



T.C.  
EGE ÜNİVERSİTESİ  
Sağlık Bilimleri Enstitüsü



**ÇOCUKLUK ÇAĞI AKUT LENFOBLASTİK LÖSEMİLERDE  
EVDE ORAL KEMOTERAPİYE UYUM SÜRECİ VE  
ETKİLEYEN FAKTÖRLER**

**Yüksek Lisans Tezi**

Aylin KAÇAR

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

İzmir  
2019

I

T.C.  
EGE ÜNİVERSİTESİ  
Sağlık Bilimleri Enstitüsü

**ÇOCUKLUK ÇAĞI AKUT LENFOBLASTİK LÖSEMİLERDE  
EVDE ORAL KEMOTERAPİYE UYUM SÜRECİ VE  
ETKİLEYEN FAKTÖRLER**

Aylin KAÇAR

Danışman  
Doç. Dr. Selmin ŞENOL

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

İzmir  
2019

II

## TEZ ONAY SAYFASI

**Kurum Adı** : Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü

**Anabilim Dalı** : Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği

**Program** : Sağlığı Ve Hastalıkları Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programı

**Tez Konusu** : Çocukluk Çağı Akut Lenfoblastik Lösemilerde Evde Oral Kemoterapiye Uyum Süreci ve Etkileyen Faktörler

**Danışman** : Doç. Dr. Selmin ŞENOL

**Tezi Hazırlayan** : Aylin KAÇAR

**Değerlendirme Kurulu Üyeleri** :

**Adı Soyadı** :

**Başkan(Danışman)** : Doç. Dr. Selmin ŞENOL

**Üye / İmza** : Prof. Dr. Zümrüt BAŞBAKKAL

**Üye / İmza** : Doç. Dr. Murat BEKTAŞ

**Tezin Kabul Edildiği Tarih** : 27.11.2019

## Önsöz

Tez konumu belirlerken çocuk hematoloji-onkoloji hemşiresi olarak alanda yaşanan sorunlar ve neler yapılabileceği üzerinde düşündük. Çocuğu idame döneminde olan bir hasta yakınının kullandıkları metoteraksat tabletin kemoterapik ilaç olduğunu bilmediğini ifade etmesi tez konumu belirlemede itici güç oluşturdu. Tedavi protokolü net bir hastalıkta taburculuk eğitimlerindeki eksiklik nedeniyle servis hemşiresi olarak sorumluluk duydum. Çocukluk çağı Akut Lenfoblastik Lösemi tedavisinin idame döneminde ailelerin ilaç kullanımında yaşadıkları güçlükleri *anlama* yolunda nitel bir çalışma yapmanın hazırlanacak eğitimlere katkı sağlamak adına değerli olacağını düşündüm. Bu düşüncemi destekleyen tez hocam sayın Doç. Dr. Selmin Şenol'un da katkılarıyla tez konumu belirlemiş olduk.

Bu fikirle heyecanla girdiğimiz yolda ilerlerken yitirdiklerim oldu ve de 'iyi ki'lerim... Çocuk hemşiresi olmanın verdiği enerjiden midir bilmem içimdeki büyümeyen çocuğun olgunlaştığı, uzun bir yola dönüştü tez yazım sürecim.

Görüşmeler sırasında uzun süredir servis yatışı almayan hasta ve hasta yakınlarıyla görüşmek çok değerliydi. İdame döneminde bulunan canım çocuklarımın gülen yüzlerinden güç aldım, sevgili ailelerimiz geçmişe dönüp gözyaşlarını paylaştılar yeniden, görüşmelerin sonunda olduğu gibi temennim hep gülsünler bundan sonra... Katkıları yalnızca tezime değildir, bireysel gelişimime ve mesleki duruşumadır. Ortaya çıkan sonuçlarla alana katkı sağlayabilecek olmak, çocukların hayatına ufak fakat etkili dokunuşlarda bulunabilmek doyum verici. Kliniğe yansımalarının yanı sıra bu tez çalışmasının yapılacak bilimsel çalışmalara yol gösterici olmasını ve literatüre katkı sağlamasını diliyorum.

İzmir, 27.11.2019

Aylin KAÇAR

## Özet

**Kaçar, A. (2019).** Çocukluk Çağı Akut Lenfoblastik Lösemilerde Evde Oral Kemoterapiye Uyum Süreci Ve Etkileyen Faktörler

**Giriş:** Akut Lenfoblastik Lösemi tedavisi idame döneminde oral kemoterapik ilaçlar kullanılmaktadır. Tedavinin evde yürütüldüğü bu dönemde ilaç uygulamalarında bakım vericilerin sorumluluklarının artması nedeniyle çeşitli sorunlar yaşanabilmektedir.

**Amaç:** Bu çalışmanın amacı, çocukluk çağı ALL hastalarında oral kemoterapiye uyum sürecini ve bu süreçte bakım vericilerin deneyimleri ışığında, yaşanan sorunları ve nedenlerini derinlemesine incelemektir.

**Yöntem:** Araştırma, nitel araştırma yöntemlerinden biri olan fenomenolojik araştırma deseninde yapılmıştır. Araştırma Dokuz Eylül Üniversitesi Nevvar Salih İşgören Çocuk Hastanesi Hematoloji Polikliniğinde Eylül 2018-Mart 2019 tarihleri arasında yürütülmüştür. Çalışma ALL tedavisinin idame döneminde olan bakım vericilerin gönüllü katılımıyla gerçekleştirilmiştir. Çalışmamızda tanımlayıcı bulgular hasta çocuk ve katılımcıya ait sosyodemografik özellikleri içeren formlar ve kullanılan ilaç bildirim formu aracılığı ile toplanmıştır. Araştırmacının hazırladığı uzman görüşü alınarak düzenlenmiş yarı yapılandırılmış görüşme formu kılavuzluğunda, yüz yüze görüşme tekniği ile on bakım verici görüşmesi yapılmıştır. Görüşmeler sırasında ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Örneklem veri doygunluğu sağlanana kadar genişletilmiştir. Elde edilen ses kayıtlarının çözümlenmesi sonrasında tematik kodlama yapılmıştır. Kodlar araştırmacı tarafından sınıflandırılarak uygun temalar ve alt temalar oluşturulmuştur. Görüşme formu üzerinden elde edilen nitel veriler Maxqda yazılımı kullanılarak analiz edilerek araştırmanın güvenilirliğini sağlamak için uzman görüşü alınmıştır.

**Bulgular:** Elde edilen veriler altı ana tema kapsamında sınıflandırılmıştır. İdame döneminde tedavinin evde ağızdan ilaç tedavisi ile yürütülmesi çoğunlukla umut verici ve olumlu olarak nitelendirilse de özellikle ilaçların doğru ve düzenli uygulanması gerekliliği bakım vericilerin sorumluluklarının artmasına neden olmaktadır. Bakım vericiler için bu dönemde en çok ilaç hazırlama, ilaç saatlerine uyum, ilaç saklama, ilaç yan etkilerini bilme, ilaç dozlarına dikkat etme, ilaç atıklarını yönetme, ilaç içme güçlükleri ile ilgili zorluklar söz konusudur. İlaç içme güçlükleri ile başa çıkabilmek için ilaçları ezerek, gıdalara katarak verme, oyun yolu

ile ilaç içirme, çocuğa zaman tanıma, çocuğa açıklama yapma gibi yöntemlere başvurulmaktadır. Bu dönemde kemoterapik ilaçların bakım vericiler tarafından verilmesi nedeniyle kendini suçlu hissetme gibi olumsuz duygular yaşanabilmektedir. Bakım vericilerin ilaçların özellikleri ile ilgili bilgi eksiklikleri olduğu görülmüştür. Bir bakım vericinin çocuğuna hastalık bulaştırma riskini düşünerek gereksiz antibiyotik kullandığını ifade etmesi manidardır. Uyumun birçok faktörden etkilendiği görülmüştür. Yaş gruplarına ve kişilere özgü gerekli girişimlerle ailelerin sürece uyum sağlayabileceği belirlenmiştir.

**Sonuç:** İdame döneminde tedavinin evde yürütülebilecek olması nedeniyle yaşanan olumlu duygular yanında artan sorumluluklar bakım vericilerde zorlanmaya da neden olabilmektedir. Bakım vericilerin idame dönemini sorunsuz geçirebilmeleri için aile merkezli hemşirelik yaklaşımının benimsenmesi, eğitimlere idame döneminde kullanılacak ilaç bilgilerinin dahil edilmesi, yaşanabilecek ilaç içme güçlüklerine yönelik çocuğun yaş grubuna uygun girişimlerin önerilmesi, taburculuk eğitimlerinin hasta yatışından itibaren başlatılması önerilir.

**Anahtar Kelimeler;** Akut Lenfoblastik Lösemi; Çocuk; uyum süreci; oral kemoterapi

## Abstract

**Kaçar, A. (2019),** Adherence Process And Affecting Factors To Home Oral Chemotherapy İn Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia

Oral chemotherapeutic drugs are used during the treatment of acute lymphoblastic leukemia. During this period in which the treatment is carried out at home, various problems may arise due to the increased responsibilities of caregivers in drug applications.

**Purpose:** The aim of this study was investigate the adaptation process to oral chemotherapy in childhood ALL patients and the problems and their causes in the light of the experiences of caregivers.

**Methods:** This study was carried out in the phenomenology pattern which is one of the qualitative research methods. The research was conducted in the Hematology Polyclinic of Dokuz Eylül University Nevvar Salih İşgören Children's Hospital between September 2018 and March 2019. The study was conducted with the voluntary participation of caregivers during the maintenance period of ALL treatment.

In our study, descriptive findings were collected by sociodemographic forms of the sick child and the participant and means of the drug notification form. Ten caregiver interviews were conducted by face-to-face interview technique under the guidance of a semi-structured interview form prepared by the researcher with expert opinion. A voice recorder was used during the interviews. The sample was expanded until data saturation was achieved. After analyzing the sound recordings, thematic coding was performed.

Codes were classified by the researcher and appropriate themes and sub-themes were created. Qualitative data obtained from the interview form were analyzed using Maxqda software and expert opinion was obtained to ensure the reliability of the research.

**Results:** The data obtained were classified under six main themes. Although the maintenance of the treatment with oral medication at home during the maintenance period is often described as promising and positive, the necessity of proper and regular application of the drugs leads to increased responsibilities of caregivers. In this period, caregivers mostly have difficulties in preparation of drugs, compliance with drug hours, drug storage, knowing drug side effects, paying attention to drug

doses, managing drug wastes, and drinking difficulties. In order to cope with the difficulties of drinking drugs, methods such as crushing drugs, adding them to foods, drinking drugs through play, giving time to the child and explaining to the child are used. During this period, negative feelings such as feeling guilty may occur due to the administration of chemotherapeutic drugs by caregivers. It was seen that caregivers lack information about the properties of drugs. It is important that a caregiver expresses that he is using unnecessary antibiotics, considering the risk of infecting his child. Adherence was affected by many factors. It was determined that families can adapt to the process with the necessary initiatives specific to age groups and individuals.

**Conclusions:** During the maintenance, in addition to the positive feelings experienced due to the fact that the treatment can be carried out at home, increasing responsibilities can cause difficulties for caregivers. Adopting a family-centered nursing approach in order for caregivers to pass the maintenance period smoothly, including drug information to be used in maintenance period in trainings, recommending appropriate interventions to the child's age group for the difficulties of drinking the drug, Discharge trainings should be started from the time of hospitalization.

**Keywords;** Acute Lymphoblastic Leukemia; child; adaptation period; oral chemotherapy



## İçindekiler

Önsöz.....	III
Özet.....	V
İçindekiler.....	IX
Tablolar Dizini.....	XI
Şekiller Dizini.....	XII
Kısaltma Listesi.....	XIV
Giriş.....	1
1.1. Araştırmanın Problemi.....	1
1.2. Araştırmanın Sorusu.....	2
1.3. Araştırmanın Hipotezleri.....	2
1.4. Araştırmanın Varsayımları.....	2
1.5. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	3
1.6. Araştırmanın Amacı.....	3
Genel Bilgiler.....	4
2.1. ALL.....	4
2.2. Kemoterapi Uygulamaları.....	6
2.3. Uyum.....	9
2.4. Evde Bakım Ve Hemşirenin Rolü.....	9
Gereç ve Yöntem.....	12
3.1. Araştırmanın Tipi.....	12
3.2. Araştırmanın Yapılacağı Yer ve Zaman.....	12
3.3. Araştırmanın Evren Ve Örneklemi.....	12
3.3.1. Araştırmanın Evreni.....	12
3.3.2. Araştırmanın Örneklemi.....	12
3.4. Araştırmanın Bağımlı Ve Bağımsız Değişkenleri.....	13
3.5. Kullanılan Yöntem.....	13
3.6. Etik Açıklamalar.....	20
Bulgular.....	21
4.1. Tanımlayıcı bulgular.....	21
4.2. Nitel Bulgular.....	25
Tartışma.....	72
Sonuç ve Öneriler.....	88

<b>Kaynaklar .....</b>	<b>90</b>
<b>Ekler .....</b>	<b>99</b>
<b>Ek 1. Çocuk Tanıtım Formu .....</b>	<b>99</b>
<b>Ek 2. Ebeveyn/Bakım Verici Tanıtım Formu.....</b>	<b>100</b>
<b>Ek 3. Kullanılan İlaç Bildirim Formu .....</b>	<b>102</b>
<b>Ek 4: Evde Oral Kemoterapi Uygulama Uyum Değerlendirme Soru Formu.....</b>	<b>103</b>
<b>Ek 5: Bilgilendirilmiş Onam Formu.....</b>	<b>105</b>
<b>Ek 6 Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu .</b>	<b>107</b>
<b>Ek 7 Dokuz Eylül Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi kurum İzni ..</b>	<b>109</b>
<b>Ek 8 Maxqda İle Nitel Veri Analizi Eğitim Katılım Belgesi .....</b>	<b>110</b>
<b>Ek 9 Maxqda İle Akademik Rapolama Eğitim Katılım Belgesi</b>	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
<b>Özgeçmiş .....</b>	<b>113</b>

