğer mümkünse izin verin.



3-5 yaş çocuklar: Çocuğunuzun tedavisini daha iyi anlamasına yardımcı olun ve sağlık ekibine çocuğunuzun klinikte bulunan monitör, infüzyon makinası, tıbbi sarf malzemeler (bant, enjektör, pamuk vb.) gibi eşyaları daha yakından incelemesini sağlayın. Sorularına net anlayabileceği şekilde cevap verin. Ağrı duyacağı girişimlerde çocuğunuzun hazırlayın.



6-12 yaş çocuklar: Okul çağındaki çocuklar tedavinin gerekliliğini ve ilaçların önemini anlarlar. Tedavi konusunda işbirliği yapabilirler, ancak ne yaşayacağını bilmek isterler. Bu yaştaki çocuklar sıklıkla birçok soru sorarlar, bu yüzden onlara cevap vermeye ya da cevapları birlikte bulmak için hazır olun. Zor soruları veya durumları yanıtlamak için çocuğunuzun doktoru veya hemşiresiyle konuşun. İlişkiler önemlidir, bu nedenle çocuğunuzun arkadaşları ile ve ailenizle irtibatla kalmasına yardımcı olun.



Ergenlik dönemindeki çocuklar: Gençler sıklıkla kanserin hayatlarını, aile yapılarını, arkadaşları ile ilişkilerini ve fiziksel görünümünü nasıl etkileyeceğini merak ederler. Kanser hayatını nasıl değiştirdiği ve onları arkadaşlarından izole ettiği konusunda korkmuş ve öfkeli olabilirler. Dostluklar bu yaşta çok önemlidir; bu nedenle, gençlerin mesajlaşma, e-posta, çevrimiçi video sohbetleri, mektuplar, resimler ve ziyaretler yoluyla arkadaşlarıyla bağlantıda kalmalarına yardımcı olacak yollar arayın. Hastalığı konusunda dürüst olun. Hastalığı ile ilgili bilgileri sizden veya doktorundan almasını sağlayın.

28. Çocuğuma hastalığı anlatırken dikkat etmem gereken noktalar nelerdir?

- Çocuğa kimin söylemesi gerektiği konusunda doktorunuzla veya hemşirenizle konuşabilirsiniz.
- Çocuğunuza mümkün olan en kısa sürede bilgi verilmelidir. Bu, güven inşa etmeye yardımcı olacaktır. Fakat tüm bilgiler aynı anda verilmemelidir.
- Çocuğunuzla paylaşacağınız bilgiler onun yaş grubuna uygun ve anlayacağı şekilde olmalıdır. Çocukların istediği basit ve net cümlelerdir.
- Çocuğunuzla kanser hakkında konuşurken, basit kelimeler ve kavramlarla başlayın. Küçük çocuklar, hastalık sebebinin bir tümör olduğunu veya kanlarının gerektiği gibi çalışmadığını anlayabilir.
- Güçlü ilaç ve tedavilerin diğer çocukları nasıl tedavi ettiğini anlatın eğer mümkünse tedavi tamamlanmış çocuklarla tanıştırabilirsiniz. Tedavilerin çocuğunuzun rutin yaşamında değişikliklere neden olabileceğini açıklayın ve çocuğunuzun kendini nasıl hissettiğini açıklamasına izin verin.
- Çocuğunuzun hastalıkla ilgili temel gerçekleri, tedaviyi ve neler bekleyebileceğini anlamasına yardımcı olun. Çocuklara önceden verilen çok fazla ayrıntı veya bilgiyi anlamaları zor olabilir. Çocuğunuzun anlayabileceği az miktarda bilgi ile başlayın. Çocuğunuz bilgiyi anlayabilir ve baş edebilecek gibi görünüyorsa zamanla daha fazla bilgi paylaşabilirsiniz. "Kanser ciddi bir hastalıktır ve doktorun ve hemşirelerin sana ve diğer çocuklara iyileşmeleri için tedaviler verirler. Daha iyi olmanıza yardımcı olmak için elinden gelen her şeyi yapacaklar. Doktorların ve hemşirelerinle daha fazla bilgi edinmek için konuşabiliriz" şeklinde bilgi almasını sağlayabilirsiniz.
- Çocuğunuzun sorularla gelmesine teşvik edin. Çocuğunuzun sorularını aklında ne olduğunu anlamak için rehber olarak kullanın. Çocuklar genellikle cevapsız soruların yanıtlarını telafi etmek için hayal gücünü kullanır ve en kötüyü düşünerek korkabilirler. Çocuğunuzun sorularına dürüst cevap vermek aranızda güven ilişkisi sağlar. Doğruları söylememek, çocuğunuzun size ya da sağlık ekibine karşı güvensiz olmasına neden olur.
- Her çocuk farklıdır. Kimisi endişeli, diğeri üzüntülü veya sessiz, çoğu da korkar ya da meydan okurlar. Bazıları duygularını kelimelerle, bazıları da eylemlerle ifade ederler. Bazı çocuklar daha genç olduklarında sahip oldukları davranışlara geri dönerler. Bunlar yaşamdaki değişikliklere normal tepkilerdir.
- Çocuklar ebeveynlerinden bilgiler alırlar, bu nedenle sakin olmak ve umut verici olmak çocuğunuza yardımcı olabilir. Sevginizi gösterin. Bazı çocuklar konuştuğundan sonra daha iyi hisseder, diğerleri çizmeyi, yazmayı, oyun oynamayı veya müzik dinlemeyi tercih eder.
- Bazı çocuklar kansere neden olan kötü veya yanlış bir şey yaptıklarını düşünürler. Diğerleri neden hasta olduklarını merak ederler. Çocuğunuzda kansere neden olan hiçbir şey olmadığını söyleyin ve doktorların çocuklarda kansere neyin neden olduğu hakkında daha fazla bilgi edinmek için çalışmalar yaptığını anlatın.