## Tablolar Dizini

Tablo 1: Hasta Çocuk Sosyodemografik Özelliklerinin Dağılımı .....	19
Tablo 2: Bakım Vericilerin Sosyodemografik Özelliklerinin Dağılımı.....	20
Tablo 3: Katılımcılara Göre Kullanılan İlaç Bilgilerinin Dağılımı .....	22



## Şekiller Dizini

Şekil 1 Araştırma Süreci .....	18
Şekil 2 Zaman Çizelgesi.....	19
Şekil 3 Kod matris Dağılımı .....	26
Şekil 4 Kod Matris Dağılımı (Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisine Başlanıldığında Yaşanılanlar) .....	25
Şekil 5 Kod Matris Dağılımı (Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisine Uyum Sağlamak İçin Yapılanlar).....	26
Şekil 6 Kod Matris Dağılımı (Evde Ağızdan Kemoterapiye Devam Etmenin Zorlukları) .....	27
Şekil 7 Kod Matris Dağılımı (Evde Ağızdan Kemoterapi Sürecini İyi Yönetmek İçin Yapılanlar).....	28
Şekil 8 Kod Matris Dağılımı (Evde Ağızdan İlaç Almaya Uyumun Değerlendirilmesi).....	29
Şekil 9 Kod Matris Dağılımı (Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisinin Başarısı İçin Öneriler).....	30
Şekil 10 Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisine Başlanıldığında Yaşanılanlar Ana Temasına Ait Alt Temaların Katılımcı Sayısına Göre Dağılımı.....	31
Şekil 11 Evde Ağızdan Tedaviye Başlanıldığında Yaşanılanlar Temasının Kapsamı. 32	
Şekil 12 Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisine Başlamada Uyum Sağlamak Ana Temasına Ait Alt Temaların Katılımcı Sayısına Göre Dağılımı.....	39
Şekil 13 Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisine Başlamada Uyum Sağlamak Ana Temasının Kapsamı.....	40
Şekil 14 Evde Ağızdan Kemoterapiye Devam Etmenin Zorlukları Ana Temasına Ait Alt Temaların Katılımcı Sayısına Göre Dağılımı .....	43
Şekil 15 Evde Ağızdan Kemoterapi Sürecini İyi Yönetmek İçin Yapılanlar Ana Temasına Ait Alt Temaların Katılımcı Sayısına Göre Dağılımı.....	50
Şekil 16 Evde Ağızdan Kemoterapi Sürecini İyi Yönetmek İçin Yapılanlar Ana Teması Kapsamı.....	51
Şekil 17 Evde Ağızdan İlaç Almaya Uyumun Değerlendirilmesi Ana Temasına Ait Alt Temaların Katılımcı Sayısına Göre Dağılımı .....	57
Şekil 18 Evde Ağızdan İlaç Almaya Uyumun Değerlendirilmesi Ana Temasının kapsamı .....	58

Şekil 19 Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisinin Başarısı İçin Öneriler Ana Temasına Ait Alt Temaların Katılımcı Sayısına Göre Dağılımı .....	64
Şekil 20 Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisinin Başarısı İçin Öneriler Ana Temasına Ait Alt Temaların Katılımcı Sayısına Göre Dağılımı .....	66
Şekil 21 Çocukluk Çağı Akut Lenfoblastik Lösemilerde Evde Oral Kemoterapiye Uyum Süreci Ve Etkileyen Faktörler; Kod Bulutu .....	71



## Kısaltma Listesi

ALL	:AkutLenfoblastikLösemi
ASCO	Amerikan Klinik Onkoloji Topluluğu
MASCC	:Multinational Association for Suppotive Care in Cancer
MTX	:metotreksat
ONS	: Onkoloji Hemşireliği Topluluğu
TPMT	tiyopürinS-metiltransferaz
TÜBA	:Türkiye Bilimler Akademisi
6MP	:6mercaptopurin

## Giriş

### 1.1. Araştırmanın Problemi

Çocukluk çağı Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL) hastalığının tedavisinde idame döneminde oral kemoterapik ilaçlar kullanılmaktadır (Apak, 2006; Celkan, 2007; Uzunhan ve Karakaş, 2012). Oral kemoterapinin birincil avantajı hastanın ilaçlarını poliklinik randevusu olmadan evde alabilmesidir. Esneklik, rahatlık ve kontrol duygusu kazanılması oral kemoterapi avantajları arasında sıralanabilir (Winkeljohn, 2007). Buna karşın tedavinin evde sürdürüldüğü bu süreçte çocuk ve aile pek çok sorunla karşılaşmaktadır. Bu sorunlar; duyu durumu, sağlık inançları, sosyal destek ve ekonomik durum gibi *bireysel faktörlerden* kaynaklanabildiği gibi sağlık ekibi ile ilişkiler, bakım memnuniyeti, polikliniklerin rahatlığı gibi *sistemsel faktörler* ve tedavi programı, yan etkiler, maliyet gibi *tedavi ile ilgili faktörlerden* de kaynaklanabilir (Ruddy, Mayer ve Partridge, 2009).

Tedavi ile ilgili sıklıkla karşılaşılan sorun ilaç içme güçlükleridir. Çocukluk çağı lösemi hastalarında, doz atlama, yanlış doz alma, hatalı zamanlama ya da gıda ve süt ürünlerinin birlikte alınması nedeniyle emilim sorunlarının oluşması gibi çeşitli oral kemoterapiye uyum sorunları yaşanabilmektedir. Hastaların oral kemoterapi tedavisinde yer alan ilaçlarla ilgili yaşadığı deneyimler hakkında çok az şey bilinmektedir (Landier, Hughes ve diğerleri 2011). Aileyi iletişim ve soru sormaya teşvik etmek, iyi alışkanlıkların yararlarını vurgulamak, aile üyeleriyle etkileşimde bulunmak, rutin takipleri teşvik etmek ve evde izlemeyi kolaylaştıracak araçlar kullanmak potansiyel olumsuz olayları yönetmede büyük önem taşır (Cheung, 2013). Hasta çocuğun yaşam kalitesini yükseltmek için, ailelerin tanı anından itibaren tedavi ve bakım sürecine dahil edilmesi önerilmektedir (Çavuşoğlu, 2013; Tosun ve Tüfekçi, 2015).

Kanserli çocuklarla yapılan bir çalışmada (2016), gerçekleştirilen 92 ev ziyaretinin 72 sinde hata tespit edilmiş, bunların 27 si aynı zamanda uyumsuzluk olarak tanımlanmıştır. Çalışmada kanserli çocuklarla ilgili ilaç hatalarını ve uyumsuzlukları önlemek için aile ve sağlık sistemi müdahalelerinin daha etkin olması gerektiği vurgulanmıştır (Walsh, Ryan, Daraiseh ve Pai, 2016).

Landier, Chen ve arkadaşları tarafından (2017) ALL tedavisi alan çocuklarda 6MP tedavisine uyum; 416 hastayla, 87 farklı merkezde, 4 ay boyunca yürütülen çalışmada öz raporlama ve elektronik izleme ile karşılaştırılmış. Elektronik olarak

ölçülen 6MP alımı %83,7 iken öz raporlama %92,6 olarak tespit edilmiştir. Bu çalışmada hastaların %12'sinin öz raporlama ve elektronik kayıtlarının tam olarak eşleştiği bulunmuş, 6MP alımının elektronik ortamda izlendiğini bildikleri gerçeğine rağmen hastaların %88'inde, 6MP alımının hatalı bildirildiği rapor edilmiştir (Landier, Chen ve diğerleri 2017).

Bu kapsamda araştırmamız, çocukluk çağı ALL tedavisinde evde oral kemoterapi uygulamaları ile ilgili yaşanan sorunlara bakım vericilerin deneyimleri aracılığıyla ışık tutmak amacıyla yapılmıştır. Elde edilecek verilerle tedaviye uyumun artırılması için taburculuk eğitimlerini güçlendirmek, gelecekte yapılacak çalışmalara kaynak oluşturmak hedeflenmiştir.

### **1.2. Araştırmanın Sorusu**

Nitel araştırma yöntemiyle yapılan bu çalışmada araştırma soruları aşağıda yer almaktadır;

Soru 1: Süreç başlamadan önce evde oral kemoterapi tedavisine devam etme bakım vericiler için neleri ifade etmektedir?

Soru 2: Bakım vericiler için evde oral kemoterapiye devam etmede zorlayıcı etmenler nelerdir?

Soru 3: Bakım vericiler evde oral kemoterapi tedavisine başlamadan önce uyum sağlamak için nasıl bir tutum sergilemektedir?

Soru 4: Bakım vericiler evde oral kemoterapi sürecini yürütmede zorlandıklarında ne tür düzenlemeler yapmaktadır?

Soru 5: Bakım vericiler için evde oral kemoterapiye devam etmek nasıl bir anlam taşımaktadır?

Soru6: Evde kemoterapi tedavisi yönetiminin başarılı sürdürülebilmesi için bakım vericilerin önerileri nelerdir

### **1.3. Araştırmanın Hipotezleri**

Çalışmamızda nitel araştırma yöntemi kullanılmış olması nedeniyle hipotezler yer almamıştır.

### **1.4. Araştırmanın Varsayımları**

Araştırmada kullanılan araştırma yöntemi, araştırma konusuna, araştırma amacına ve araştırma sorularının çözümüne uygundur.



Görüşmeye gönüllü olarak katılan bakım vericilerin araştırma sorularını içtenlikle cevapladıkları ve deneyimlerini yansıttıkları varsayılmaktadır.

### **1.5. Araştırmanın Sınırlılıkları**

Görüşmeler sırasında annelerin yanı sıra babalar da poliklinikte bulunmalarına karşın, görüşmelere katılma konusunda gönüllü olma konusunda çekimser kalmışlardır. Bu nedenle görüşme deneyimleri sadece bakım verici annelerle sınırlı kalmıştır.

Araştırma sürecinde araştırmacının öngörmediği bireysel engeller nedeniyle araştırma takvimine uyulamamış, süreç uzamıştır.

Araştırma sonuçları çalışma örneklemini ile sınırlıdır.

### **1.6. Araştırmanın Amacı**

Bu çalışma çocukluk çağı ALL hastalarında evde oral kemoterapiye uyum sürecini ve süreci etkileyen faktörleri, bakım vericilerin yaşadıkları deneyimleri ile derinlemesine incelemek amacıyla yapılmıştır. Elde edilen veriler ışığında oral kemoterapiye uyum sürecinin iyileştirilmesi için planlanacak eğitimlerin güçlendirilmesi ve eğitim programlarına katkı sağlanması hedeflenmiştir.

## Genel Bilgiler

### 2.1. ALL

**Epidemiyoloji:** ALL, anormal çoğalma niteliği (proliferasyon) taşıyan olgunlaşmamış beyaz kan hücrelerinin kemik iliğini, periferik kanı ve diğer dokuları kuşatması nedeniyle şeklinde kendini gösteren malign bir hastalıktır. Çocukluk çağı kanserlerinin %25-30'unu oluşturan lösemiler bu dönemde en çok rastlanan kanser türüdür ve ALL lösemi olgularının %70-80'ini oluşturur. 2-5 yaş aralığında sıklıkla görülür (Elmas ve Yetgin, 2004; Kutluk, 2006; Türkiye Kanser İstatistikleri, 2014; Uzunhan ve Karakaş, 2012; Yöntem ve Bayram, 2018).

ALL tedavisinde sistemik kemoterapi, proflaktik ilaç uygulamaları ve replasman destek tedavilerinin birlikte yönetilmesi ile başarı oranları son yıllarda %80'lere çıkmıştır. Tedavi protokollerinin risk gruplarına göre düzenlenmesi sonucu toksik etkilerin azaltılması ile sağ kalım oranları artırılmaya çalışılmaktadır (Yümlü, 2015).

**Etiyoloji:** ALL olgularının nedeni tam olarak bilinmemektedir ancak kalıtsal bazı etmenler ve çocuğun çevreyle etkileşimi sonucu hastalığın oluşma riski arasında bağlantılar olabileceğine yönelik görüşler mevcuttur. Yaş hastalığın kliniğini etkileyen faktörler arasındadır. Bir yaş altı çocuklarda en kötü prognoz görülmekle birlikte on yaş üzeri çocuklarda da hastalığın seyri 1-10 yaş arası çocuklara göre daha kötüdür. T hücreli lösemilerde ve tanı sırasında santral sinir sistemi tutulumu görülen olgularda prognoz kötüdür (Celkan, 2007; Elmas ve Yetgin, 2004; Uzunhan ve Karakaş 2012). Ayrıca, erkek çocuklarda ve beyaz çocuklarda, tek yumurta ikizlerinde, bazı genetik hastalıklarda (down sendromu, kemik iliği yetmezlikleri) ALL görülme oranı yüksek bulunmaktadır. Böcek ilacı, benzen, kurşun gibi kimyasal ajanlara, iyonize radyasyonla karşılaşma artmış risk nedeni olan çevresel faktörler arasındadır (Apak, 2006; Celkan, 2007; Uzunhan ve Karakaş, 2012).

**Belirti Bulgular** Başlangıçta hastalık bulguları çok fazla belirti vermeyebilir bazen de klinik belirtiler aniden ortaya çıkabilir. Hastalık belirti ve bulguları kemik iliği yetersizliğinin derecesi ve ekstramedüller organlardaki tutulumuna bağlı olarak değişir (Erdemir ve Arslan, 2018). ALL tanısı almış çocukların büyük bir bölümü tanı konulma aşamasında hastalığın klinik belirti ve bulgularını göstermektedir. Genellikle ilk belirtiler özgül olmayan, yorgunluk, halsizlik, karın ve kemik ağrısı,

iştahsızlıktır. Anemi, kanama ve enfeksiyon spesifik semptomlar arasındadır (Elmas ve Yetgin, 2004; Uzunhan, Karakaş, 2012).

**Tanı:** ALL tanısı kemik iliği aspirasyonu ile konulur. Akut lösemilerin ayırıcı tanısı risk gruplama ve tedavi yönetimi için çok önemlidir. Tedavi protokolleri, düşük, standart ve yüksek riskli olarak üç grupta sınıflandırılmaktadır. Böylece yüksek risk grubundaki hastalara özgü yoğun bir tedavi programı uygulanarak hastalığın tekrarı önlenmeye çalışılırken, düşük risk grubundaki hastaların tedavi protokolü tedavinin geç yan etkilerini kontrol etmek amacıyla düzenlenmiştir. (Uzunhan ve Karakaş, 2012).

**Tedavi:** Türk çocuk ALL protokolü (TR ALL-2000): 2000 yılında Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalının başkanlığında 30 merkezin katılımıyla Akut lenfoblastik lösemi-BFM 95 (Berlin-Frankfurt-Münster) protokolünün değiştirilmesiyle oluşan tedavi protokolüdür. Protokol uygulamalarında amaç, "endüksiyon" ve "reendüksiyon" tedavilerinin tam dozlarda, aksamadan verilmesi ve destek tedavilerin etkin uygulanmasıdır (Apak, 2006).

ALL tedavisi, remisyon indüksiyon, konsolidasyon ve idame tedavisinin bütünüdür kapsar. ALL tedavisinde kemoterapi uygulamalarının yanı sıra risk grubuna göre radyoterapi ile tedavi de yer almaktadır. Tedavi başarısını artıran destek tedavi; kateter takılması, replasman tedavileri, tümör lizis sendromu tablosunun yönetilmesi, febril nötropeni tedavisi, hastaya ve ailesine psikososyal destek gibi yaklaşımlar büyük önem taşımaktadır (Akut Lösemiler Tanı Tedavi Kılavuzu, 2011).

**Remisyon- indüksiyonu:** Amaç, kemik iliğini remisyona sokarak normal hematopoez ve sağlıklı performans durumuna dönüşü sağlamaktır (Celkan, 2007; Uzunhan ve Karakaş, 2012; Yümlü,2015). Kesin tanı konulduktan sonra 4-6 hafta süren indüksiyon tedavisi başlar ve ALL'li çocukların %90-98'inde 2-4 hafta içerisinde remisyon sağlanır. Tam remisyonun sağlanması, kemik iliğinde %5'ten az blast görülmesi, periferik kan değerlerinin normale gelmesi, organomegalinin kaybolması ile olur (Celkan, 2007; Elmas ve Yetgin, 2004; Uzunhan ve Karakaş, 2012; Yümlü, 2015).

**Merkezi Sinir Sisitemi koruma tedavisi:** Yüksek riskli ve özellikle tanıda santral sinir sistemi tutulumu olan hastalarda beyin omurilik sıvısında blastlar kaybolana kadar radyoterapi ile birlikte intratekal tedavi (metotreksat(mtx), ARA-C, prednisolon) uygulanmaktadır (Celkan,2007; Uzunhan ve Karakaş, 2012;

Yümlü,2015). Sistemik tedavi kan-beyin bariyerini geçemediği için santral sinir sistemine yönelik düzenlenen koruma tedavisine indüksiyon dönemi ile beraber başlanmaktadır. Standart riskte olan hastalar için ise radyoterapi uygulanmamakta, intratekal tedavinin ise daha uzun aralarla yapılması önerilmektedir (Çavuşoğlu, 2013; Elmas ve Yetgin, 2004; Yümlü, 2015).

**Güçlendirme tedavisi (konsolidasyon/intensifikasyon):** Hastalık bulgularını azaltmak ve hastalık tekrarını önlemek amaçlı verilen tedavidir. Güçlendirme tedavisi rezidüel lösemik hücreleri yok etmek için planlanmaktadır. (Celkan, 2007; Çelik, 2012; Uzunhan ve Karakaş, 2012; Yümlü, 2015).

**İdame tedavisi:** İdame tedavisi, lösemik hücre büyümesini baskılamayı sürdürmek, lösemik hücre yükünü azaltmak ve ilaca dirençli klonların ortaya çıkmasını engellemek için uygulanmaktadır. Günlük merkaptopürin ve her hafta MTX idame rejimlerinin ana ilaç uygulamasını oluşturmaktadır (Çelik, 2012; Çetiner, Başaran, Abacıoğlu, Atasoy ve Kocakaya, 2006; Uzunhan, Karakaş, 2012). İlaçlar düşük dozlarda uygulanır, tedavinin en az 2 yıl devam etmesi önerilir (Celkan, 2007; Uzunhan ve Karakaş, 2012; Yümlü, 2015).

## 2.2. Kemoterapi Uygulamaları

### Çocukluk Çağı ALL Tedavisi İdame Döneminde Kullanılan Kemoterapik Ajanlar

ALL tedavisinde idame dönemi, yaklaşık iki yıl sürer ve oral kemoterapik ilaçların kullanımını kapsar (Celkan, 2007; Uzunhan ve Karakaş, 2012; Yümlü, 2015). İdame dönemi tedavisinde kullanılan başlıca ilaçlar oral yolla uygulanan 6merkaptopürin ve MTX oluşturmaktadır (Uzunhan ve Karakaş, 2012).

#### ➤ 6MP (purinethol)

Kanser tedavisi vücuttaki hızla bölünen hücreleri hedef almaktadır ve vücuttaki sağlıklı hücreleri de etkilediği için çeşitli yan etkiler oluşabilmektedir. ALL tedavisinde idame döneminin ana ilaçlarından olan 6MP'nin myelosupresyon, hepatik disfonksiyon, mukozit oluşmasına neden olabildiği bilinmektedir (Beker, 2007). Farmakogenetik araştırmalar sayesinde bulunan moleküllerin bireyselleştirilmiş tıpta kullanılması farklı tedavi seçeneklerinin sunulmasını sağlamaktadır. Purinethol kullanımı ile ilgili elimizdeki bilgiler, tiyopürinS-metiltransferaz (TPMT) bozuklukları olan hastalarda 6-MP tedavisinin önemli hematolojik bozukluklara neden olduğunu göstermektedir. Bu hastalara verilecek olan ilaç dozunun azaltılması gerektiği bilinmektedir (Baskın ve Çalibaşı, 2011;

Belen ve Koçak, 2012; Elmas ve Yetgin, 2004). Genomik teknoloji alanında korunma ve kontrol amacıyla yapılan çalışmalar, tedaviye yanıt ile ilgili veriler sağladığından her geçen gün önem kazanmaktadır (Baskın ve Çalıbaşı, 2011; Belen ve Koçak, 2012).

6MP ve besin etkileşimine bakıldığında, merkaptopürinin ksantin oksidaz (XO) tarafından inaktive edildiği, XO içeren maddelerin eşzamanlı alımının, merkaptopürinin biyoyararlanım potansiyelini azaltabileceği bildirilmiştir. İnek sütünün yüksek miktarda XO içermesi nedeniyle hastaların merkaptopürin ve süt/süt ürünlerini birlikte tüketmemeleri önerilmektedir (de Lemos, Hamata, Jennings, ve Leduc, 2007).

#### ➤ Metotreksat

Mtx inde içinde yer aldığı antikanser ilaçlar, sitotoksik etkileri kanser hücreleri için selektif olmadığından yüksek proliferasyon oranına sahip saç folikülleri, kemik iliği ve barsak mukozası gibi sağlıklı dokularda da toksik etkilere neden olurlar (Sener, Ekşioğlu-Demiralp, Cetiner, Ercan ve Yeğen, 2006; Vardi, Parlakpınar, Ateş ve Otlu, 2010). Mtx'in yan etkileri arasında şiddetli gastrointestinal ülserasyonlar, bulantı, kusma, ishal, kemik iliği baskılanması, bağışıklık sistemi baskılanması, dermatit, ışığa karşı hassasiyet sayılmaktadır (Şentürk, 2016).

#### **Kemoterapi Uygulama Standartları**

Tüm antineoplastik ajanlar, standartta belirtilen oral ve parenteral yollarla veya diğer yollarla uygulanan kanseri tedavi etmek için kullanılmaktadır. Kemoterapi Uygulama Güvenliği Standartları ilk kez 2009 yılında Amerikan Klinik Onkoloji Topluluğu (ASCO) ve Onkoloji Hemşireliği Topluluğu (ONS) tarafından yayımlanmış ve 2011 yılında gün içinde ayakta hasta düzenlemelerini içerecek şekilde güncellenmiştir. 2013 yılındaki gözden geçirme; standartlar, güvenli uygulama ve oral kemoterapi yönetimini de kapsayacak şekilde genişletilmiştir (Neuss, Gilmore, Belderson, Billett, Conti-Kalchik, Harvey ve Olsen, 2016).

Güncellenmiş 2016 standartları, pediatrik onkolojiyi içerecek ve yeni standartlar getirmek için mevcut standartların (özellikle kemoterapi hazırlama işlemlerinin iki kişi tarafından doğrulanması, intratekal ilaçların uygulandığı tesislerde vinka alkaloidlerin güvenli verilmesi) açıklığa kavuşturulması ve genişletilmesini içermektedir. Standartlar yeniden düzenlenmiş ve kemoterapinin ardışık süreçleri

olan reçeteleme, hazırlama ve uygulamaya açıklık getirmek ve kolaylaştırmak için çeşitli standartlar kendi bileşenlerine ayrılmıştır (Neuss ve diğerleri, 2016).

Tedavi planlaması, hasta rıza ve eğitim bölümünde; hastalara eğitim sürecinin parçası olarak sözlü ve yazılı veya elektronik bilgi sağlanır. Her tedavi planının ilk tedavisi uygulanmadan önce bu eğitim materyalinin içeriği kayıt altına alınır denilmektedir (Neuss ve diğerler, 2016).

Güncellenmiş bu standartlara göre eğitimin, hastanın tedaviyi yönetme sorumluluğunu üstlenme yeteneği temelinde aileyi, bakıcıları veya ilgili diğer kişileri içerecek şekilde planlanması vurgulanmıştır. Düzenlenecek eğitimin içeriğinde yer alması gereken konular aşağıda sıralanmıştır.

- Hastanın tanısı
- Tedavi amaçları (hastalığı iyileştirmek, yaşam süresini uzatmak veya belirtileri azaltmak).
- Planlanan tedavi süresi, tedavi uygulama planı, ilaç isimleri ve destekleyici ilaçlar, ilaç-ilaç ve ilaç-gıda etkileşimleri ve kaçırılmış dozlar için planlama.
- Uygun tedavide infertilite riski de dahil olmak üzere terapinin potansiyel uzun vadeli ve kısa vadeli olumsuz etkileri.
- Hastanın sağlık kuruluşu ile iletişim kurmasını gerektiren belirtiler veya olumsuz etkiler.
- Oral veya kendinden yönetilen tedavilerin derhal kesilmesini gerektiren belirtiler veya olaylar.
- Depolama, güvenli taşıma ve kullanılmayan ilaçların yönetimini de içeren evde ilaç tedavisi için prosedürler.
- Evde vücut salgılarını ve atıklarını işleme prosedürleri.
- Laboratuvar kontrolleri dahil olmak üzere takip planları.
- Sağlık hizmeti ile ilgili ne zaman kimi arayabileceklerine ilişkin iletişim bilgileri,
- Sağlık kontrol randevusu kaçırıldığı durumlarda iptal etme ve düzenleme yolları (Neuss ve diğerleri, 2016).

Ülkemizde kemoterapi uygulamalarına ilişkin “Antineoplastik İlaçlarla Güvenli Çalışma Rehberi” Sağlık Bakanlığı tarafından 2004 yılında hazırlanmıştır. 2009 yılında güncellenen rehber; ilaçlar hazırlanırken alınacak önlemlerden kaza ve dökülmelere karşı alınabilecek güvenlik önlemlerine kadar tüm alanlara yönelik

bilgileri kapsamaktadır. Ayrıca konu ile ilgili Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü 10.05.2005 tarih ve 9260 sayılı Antineoplastik İlaç Hazırlama Merkezi kurulmasına ilişkin genelge yayınlamıştır (TÜBA Ulusal Kanser Politikaları Çalıştay Raporu, 2014).

### **2.3. Uyum**

Hastanın, zamanlama, doz ayarlama ve sıklık bakımından günlük tedaviyle ilgili tavsiyelere uygunluk derecesi uyum olarak tanımlanmıştır (Neuss ve diğerleri, 2016). Optimum uyum, hastaların herhangi bir dozu kaçırmamalarını, ilave ve/veya yanlış zamanda doz almamalarını gerektirir. Uyumsuzluğun sonucunda en azından en iyi sonucu alamama söz konusudur (Cheug, 2013).

İlaç uyumsuzluğunun ana nedenleri arasında; psikolojik problemler, asemptomatik hastalıklar, uygunsuz takip ve taburculuk, ilaçların yan etkileri, hastanın tedavinin faydasına inanmaması, hastanın hastalığıyla ilgili iç görüşünün olmaması, zayıf hasta hekim ilişkisi, ilaçlara ve sağlık hizmetlerine ulaşmada engellerin varlığı, randevuların kaçıırılması, tedavinin karmaşıklığı ve ilaçların katkı paylarının maliyeti sayılmaktadır. İlaç tedavisinin başarıya ulaşmasında hasta uyumunun kilit rol oynadığı vurgulanmaktadır (Kul, 2018).

ALL hastalığının son yıllarda %90'ları bulan sağaltım oranlarının altının çizilmesine rağmen toplumda var olan ölümcül hastalık algısı göz önünde bulundurulmalıdır. Ailenin hastalık, tedavi hakkında bilgilendirilmesi uyumun sağlanmasında önemlidir. Ebeveynlerin sürece dahil edilmesi ve sağlık ekibinin aileyi soru sormaya cesaretlendirmesi uyumu kolaylaştıracaktır (Başdaş, Yıldırım ve Bayat, 2018).