KAYNAKLAR

Akyay, A., Olcay, L (2014). Çocuklarda akut lenfoblastik lösemi tedavisinin erken ve geç yan etkileri. Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi, 1,46-54.

Anak, SS., Aydoğan, G., Çetin, M., İrken, G., Kemahlı, S., Öztürk, G., Yeşilipek, MA. (2011). Pediatrik Hematoloji. İstanbul Tıp Kitabevi, 744-815.

Ball J, Bindler R, Cowen K (2012). Principles of Pediatric Nursing Caring For Children. Fifth Edition, Pearson, USA, pp: 674-703.

Erdemir, Arslan (2013). Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolşık B. Pediatri Hemşireliği. Akademisyen Tıp Kitabevi. Ankara.

Fay, K ve ark. (2011). The Children's Oncology Group Family Handbook for Children with Cancer.

Hallett, K (2010). Clinical recommendations: Oral care of the paediatric oncology patient. Royal Children's Hospital, Melbourne, Australia.

Kılınç, G (2012). Çocuklarda kemoterapi ve radyoterapi ilişkili oral komplikasyonlar. Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi. 26(1), 75-83.

Kök hücre transplantasyon yapılan çocuklar için beslenme klavuzu (2010). <http://tphd.org.tr> (Erişim tarihi; 12.06.2017).

Lundberg KM, Linton C (2012). Hematological Alterations. In: Pediatric Nursing Caring for Children and Their Families (Eds: Potts NL, Mandelco BL). Third Edition, Delmar Cengage Learning, USA. pp: 911-943.

National Cancer Institute, Children with Cancer a Guide for Parents, 2015.

National Cancer Institute; www.cancer.gov, Erişim tarihi:12.06.2017

Potts, LN; Mandleco, BH (2012). Cellular Alterations. In *Pediatric Nursing: Caring for Children and Their Families* (3th edition). Delmar Cengage Learning, 1024-1071.

Rodgers C, Gonzalez S (2010). Nutrition and Hydration in Children With Cancer. In: *Pediatric Oncology Nursing Advanced Clinical Handbook* (Eds: Tomlinson D, Kline NE). Springer-Verlag Berlin Heidelberg. pp: 515-528.

Sözeri, A; Kutlutürkan, S (2015). Kanser tedavisi sırasında nötropenik diyet uygulaması. *Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik E-Dergisi*; 3(3).

Sullivan, J; Tomlinson, K (2018). *The Children's Oncology Group Family Handbook New Diagnosis Guide*. Children's Oncology Group

Şahin, KE., Alper, I., Akan, BAE., Balcıoğlu, T (2015). Hickmann® kateterinin yerleştirilmesi sırasında kateterin intraplevral yerleşimi ve hemotoraks. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi*; 5(2), 141-144.

Üstündağ, S (2013). Kemoterapi alan kanser hastalarının semptom yönetiminde kullandıkları tamamlayıcı tedavi yaklaşımlarının yaşam kalitesine etkisi. *Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi*.

Ward, E; DeSantis, C; Robbins, A; Kohler, B; Jemal, A (2014). Childhood and Adolescent Cancer Statistics. *Ca Cancer J Clin*; 64:83-103.

Özgeçmiş

Kişisel Bilgiler

Adı	Münevver	Uyruğu	TC
Soyadı	ERKUL	Tel no	05057954278
Doğum tarihi	19.02.1981	e-posta	munevvererkul@akdeniz.edu.tr

Eğitim Bilgileri

ÖĞRENİM DÖNEMİ	DERECE	ÜNİVERSİTE	ÖĞRENİM ALANI
2002	Lisans	Akdeniz Üniversitesi	Sağlık Yüksek Okulu
2013	Yüksek Lisans	Akdeniz Üniversitesi	Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği
2014	Doktora (devam ediyor)	Akdeniz Üniversitesi	Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği

İş Deneyimi

GÖREV DÖNEMİ	ÜNVAN	BÖLÜM	HASTANE
2002-2003	Hemşire	Dahiliye kliniği	Akdeniz Üniversitesi Hastanesi
2003-2005	Hemşire	Anestezi yoğun bakım 2	Akdeniz Üniversitesi Hastanesi
2005-2010	Hemşire	Beyin cerrahisi Kliniği	Akdeniz Üniversitesi Hastanesi
2010-2013	Sorumlu Hemşire	Çocuk sağlığı ve hastalıkları kliniği	Akdeniz Üniversitesi Hastanesi
2013-2015	Hemşirelik Hizm. Müdür Yrd.	Hem. Hiz. Müdürlüğü	Akdeniz Üniversitesi Hastanesi
2015-	Sorumlu Hemşire	Çocuk onkoloji ve hematoloji kliniği	Akdeniz Üniversitesi Hastanesi

Yabancı Dilleri	Sınav türü	Puanı
İngilizce	Yök Dil	76

Proje Deneyimi

Proje Adı	Destekleyen kurum	Süre (Yıl-Yıl)
Kanser Tanılı Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Geliştirilen VIDESOF	Akdeniz Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Yönetim	2017-2020

Eğitim Programının Hasta Uyumunu, Bilgi ve Kaygı Düzeylerine Etkisi	Birimi (BAP)	
---	--------------	--

Yayınlar

- Efe E, Erkul M (2013). Yenidoğanların Ağrı Yönetiminde Hemşirenin Rolü. Sağlıkla Hemşirelik Dergisi; 4: 23-26.
- Erkul, M; Bilişli, Y; Tüm, NÖ (2015). Hemşirelerde hasta güvenliği kültürü algısı: Üniversite hastanesi örneği. Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi, 3 (12), 330-337
- Erkul, M., Efe, E. (2015). Bebeklerde aşı uygulamaları sırasında oluşan ağrıyı azaltmada emzirme yönteminin kullanılması. Journal Of Anatolia Nursing And Health Sciences, 18(4). Doi:<http://dx.doi.org/10.17049/ahsbd.11159>
- Erkul, M; Efe E (2017). Efficacy of Breastfeeding on Babies' Pain During Vaccinations. Breastfeeding Medicine. 12(2): 110-115.
- Erkul, M (2012). The Effect of Sucralfate and Lidocaine Combination in Mucositis Treatment – a Case Report. European Journal of Oncology Nursing.

Kongreler

- Erkul M, Efe E (2013). İki Aylık Bebeklerde İki Farklı Bölgeye Sırayla Uygulanan Aşıların Oluşturduğu Ağrıyı Azaltmada Emzirme Yönteminin Etkinliği. 57. Türkiye Milli Pediatri Kongresi, 1. Rusya-Türkiye Pediatri Toplantısı, 12. Milli Çocuk Hemşireliği Kongresi. 30 Ekim 3 Kasım, Antalya (Sözel Bildiri 3.'lük ödülü).
- Erkul, M (2011). 18. Ulusal Uygulamalı Girişimsel Kardiyoloji Toplantısı. Hemşire ve Teknisyen Girişimsel Kardiyoloji Kursu; “Çocuk hastaların girişimsel işleme hazırlığı ve işlem sonrası takibi”. Konuşmacı.
- Erkul, M (2014). 18. Ulusal Pediatrik Kanser Kongresi; “Kemoterapi tedavisi alan çocuklarda bulantı kusma yönetimi”.
- Efe, E; Ülker, F; İlaslan, E; Erkul, M (2014). 1. Ulusal Adli Bilimciler Derneği Sağlık Hukuku Kongresi “Hemşirelerin Uygulama Alanlarında Karşılaştıkları Şiddet Durumları”, Sözel sunum.

- Cırık, Vildan; Erkul, M; Efe, E (2015). 4th World Conference on Psychology and Sociology. “Stressors of children and their family in the hospital environment and nursing”. Poster bildiri.
- Erkul, M; Efe, E (2015). 4th World Conference on Psychology and Sociology. “School Health”. Poster bildiri.
- Erkul, M (2018). 1st International Health Science And Life Congress (IHSLC 2018). “Aile Merkezli Bakımın Çocuk Onkoloji Kliniklerindeki Önemi”. Poster bildiri.
- Erkul, M; Çelebi, T; Aydoğmuş, F; Zeybek, N (2019). 23. Ulusal Kanser Kongresi “Kronik hastalığa kronik yardım”, Poster bildiri.
- Erkul, M; Tufan Kurt, G; Şeyma Okka, Ş; Soytürk Tombak, S (2019). 23. Ulusal Kanser Kongresi “Kanser nedir?”, Poster bildiri.
- Erkul, M (2016). 12. Klinik Sorumlu Hemşireler Sempozyumu. Düzenleme kurul üyesi
- Erkul, M; Güldük, S (2010). 6. Nöroşirürji Hemşireliği Kongresi “Nöroşirürji kliniğinde hemşire olmak, nöbet tutmak ve kadın olmak”, Sözel sunum.
- Erkul, M (2014). 3. Akdeniz Hemşirelik Günleri. Düzenleme kurul üyesi
- Erkul, M; Efe, E (2019). 5. INES Human and Civilization Congress From Past To Future “Çocuk onkoloji kliniklerinde ebeveyn ve çocuk eğitiminin önemi”, Sözel sunum.