### **2.4. Evde Bakım Ve Hemşirenin Rolü**

Bakım kelimesi Türk Dil Kurumu tarafından bakma işi, bir şeyin iyi durumda kalması ve/veya gelişmesi için verilen emek, emek verme biçimi, birinin giyinme, beslenme gibi gereksinimlerini sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (Türk Dil Kurumu Sözlükleri, 2019).

Bakım verme, emosyonel, fiziksel ve/veya maddi destek sağlamayı kapsamakla birlikte; alınan bazı sosyal hizmetleri yürütme, ilaç alımı, tedavi izlemi vb. rutin sağlık bakımı, yıkanma, beslenme, giyinme gibi kişisel bakım ve ulaşım, alışveriş gibi ihtiyaçların da karşılanmasını içermektedir. Bakım verici, bireyin çeşitli

boyutlarda yetersizlikleri nedeniyle bakımını üstlenen kişi olarak tanımlanabilir (Zarit, 2004; Karahan ve İslam, 2013).

Bakım, bakım veren kişinin bakım alan kişinin gereksinimlerine göre özel eğitim alması gereken multidisipliner bir yaklaşımdır. Bireyin sağlık durumu, gereksinimleri, aile yapısı, toplumsal olanaklar, ihtiyaçların kim ya da kimler tarafından ne şekilde karşılanacağına ışık tutacak şekilde evde bakım paketleri düzenlenmesi ve bu süreçte hemşirenin yürüteceği alanların hemşirelik sürecine göre planlanması önerilmektedir (Sayan, 2004).

Bakım alan bireylerin özelliklerine (tanı, yaş, bağımlılık düzeyi vb.) göre bakım gereksinimleri farklılaşmaktadır (Atagün, Balaban, Atagün, Elagöz ve Özpolat, 2011). Kanser tanısı alan bireylere evde bakım verme sürecinde hastalığın tüm aile bireylerinin günlük hayatına girmesi ve rutinlerinin bozulması söz konusudur. Aile çocukluk dönemi hastalıklarında tanı anından itibaren çocuğun tedavi ve bakımında önemli rol oynar. Bir çocuk hastaneye geldiğinde, bütün aile etkilenir. Aile merkezli bakım yaklaşımı ile, hastanede ailenin ve çocukların ihtiyaçları ve beklentileri karşılanabilmektedir (Öztürk ve Ayar, 2014; Shields, Pratt ve Hunter, 2006). Çocuk hemşireliği, temel hemşirelik prensipleri yanı sıra aile merkezli bakım ilkeleri ile travmatik bakım prensiplerini de kapsamaktadır. Çocukları korumak ve güçlendirmek, korkularını, yetersizliklerini anlamak hemşirelerin sorumlulukları arasındadır (Teksöz, 2014). Ailenin sağlık uygulamalarının çocuğu direkt etkilemesi nedeniyle hemşirelik bakımı planlanırken çocuğun ve ailenin birlikte değerlendirilmesi gerekmektedir. Ailenin çocuğun bakımına katılması sağlanarak gereksinimler doğrultusunda planlanacak eğitimlerle ailenin evde bakıma hazırlanması önem taşımaktadır. Ailenin güven duygusu kazanması, bakımın kalitesinde iyileşme sağlanması ve ailenin yaşadığı stresin azalması aile merkezli bakım benimsendiğinde kolaylaşmaktadır. (Aykanat ve Gözen, 2014).

Tosun ve Tüfekçi'nin bir üniversite hastanesinde yürüttükleri çalışmada (2015) aile merkezli bakım uygulamaları incelenmiş ve uygulamaların istendik düzeyde olmadığı belirtilmiştir. Sonuçta; ebeveynlerin çocukla ilgili kararlara dahil edilmesi, hastaneye kabulden itibaren ebeveyn ve çocuğa hakları konusunda bilgi verilmesi, ailelerin hastanedeki gereksinimlerinin karşılanması, hemşirelere yönelik hizmet içi eğitimlere terapötik iletişim tekniklerinin dahil edilmesi ve öncelikle tüm bunların



yönetilebilmesi için kliniklerde hemşire sayısının artırılması önerilmiştir (Tosun ve Tüfekçi, 2015).

Ekip içerisinde hemşireler hastaları tedavinin amacı, ilaçları güvenli kullanımı ve oluşabilecek yan etkilerin yönetimi konusunda eğitebilmek için önemli konumdadır (Kav, 2015). Hemşirelerin eğitici rolü daha da önem kazanmaktadır. Hasta ve aile eğitimi ve bireyselleştirilmiş kaliteli hasta desteği hayati önem taşımaktadır (Moody, Jackowski, 2010). Kanser tedavisi için oral ajan alan hastalara yönelik 2008 yılında 6 uzman onkoloji hemşiresi tarafından hastaların tedavi içeriğini ve reçete edilen ilaçları kullanmanın önemini anlamalarının sağlanması hedeflenmiştir. Bu amaçla MASCC (Multinational Association for Supportive Care in Cancer) klinik öğretim aracı geliştirilmiştir. (Sözeri, Kutlutürkan 2016; Kav, Schulmeister, Nirenberg, Barber, Johnson ve Rittenberg 2010). Bu çalışma aynı zamanda hemşirelerin, oral kemoterapi alan hastaların bakımında rolü ve sorumluluğu hakkındaki veri tabanı oluşturmuştur (Kav, Johnson, Rittenberg, Fernandez-Ortega, Suominen, Olsen ve Tadic, 2008). MASCC klinik öğretim aracı; kanser tedavisi için oral ajan kullanan hastaların değerlendirilmesi için hazırlanmış sorular, tüm oral ilaçları içeren genel hasta eğitimi, ilaca özel eğitim/bilgi ve sağlanan eğitimin anlaşıldığından emin olunması için hazırlanmış sorulardan oluşan bölümlere sahiptir (Sözeri ve Kutlutürkan 2016; Kav ve diğerleri, 2010).

## **Gereç ve Yöntem**

### **3.1. Araştırmanın Tipi**

Bu araştırma; çocukluk çağı ALL hastalarının taburculuk sonrası evde oral kemoterapi tedavisindeki uyum sürecini, bakım vericilerin deneyimleri ışığında değerlendirmek amacıyla nitel yöntemle yürütülmüştür ve fenomenolojik araştırma deseni kullanılmıştır.

### **3.2. Araştırmanın Yapılacağı Yer ve Zaman**

“Çocukluk Çağı Akut Lenfoblastik Lösemilerde Evde Oral Kemoterapiye Uyum Süreci Ve Etkileyen Faktörler” isimli araştırmamız, Dokuz Eylül Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi Nevvar Salih İşgören Çocuk Hastanesi Hematoloji Polikliniği’nde Eylül 2018- Mart 2019 tarihleri arasında yürütülmüştür.

### **3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi**

#### **3.3.1. Araştırmanın Evreni**

Araştırmanın evreni, Dokuz Eylül Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi Nevvar Salih İşgören Çocuk Hastanesi Hematoloji Polikliniğine Eylül 2018- Mart 2019 tarihleri arasında kayıtlı çocukluk çağı ALL tanısı almış 34 çocuktan, tedavinin idame döneminde olan 14 çocuğun bakım verici rolündeki anne baba oluşturmuştur.

#### **3.3.2. Araştırmanın Örneklemi**

Nitel çalışmalarda örneklem büyüklüğü için kesin kurallar belirtilmemiştir. Örneklem genişlemesi, veri derinliğinin kaybına neden olabileceğinden araştırmaya katılan kişilerin sayısının sınırlı tutulması önerilmektedir. Nitel araştırmalarda örneklem büyüklüğü; yapılandırılmış sorulara, toplanan verilere, analize ve problem durumuna araştırmayı destekleyen kaynaklara bağlıdır. Elde edilen bilgiler ışığında veri doygunluğuna ulaşıncaya kadar görüşmeler sürdürülür. Görüşmeler, hiçbir yeni veri elde edilemediğinde sonlandırılarak örneklem büyüklüğü belirlenir. Toplanan verilerin derinliği ve büyüklüğü önemlidir (Ersoy, F., 2016; Turan ve Yılmaz, 2013; Yıldırım ve Şimşek, 2016). Bu bilgiler ışığında araştırmanın örnekleme dahil olma ölçütlerini karşılayan ve gönüllü katılımcı olan bakım verici/anne babalarla örneklem veri doygunluğu sağlanana kadar görüşmeler sürdürülmüştür. Verilen cevaplarda tekrarlar oluştuğunda araştırmanın verileri

doğunluğa ulaşmış ve araştırma tamamlanmıştır. Sonuçta araştırmanın örneklemini, çalışmamıza gönüllü olarak katılmayı kabul etmiş 10 bakım verici oluşturmuştur.

Örneklemin belirlenmesinde; farklılıkları belgelemek, önemli kalıpları tanımlamak ve örneklemin evreni temsil etmesini sağlamak için *maksimum çeşitlilik örnekleme yöntemi* ile araştırmanın örnekleme seçiminde araştırmacı tarafından tanımlanmış ölçütleri karşılayan örneklem grubuyla çalışılmasına olanak sağlayan *ölçüt örnekleme yöntemi* kullanılmıştır (Örücü, 2015).

Araştırma örneklem grubu seçilirken dikkat edilen diğer ölçütler aşağıda sıralanmıştır.

- Çocuğun ALL tedavisini evde oral kemoterapi olarak alması (idame döneminde bulunması)
- Bu bakım vericilerin çocuk ile birlikte yaşıyor olmaları,
- Bakım vericilerin ve çocuğun herhangi bir ruh sağlığı ve hastalıkları tanısı almamış olması,
- Çalışmaya katılma konusunda bakım vericilerin gönüllü olması,
- Olguların 2-18 yaş arasında olması

Bu kapsamda ALL tanısı almış çocuğun klinik özelliklerine (risk grubu farklılıkları, rölaps durumu) ilişkin sınırlama getirilmemiştir.

#### **3.4. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri**

Bağımlı bağımsız değişkenler nicel çalışmalarda bir karşılaştırma yapmak için belirlenmekte, nitel araştırmalarda bu durum söz konusu olmadığı için bu nitel çalışmada bağımlı bağımsız değişkenler bulunmamaktadır.

#### **3.5. Kullanılan Yöntem**

Bu araştırmada; çocukluk çağı ALL hastalarında oral kemoterapiye uyum sürecinde bakım vericilerin deneyimleri ışığında, yaşanan sorunları ve nedenlerini derinlemesine incelemek, uyum sürecinin iyileştirilmesi için planlanacak eğitimlere veri sağlamak amacıyla, nitel araştırma tiplerinden fenomenolojik araştırma deseni kullanılmıştır.

İnsanları anlamaya ve açıklamaya çalışmak için biyolojik, psikolojik, sosyolojik, kültürel özellikleri yanında manevi yönlerini de değerlendirmeye alabilmek gerekliliği yeni bakış açıları oluşturulması ihtiyacını doğurmuştur. İnsanın düşünceleri, davranışları da devamlı değişim gösterirken, insanların karmaşık

ilişkiler ağı içerisindeki durumunu anlayabilmek için geniş bir bakış açısına gereksinim duyulmaktadır (Karataş, 2015; Yıldırım ve Şimşek, 2016). Nitel araştırmalar tam da bu gereksinimi karşılayan; insanın kendini anlama, insanlar tarafından yapılandırılmış toplumsal sistemlerin özelliklerini keşfetme amacıyla verilere ulaşmasını sağlayan bilgi oluşturma yöntemlerinden birisidir (Özdemir, 2010).

Nitel araştırmalarda üç tür veri toplanır:

- Çevreyle ilgili veri; çalışmanın yapıldığı çevrenin özelliklerine ilişkindir.
- Süreçle ilgili veri; çalışma süresince yaşananlar ve bu yaşananlardan araştırma grubunun nasıl etkilendiğine ilişkindir.
- Algılarla ilgili veriler; çalışma grubundaki bireylerin süreçle ilgili düşüncelerine ilişkindir (Karataş, 2015; Yıldırım ve Şimşek, 2016).

Veri toplama sırasında yazılı materyallerin incelenmesi, gözlem ve görüşme yöntemleri kullanılır. Araştırmacılar tarafından nitel çalışmalarda en sık başvurulan yöntem olan görüşme; insanların deneyimlerinden yola çıkarak duygularını, değerlerini, yönelimlerini anlamak için veri sağlayan güçlü bir yöntemdir. Görüşme sırasında gözlem yolu ile elde edilen bilgilerin ve yazılı dökümanların da katkısı ile yapılan çalışmaların geçerlik güvenirliğinin güçlenmesi sağlanır (Yıldırım ve Şimşek, 2016).

Araştırmacı nitel çalışma yürütürken araştırmanın sınırlarını belirlemelidir. Aynı zamanda sistematik bir şekilde oluşturulan araştırma planının esnek ve uygulanabilir olmasına ve araştırma sonunda anlaşılabilir ve tutarlı bir rapor hazırlanabilmesine dikkat edilmesi önerilmektedir (Karataş, 2015; Yıldırım ve Şimşek, 2016).

Çalışmamızda veriler, araştırmacının düzenlediği yarı yapılandırılmış görüşme formu, hasta çocuk ve katılımcıya ait sosyodemografik özellikleri içeren tanıtım formları ve kullanılan ilaç bildirim formu aracılığıyla toplanmıştır. Kullanılan formlar araştırma konusu ile ilgili bilgi toplanması sonrasında oluşturulmuştur. Araştırmada kullanılan formlar uygulanmadan önce nitel araştırmalar konusunda da deneyimleri bulunan uzman görüşleri alınmıştır. Görüşleri alınan uzmanlar; Prof. Dr. Zümrüt BAŞBAKKAL, Doç. Dr. Murat BEKTAŞ, Doç. Dr. Selmin ŞENOL.

➤ Hasta Çocuk Tanıtım Formu (Ek 1)

Hasta çocuk tanıtım formu, arařtırmacı tarafından ilgili literatür ışığında oluşturulmuřtur. Form kapsamında çocuęun cinsiyeti, yaşı, eğitim durumu, kardeř sayısı, tanı konulma tarihi, protokol adı ile ilgili 7 soru yer almaktadır.

➤ Bakım Verici Tanıtım Formu (Ek 2)

Bakım Verici Tanıtım Formu arařtırmacı tarafından ilgili literatür ışığında oluşturulmuřtur. Form kapsamında bakım vericinin çocuk ile yakınlık derecesi, yaşı, medeni durumu, eğitim düzeyi, mesleęi, çalışma durumu, ailenin aylık gelir durumu, evde çocuęun bakımına destek olan kiři/kiřiler ve çocuęa ne kadar süredir bakım verildięi ile ilgili 9 soru yer almaktadır.

➤ Kullanılan İlaç Bildirim Formu (Ek 3)

Literatür incelenerek arařtırmacı tarafından oluşturulan form uygulanan ilaçlarla ilgili; ilaç adı, ilaç dozu, uygulama sıklığı, uygulama zamanı, veriliř nedeni, veriliř yolu ile ilgili bilgileri içermektedir.

➤ Evde Oral Kemoterapi Uygulama Uyum Deęerlendirme Soru Formu (Ek 4)

Arařtırmada görüřmeler sırasında kullanılan yarı yapılandırılmıř soru formu arařtırmacı tarafından literatür ışığında düzenlenmiřtir. Form çocukluk çaęı ALL hastalarında evde oral kemoterapiye uyum sürecini kapsayan 6 sorudan oluşturulmuřtur.

➤ Bilgilendirilmiř Onam Formu (Ek 5)

Bilgilendirilmiř onam formu ile bakım vericilere arařtırmadan ne beklendięi, verilerin nasıl toplanacaęı ve nasıl kayıt edileceęi ayrıntılı bir řekilde açıklanmıřtır. Bakım vericilere istedikleri an arařtırmaya katılmaktan vazgeçebilecekleri açıklanarak, yazılı onam alınmıřtır. Onam formunun bir kopyası bakım vericilere verilmiřtir.

Görüřmeler, nitel yöntemin ön kořuluna uygun řekilde hazırlanmıř, Dokuz Eylül Üniversitesi Uygulama ve Arařtırma Hastanesi Nevvar Salih İřğören Çocuk Hastanesi Hematoloji Poliklinięi içerisindeki sessiz, iyi ışıklandırılmıř, içerisinde üç sandalye bir masa ve muayene sedyesi bulunan, arařtırmacı ve katılımcının kesintisiz görüřmesi için uygun olma özelliklerini taşıyan uzman doktor odasında gerçekleřtirilmiřtir. Yüz yüze görüřme sırasında katılımcıların kullandıkları jest ve mimikler de kayda geçirilerek veri okuması sırasında deęerlendirmeye alınmıřtır.

Görüşme sırasında, 4 GB depolama kapasitesi, 60 saat kayıt süresi ve en fazla 60 saat pil ömrü bulunan Olympus VN-541 PC Diktafon ses kayıt cihazı kullanılmıştır

Bu çalışmada görüşmelerde ses kaydıyla toplanan ham veriler araştırmacı tarafından yazıya aktarılmış, verilerin net ifade edildiğinden emin olmak için ikinci kez inceleme yapılarak her bir kelime ve cümleler çözümlenmiştir. Daha sonra tematik kodlamaya geçilerek kodlar araştırmacı tarafından sınıflandırılarak uygun temalar ve alt temalar oluşturulmuştur (Karataş, 2015; Yıldırım ve Şimşek, 2016).

Görüşmelerde ulaşılan nitel veriler Maxqda yazılımı aracılığıyla analiz edilmiştir. Maxqda, nitel ve karma yöntemler kullanılan araştırmalar için geliştirilmiş bir yazılım paketidir. Bu alandaki en kapsamlı programlardan olan Maxqda programı verilerimizi düzenlememize, analiz etmemize, görselleştirmemize ve yayınlamamıza yardımcı olmaktadır. Bu çalışmada araştırmacı Maxqda ile Nitel Veri Analizi ve Maxqda ile Akademik Raporlama eğitimlerine katılmıştır (Ek8, Ek 9).

Son aşamada kodlar, kategoriler ve temalara uygun biçimde araştırma raporu yazılmıştır (Özdemir, 2010).

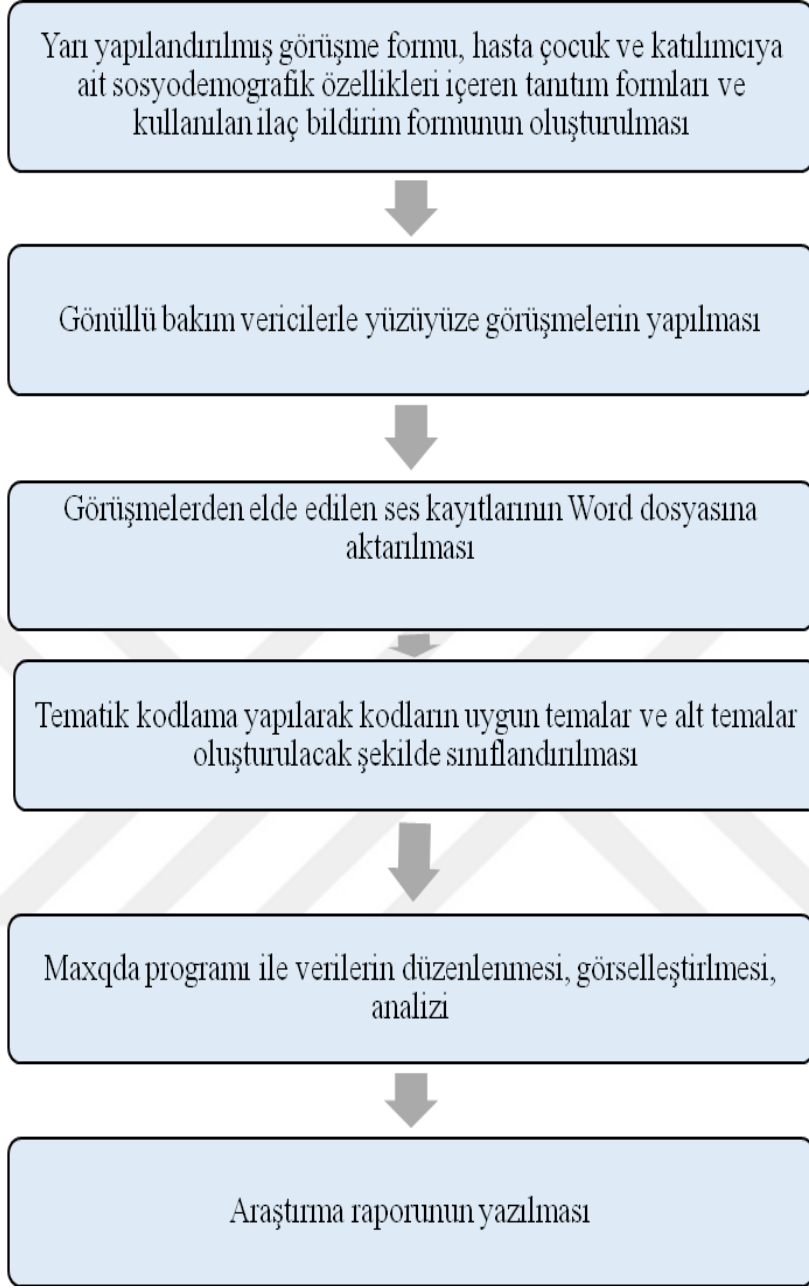
Geçerlik kavramı nitel araştırmalarda araştırılan durumun tüm gerçekliğiyle, tarafsız bir şekilde ortaya konulması ile sağlanır. Bu çalışmada veri toplama, verilerin dokümantasyonu ve verilerin raporlandırılması adımlarını içeren nitel araştırma süreci basamaklarının gerçekleştirilmesi sırasında araştırmacı tarafsızlığını ortaya koyarak, yanlılığı en aza indirmiştir. İç geçerlik (inandırıcılık) için elde edilen bulguların kavramsal çerçeve ile ilgili olması, sürecin ve sonuçlarının açık, tutarlı ve başka araştırmacılar tarafından da teyit edilebilir olması gerekmektedir (Özdemir, 2010, Başkale, 2016). İç geçerliğin (inandırıcılık) sağlanabilmesi adına araştırmacının çeşitli boyutlarıyla incelenmesi için araştırma konusu hakkında bilgiye sahip ve nitel araştırma konusunda deneyimleri bulunan Doç. Dr. Selmin ŞENOL'dan uzman görüşü alınmıştır.

Dış geçerlik (aktarılabirlik), araştırma sonuçlarının genellenebilirliğine ilişkindir (Özdemir, 2010, Başkale, 2016). Bu çalışmada araştırma örnekleme, ortam ve araştırma süreci başka örneklerle karşılaştırma yapılabilecek düzeyde ayrıntılı olarak tanımlanmıştır. Araştırma sonuçlarının aktarılabirliğini artırmak için amaçlı örneklem yöntemlerinden ölçüt örneklem kullanılmıştır. Ayrıca verilerin aktarılmasında doğrudan alıntılar kullanılmıştır.

Güvenirlik, nitel çalışmalarda sonuçların benzer ortamlarda tekrar elde edilebilirliği (dış güvenilirlik/teyit edilebilirlik) ve başka arařtırmacıların aynı verileri kullanarak aynı sonuçlara ulaşılabilirliği (iç güvenilirlik/tutarlık) ile ilgilidir (Özdemir, 2010, Başkale, 2016). Bu çalışmada arařtırmacının ulařtığı sonuçların verilere göre arařtırmacının yorumu katılmadan aktarılmıřtır. Arařtırma konusu hakkında bilgiye sahip ve nitel arařtırma konusunda deneyimleri bulunan Doç. Dr. Selmin ŐENOL'dan uzman görüşü alınmıřtır. Arařtırma ham verileri gerektiğinde incelenebilmesi için kaydedilmiřtir. Veri toplama ve analizi ile ilgili basamaklar ayrıntılı řekilde raporlanarak sonuçlara ulařtıran düşünce ve kanıtlar mümkün olduđunca açıklanmıřtır.






Ařađıda, Őekil 1 ve Őekil 2 de arařtırma süreci ve zaman çizelgesi verilmiřtir.





Şekil 1 Araştırma Süreci



Yapılan Çalışmalar	Mart Nisan 2017	Haziran 2017	Mart 2018	Eylül 2018 Mart 2019	Nisan Temmuz 2019	Kasım 2019
Literatür İnceleme ve Konu Seçimi						
Tez Önerisi						
İzin yazıları						
Veri Toplama Aşaması						
Verilerin Değerlendirilmesi Analizi ve Tez Yazımı						
Tez Savunması						

Şekil 2 Zaman Çizelgesi

### **3.6. Etik Açıklamalar**

Araştırmanın yapılabilmesi için Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan izin alınmıştır (Ek 6). Ayrıca araştırma verilerinin toplanabilmesi için Dokuz Eylül Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi'nden gerekli kurum izinleri alınmıştır(Ek 7).



## Bulgular

### 4.1. Tanımlayıcı bulgular

Bu bölümde araştırma kapsamına alınan bakım vericiler ve hasta çocuğa ait tanıttıcı özelliklere ilişkin tanımlayıcı bulgulara yer verilmiştir (Tablo 1, Tablo 2).

Tablo 1: Hasta Çocuk Sosyodemografik Özelliklerinin Dağılımı

Katılımcı No	Cinsiyet	Yaş	Eğitim Durumu	Kardeş Sayısı	Tanı Konulma Tarihi	Protokol Adı
K1	Erkek	5	-	-	11.2016	ALL
K2	Kız	4	-	-	03.2017	ALL
K3	Erkek	5	-	-	01. 2018	ALL
K4	Erkek	4	-	3	06.2017	ALL
K5	Kız	4	-	3	05.2017	ALL
K6	Kız	4	-	2	12.2017	ALL
K7	Kız	11	İlköğretim	3	05. 2017	ALL
K8	Erkek	17	Lise	2	08.2017	ALL
K9	Kız	4	-	2	01.2016	ALL
K10	Erkek	13	İlköğretim	9	10.2016	ALL

Araştırmaya katılan bakım vericilerin ALL tedavisi gören çocuklarının özellikleri Tablo 1’de verilmiştir. Buna göre; çocuklarının beşinin erkek, beşinin kız olduğu, beş çocuğun dört yaşında, iki çocuğun beş yaşında ve birer çocuğun 11yaş, 13 yaş ve 17 yaşında olduğu görülmektedir.

Elde edilen verilere göre yedi çocuk henüz okul öncesi dönemde bulunmakta, iki çocuk ilköğretime devam etmekte ve bir çocuk liseye gitmektedir.

Çocukların üçünün kardeşinin olmadığı, üçünün iki kardeş olduğu, üçünün üç kardeş olduğu ve birinin dokuz kardeş olduğu belirlenmiştir.

Tanı konulma tarihlerine göre değerlendirildiğinde, çocuklardan üçünün 2016’da, altısının 2017’de, birinin 2018’de tanı aldığı görülmektedir. Çocukların hepsi (n=10) TR ALL 2000 protokolüne uygun tedavi gördüğü belirlenmiştir.

Tablo 2: Bakım Vericilerin Sosyodemografik Özelliklerinin Dağılımı

Katılımcı No	Bakım Verici Yakınlık Derecesi	Bakım Verici Yaşı	Medeni Durumu	Eğitim Düzeyi	Mesleği	Çalışma Durumu	Aylık Gelir Durumu	Çocuğun Bakımına Destek Olan Kişi	Çocuğa Bakım Verilen Süre
K1	Anne	28	Evli	Lise	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Gelir Giderden Az	Anneanne	22 Ay
K2	Anne	44	Evli	İlkokul	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Gelir Giderden Az	Babaanne	19 Ay
K3	Anne	32	Evli	Üniversite	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Gelir Gideren Denk	Yok	14 Ay
K4	Anne	44	Evli	Üniversite	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Gelir Gideren Denk	Anneanne	18 Ay
K5	Anne	33	Evli	Lise	Veri Kayıt Personeli	Düzenli Gelir Getiren Bir İşte Çalışıyor	Gelir Gideren Denk	Bakıcı, Babaanne, Hala	20 Ay
K6	Anne	38	Evli	İlkokul	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Gelir Giderden Az	Eş	8 Ay
K7	Anne	32	Evli	İlkokul	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Gelir Gideren Denk	Yok	20 Ay
K8	Anne	36	Yok	22 Ay	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Gelir Giderden Fazla	Çocuğun Kendisi	20 Ay
K9	Anne	39	Evli	Üniversite	Hemşire	Düzenli Gelir Getiren Bir İşte Çalışıyor	Gelir Giderden Az	Bakıcı	24 Ay
K10	Anne	40	Evli	Okur Yazar	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Gelir Giderden Az	Yok	24ay

Araştırmamıza katılan bakım vericilerin tamamının (n=10) çocuğun annesi olduğu belirlenmiştir. Bakım vericilerin 28-40 yaş aralığında olduğu, birinin okuryazar olduğunu, dördünün ilköğretim mezunu olduğu, ikisinin lise mezunu ve üç bakım vericinin üniversite mezunu olduğu Tablo 2 de görülmektedir.

Çalışma durumlarına bakıldığında bakım vericilerinin sekizinin ev hanımı olduğu, bir bakım vericinin veri kayıt personeli, bir bakım vericinin ise hemşire olarak görev yaptığı görülmektedir.

Sosyoekonomik durumlarını bakım vericinin dördü gelir gidere denk, biri gelir giderden fazla ve beşi gelir giderden az olarak belirtmiştir.

Çocuğun bakımına destek olan kişi açısından bakıldığında; üç bakım vericiyi destekleyen kimsenin bulunmadığı, bir bakım vericinin çocuğu tarafından desteklendiği, bir bakım vericinin eşi tarafından desteklendiği, dört bakım vericinin anneanne-babaanne ve hala tarafından desteklendiği, bir bakım vericinin de bakıcı tarafından destek gördüğü tespit edilmiştir.

Bakım vericilerin biri 3-10 ay arası, altısı 11-20 ay arası, üçü 21 ay ve üzeri çocuğuna bakım verdiğini belirtmiştir ( Tablo 2).

Tablo 3' de katılımcıların evde tedavinin sürdürüldüğü idame döneminde birden fazla ilaç uyguladığı, purinethol tabletin değişik günlerde değişik dozlarda verildiği, MTX tabletin bir defada fazla sayıda ve sadece haftada bir uygulandığı görülmektedir.

Katılımcılar tarafından ilaç verilmiş nedenlerinin belirtildiği ifadelere bakıldığında bakım vericilerin bilgi eksikliği olduğu dikkat çekmektedir.

Yapılan karşılaştırmalarda katılımcılar tarafından kullanılan bildirilen ilaçlar ile reçete edilen ilaçlar arasında uyumsuzluk görülmemiştir. 15 günde bir poliklinik kontrolü planlanarak hastalarının takibine devam edildiği belirlenmiştir (Tablo 3).

Tablo 3: Katılımcılara Göre Kullanılan İlaç Bilgilerinin Dağılımı

Kullanılan ilaç	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	K10	
<b>Purinethol</b>	Doz	1x1 tablet	6gün 1x1/2 tablet, 1 gün 1x1 tablet	4 gün 1x1 tablet, 3gün 1x1/2 tablet	5 gün 1x1/2 tablet 2 gün 1x1 tablet	6gün 1x1/2 tablet, 1 gün 1x1 tablet	1x1/4 tablet	1x1 tablet	4gün 1x3 tablet, 3gün 1x2 tablet	1x1/4 tablet	1x1 tablet
	Sıklık	Her gün	Her gün	Her gün	Her gün	Her gün	Her gün	Her gün	Her gün	Her gün	Her gün
	Saat	23.00	22.00	22.00	20.30/ 21:00	22.00	19.00/ 20:00	22.00	00.00	20.30	22.00
	Veriliş yolu	PO	PO	PO	PO	PO	PO	PO	PO	PO	PO
	Veriliş nedeni	Kemoterapi	Bilmiyor	Kemoterapi	Kemoterapi	Kemoterapi	Ek tedavi	Bilmiyor	Lösemi için	Kemoterapi	Hastalığı için
<b>Metotreksat</b>	Doz	1x9 tablet	1x5 tablet	1x3 tablet	1x5 tablet	1x5 tablet	1x7 tablet	1x7 tablet	1x19 tablet	1x1,5 tablet	1x9 tablet
	Sıklık	Haftada bir	Haftada bir	Haftada bir	Haftada bir	Haftada bir	Haftada bir	Haftada bir	Haftada bir	Haftada bir	Haftada bir
	Saat	10:00	09:00	16:00	15:00/ 16:00	21:00	10:00	14:00	22:00	13:00	10:00
	Veriliş yolu	PO	PO	PO	PO	PO	PO	PO	PO	PO	PO
	Veriliş nedeni	Bağışıklık için	Bilmiyor	Kemoterapi	Kemoterapi	Bilmiyor	Kemoterapi	Bilmiyor	Lösemi için	Kemoterapi	Bilmiyor
<b>Kemoprim</b>	Doz	1x5 cc	1x5 cc	2x5 cc	1x5 cc	1x4 cc	2x5 cc	1x14 cc	1x1 tablet (160mg)	1x4 cc	1x1 tablet (160mg)
	Sıklık	Haftada üç gün	Haftada üç gün	Haftada üç gün	Haftada üç gün	Haftada üç gün	Haftada üç gün	Haftada üç gün	Haftada üç gün	Haftada üç gün	Haftada üç gün
	Saat	11:00	10:00	10:00	10:00- 22:00	10:00	10:00- 19:00	10:00	21:00	09:00	10:00
	Veriliş yolu	PO	PO	PO	PO	PO	PO	PO	PO	PO	PO
	Veriliş nedeni	Bilmiyor	Bilmiyor	Koruyucu antibiyotik	Koruyucu antibiyotik	Koruyucu	Koruyucu	Bilmiyor	Koruyucu	Koruyucu	Bilmiyor
<b>Dvit</b>	Doz	-	-	-	1x15 damla	1x30 damla	-	1x6 damla	-	-	-
	Sıklık	-	-	-	Her gün	Her gün	-	Her gün	-	-	-
	Saat	-	-	-	09:00	10:00	-	10:00	-	-	-
	Veriliş yolu	-	-	-	PO	PO	--	PO	-	-	-
	Veriliş nedeni	-	-	-	Vitamin	vitamin	-	vitamin	-	-	-

## 4.2. Nitel Bulgular

Bu bölümde çocukluk çağı ALL hastalarının evde oral kemoterapiye geçiş sürecine uyumunu değerlendirmek için bakım vericilerle yapılan görüşmelerde elde edilen bulgulara yer verilmiştir.

Bakım vericilerin deneyimleri başlıca altı tema altında toplanmıştır.

1. Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisine Başlanıldığında Yaşanılanlar
2. Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisine Uyum Sağlamak İçin Yapılanlar
3. Evde Ağızdan Kemoterapiye Devam Etmenin Zorlukları
4. Evde Ağızdan Kemoterapi Sürecini İyi Yönetmek İçin Yapılanlar
5. Evde Ağızdan İlaç Almaya Uyumun Değerlendirilmesi
6. Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisinin Başarısı İçin Öneriler

Kod Sistemi	k1( 5 ...	k2( 4 ...	k3 ( 4...	k4 ( 4 ...	k5 ( 3...	k6 ( 3....	k7 ( 1...	k8 (17...	k9 (4 ...	k10 ( ...	TOPL...
> Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisine Başlac	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	121
▼ Evde Kemoterapi Tedavisine Başlamada Uyt											0
● Çocuğun Hastalık Öncesi Var Olan Sağlil			●	●							2
● İlacın Tadını Beğenmeme	●			●		●		●			4
> ● Çocuğun Davranış Yaklaşımı	●	●		●		●	●	●	●		20
> ● Sorumluluk Paylaşımı			●								1
> ● Sosyal Destek	●	●				●	●				5
> ● Doğru Zamana Uyum İçin Yapılanlar	●	●	●			●	●				7
> ● Aktiviteler	●		●					●			9
▼ Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisinin Başar											0
● Sosyal Medya Grup Kurma						●					1
> ● Sağlık Ekibine Öneriler		●				●	●				4
> ● İlaçla İlgili Öneriler	●	●		●		●	●	●	●		10
> ● Aile Tutumları İle İlgili Öneriler	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	21
> ● Çocuğa Yaklaşım İlgili Öneriler	●	●	●	●	●	●	●	●	●		20
▼ Evde Ağızdan Kemoterapiye Devam Etmenir											0
● İlaç İçme Güçlükleri	●	●		●	●		●	●	●	●	9
● İlaç Saatlerini Hatırlamama			●		●						3
● Toplumsal Soyutlanma			●								1
● İlacın Yan Etkileri	●	●	●	●	●	●	●	●	●		12
● İlaç Atıklarının Yönetimi			●		●	●		●	●		6
● Zamana Uyum Davranışları	●	●	●			●					6
● İlaç Hazırlama- Doğru Doz	●	●	●	●	●	●	●		●		11
● İlaç Saklama	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	11
● İlaç Temini	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	12
> ● Duygusal Yıpranma	●	●		●	●		●	●	●		13
▼ Evde Ağızdan Kemoterapi Sürecini İyi Yöne											0
> ● Çocukla İletişimde Kullanılan Yöntemler	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	37
> ● Zamanla Uygulaması Bırakılan Yöntemler	●			●		●					4
> ● Uygulamaya Eklenen Yöntemler	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	43
▼ Evde Ağızdan İlaç Almaya Uyumun Değerler											0
● İnanç				●			●				3
> ● Uyumun Olumlu Değerlendirildiği Hisler	●	●		●	●	●	●	●	●	●	21
> ● Uyumda Zorluk Olarak Nitelendiren Hisle					●			●			5
> ● Uyumun Olumlu Değerlendirildiği Yaşant	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	28
> ● Uyumda Zorluk Olarak Nitelendiren Yaş		●	●	●	●	●	●	●	●	●	13
Σ TOPLAM	63	37	31	46	43	58	57	62	47	19	463

Şekil 3 Kod Matris Dağılımı

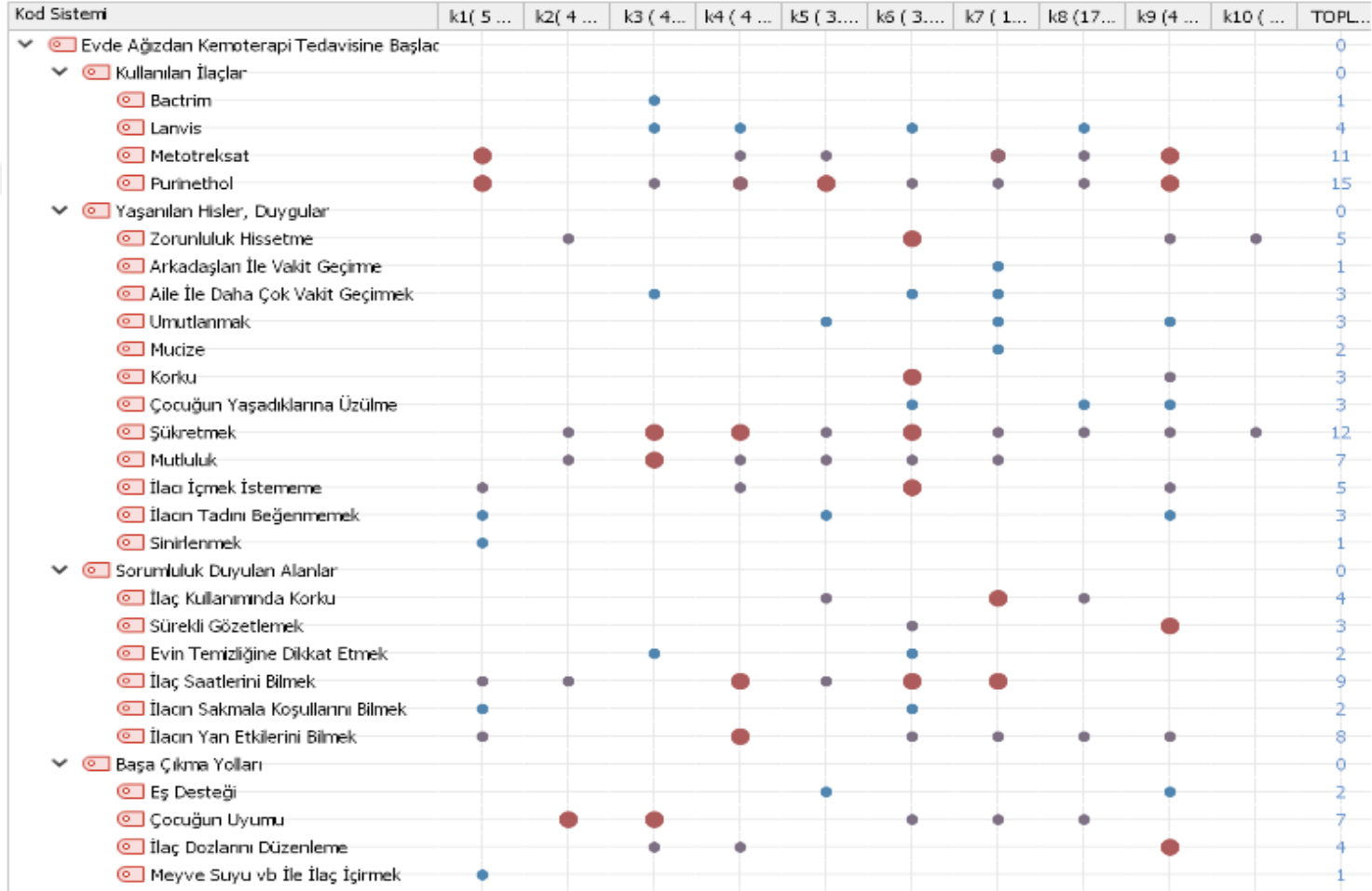


Şekil 3’de yer alan kod sistemi matris dağılımında katılımcıların ilgili tema ve alt temalara ilişkin paylaşım yoğunluğu ilgili sütun ve satır birleşiminde bulunan daire büyüklüğü ile belirtilmektedir. Şekil yatay olarak okunduğunda, ilgili kod satırı sonunda tüm belgelerdeki toplam kod sayısı görülmektedir.

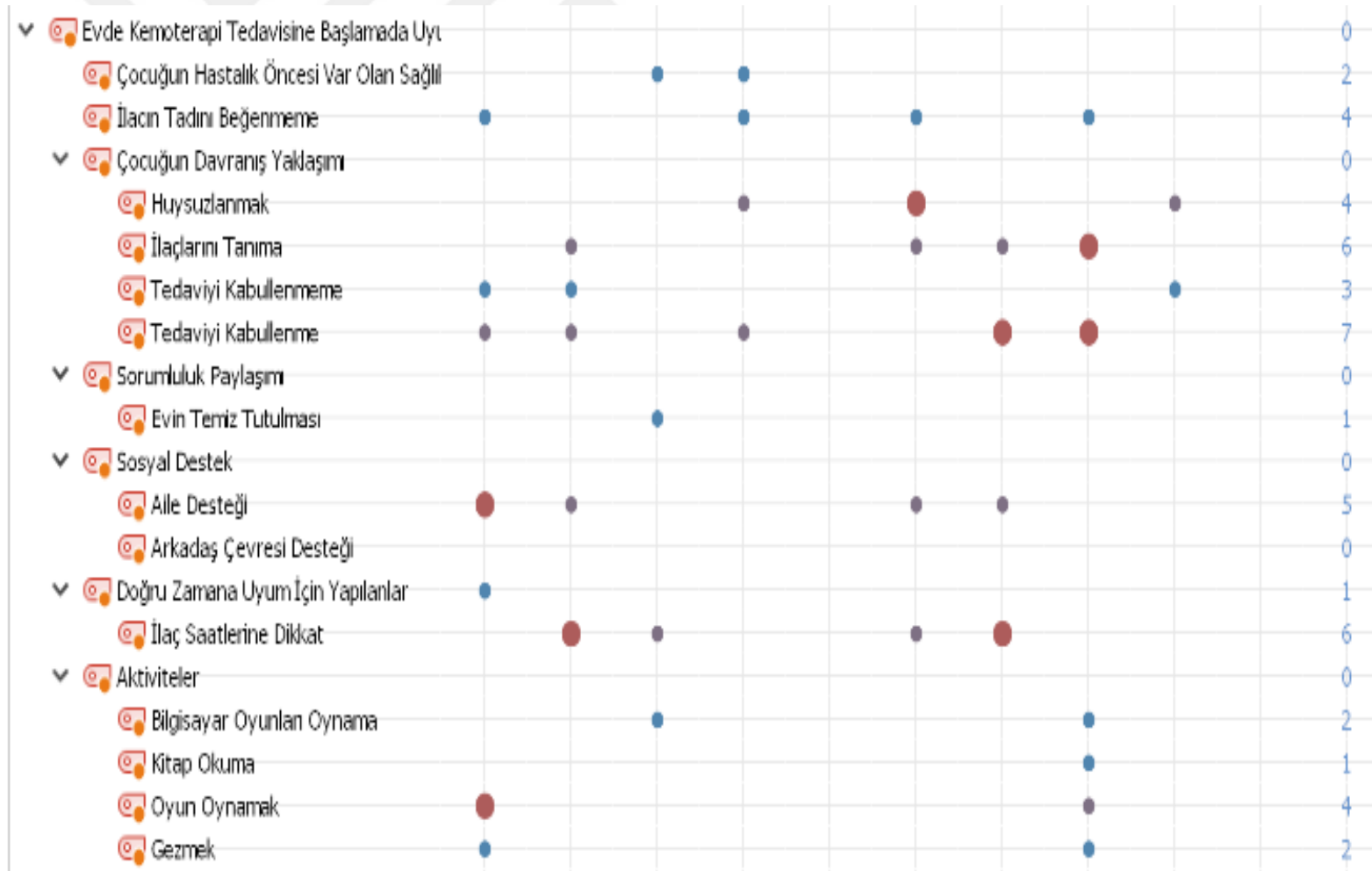
Örneğin; ağırlıklı olarak çocukla iletişimde kullanılan yöntemlerden bahseden katılımcının (k1/5yaş, erkek) uyumun olumlu değerlendirildiği yaşantılarda da paylaşımının yoğun olduğu görülmektedir.

Kod matris dağılımı ana temalara göre ayrıntılı olarak aşağıdaki Şekil 4, Şekil 5, Şekil 6, Şekil 7, Şekil 8 ve Şekil 9’da gösterilmiştir.

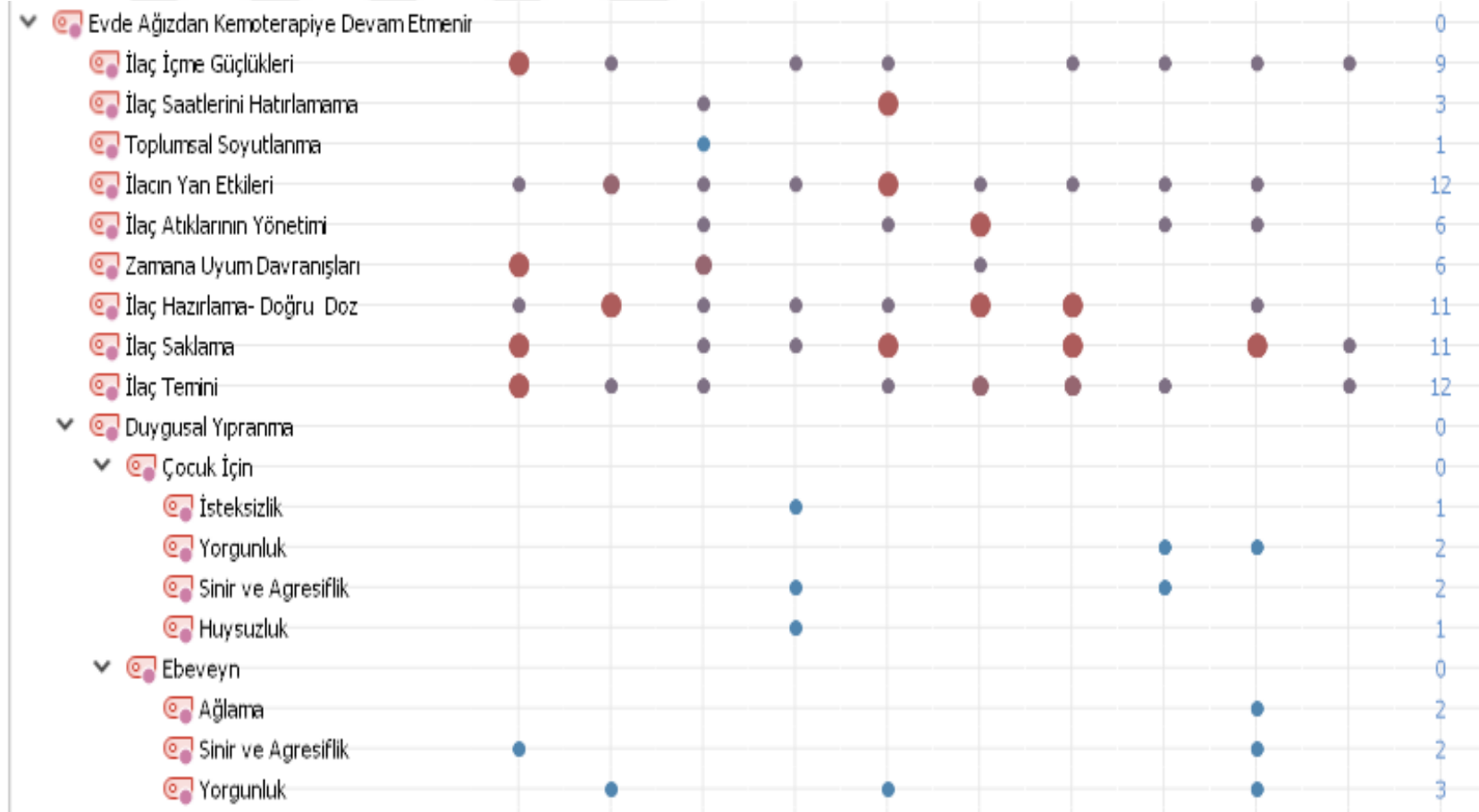




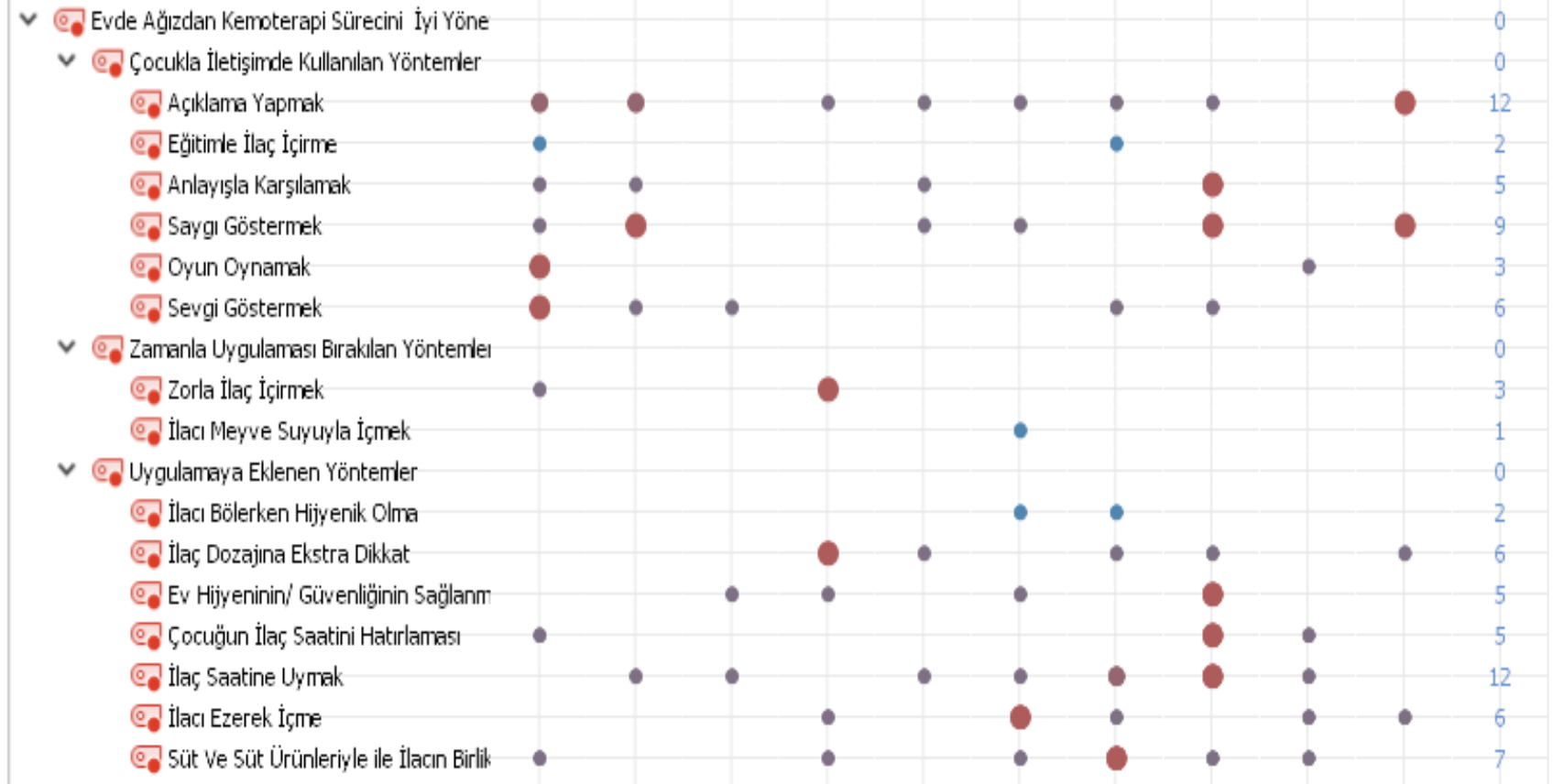
Şekil 4 Kod Matris Dağılımı (Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisine Başlanıldığında Yaşanılanlar)



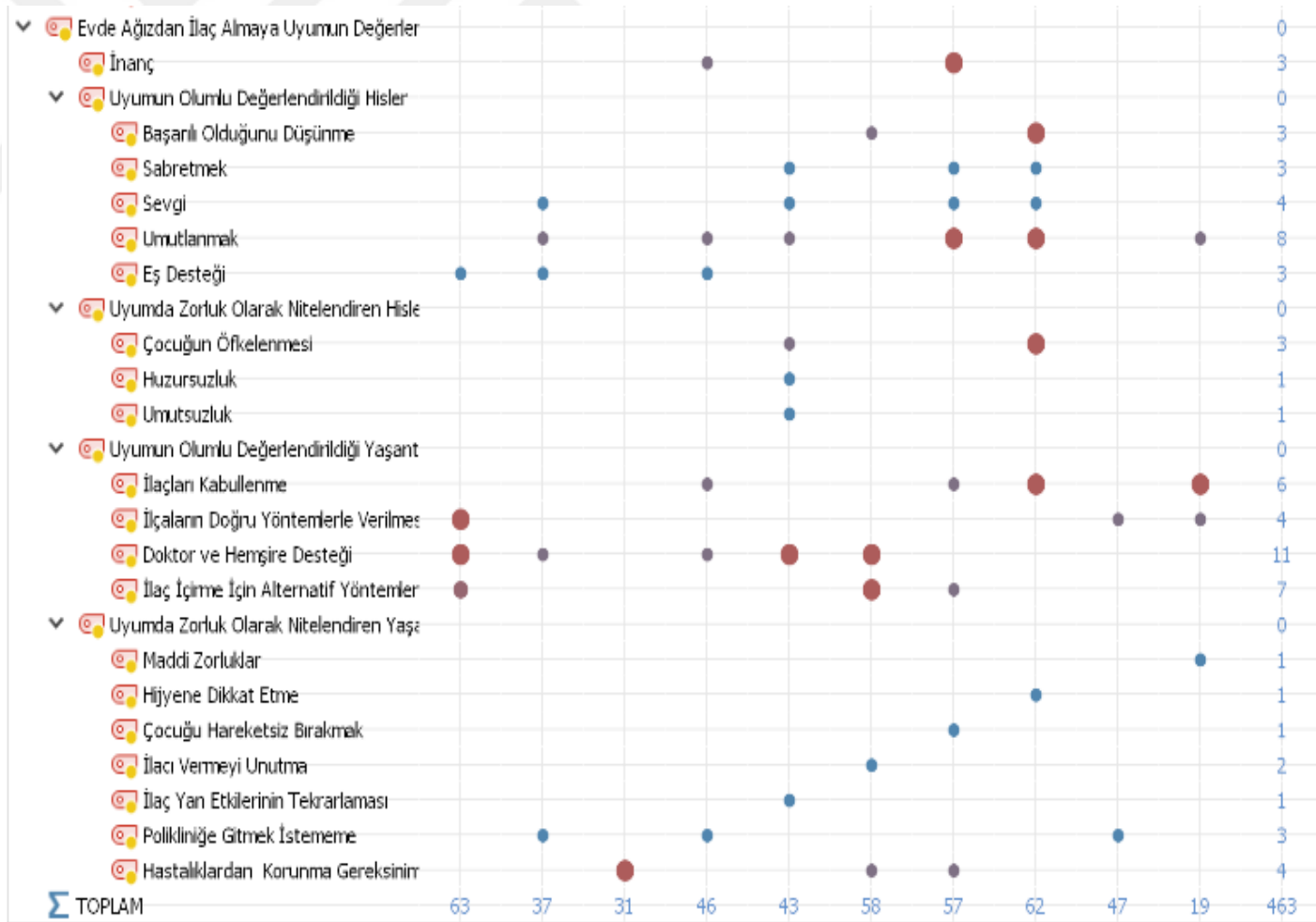
Şekil 5 Kod Matris Dağılımı (Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisine Uyum Sağlamak İçin Yapılanlar)



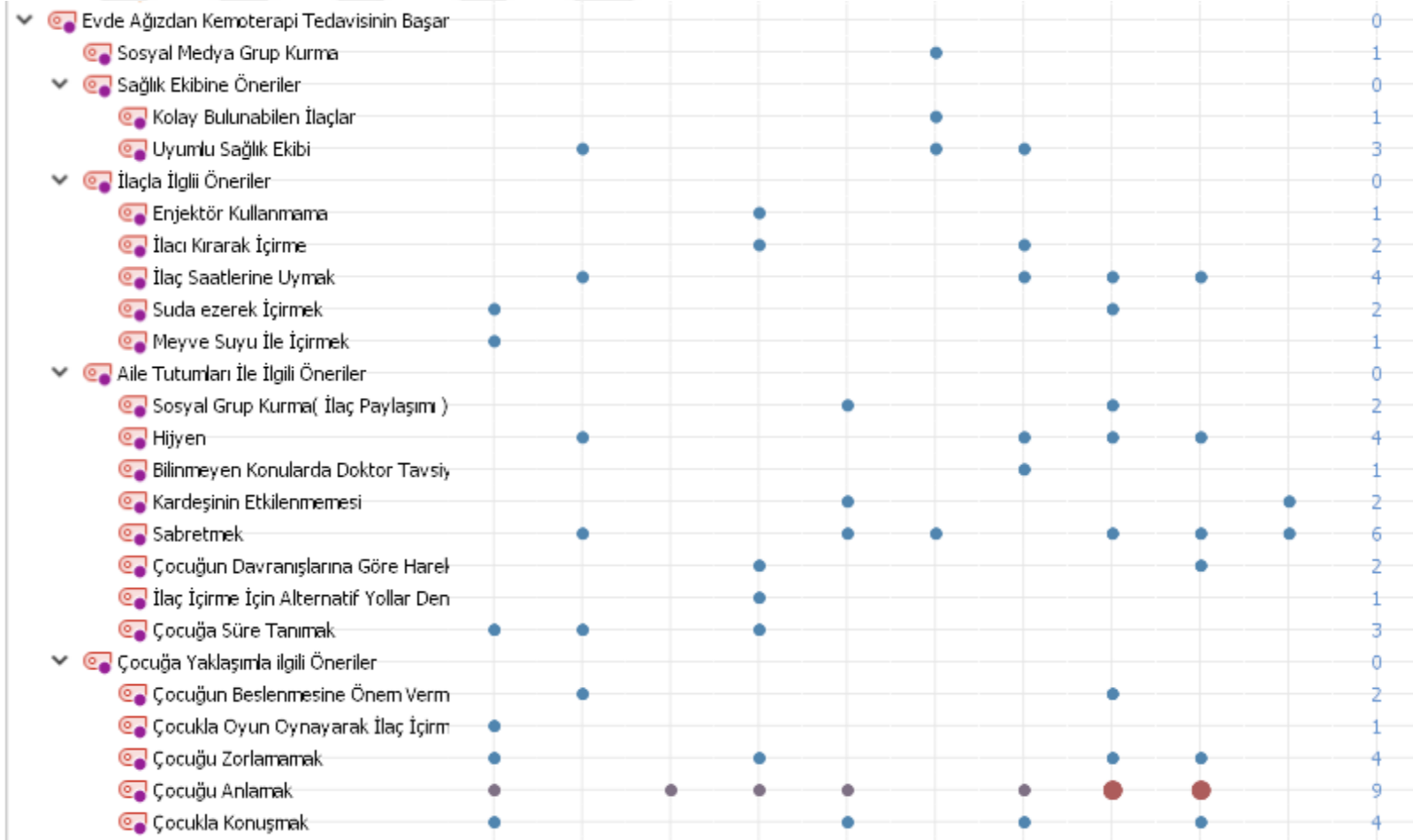
Şekil 6 Kod Matris Dağılımı (Evde Ağızdan Kemoterapiye Devam Etmenin Zorlukları)



Şekil 7 Kod Matris Dağılımı (Evde Ağızdan Kemoterapi Sürecini İyi Yönetmek İçin Yapılanlar)



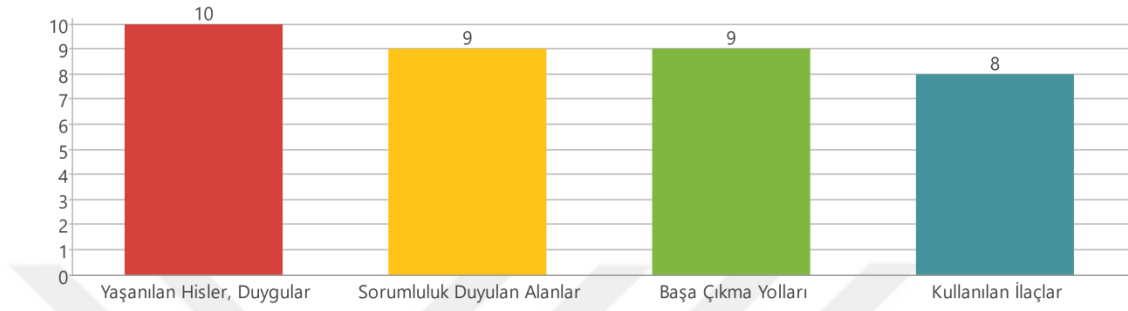
Şekil 8 Kod Matris Dağılımı (Evde Ağızdan İlaç Almaya Uyumun Değerlendirilmesi)



Şekil 9 Kod Matris Dağılımı (Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisinin Başarısı İçin Öneriler

## Ana Tema1: Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisine Başlandığında Yaşanılanlar

Araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden bakım vericilerin paylaşımlarının incelenmesi sonucu oluşturulan ana temalardan ‘evde ağızdan kemoterapi tedavisine başlandığında yaşanılanlar’ çatısı altında katılımcı sayısına göre oluşturulan alt temaların dağılımı Şekil 10’de verilmiştir.

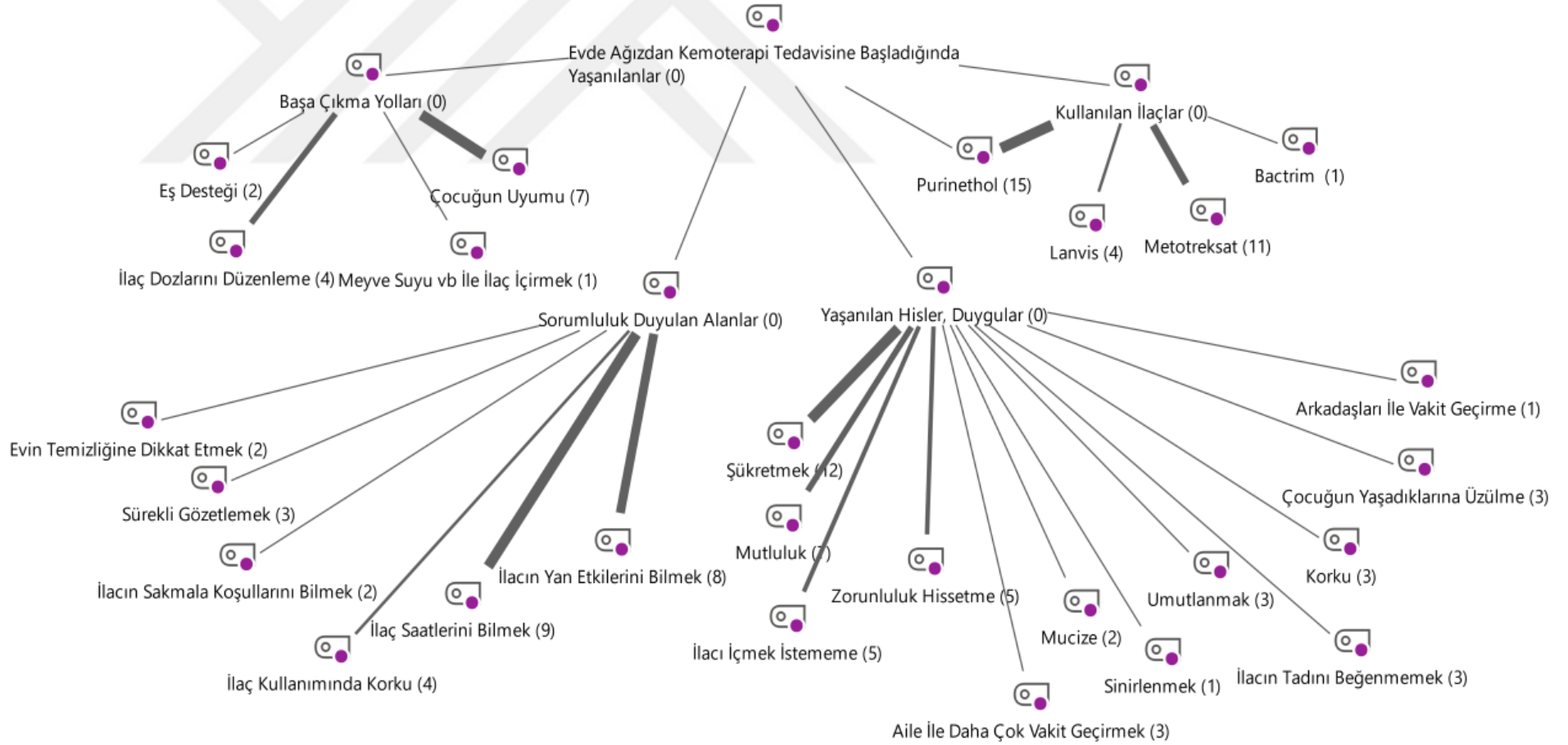


Şekil 10 Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisine Başlandığında Yaşanılanlar Ana Temasına Ait Alt Temaların Katılımcı Sayısına Göre Dağılımı

Katılımcıların paylaşımları ışığında evde ağızdan kemoterapi tedavisine başlandığında yaşanılanlar teması kapsamında; ‘duygu ve düşünceler’, ‘sorumluluk duyulan alanlar’, ‘başa çıkma yolları’ ve ‘kullanılan ilaçlar’ şeklinde alt temalar oluşturulmuştur (Şekil 10).

Bakım vericilerin deneyimleri evde oral kemoterapiye başlandığında yaşanılanlar ana teması altında; purinethol, lanvis, metotereksat, bactrim ‘*kullanılan ilaçlar*’ çatısı altında, eş desteği, aile ile daha çok vakit geçirme, arkadaşlar ile vakit geçirme, ilaç dozlarını düzenleme, çocuğun uyumu, meyve suyu vb. ile ilaç içmek ‘*başa çıkma yolları*’ başlığı altında, evin temizliğine dikkat etmek, sürekli gözetlemek, ilacın saklama koşullarını bilmek, ilaç kullanımında korku, ilaç saatlerini bilmek, ilaç yan etkilerini bilmek ‘*sorumluluk duyulan alanlar*’ çatısı altında, şükretmek, mutluluk, ilaç içmek istememe, ilacın tadını beğenmemek, zorunluluk hissetme, mucize, sinirlenmek, umutlanmak, korku, çocuğun yaşadıklarına üzülme, ‘*duygu ve düşünceler*’ başlıkları altında gruplandırılmıştır (Şekil 11).





Şekil 11 Evde Ağızdan Tedaviye Başlanıldığında Yaşanılanlar Temasının Kapsamı

Araştırmamızda idame döneminde kullanılan başlıca ilaç olan purinethol, metoteraksat, ilaç saatlerini bilmek, ilaç yan etkilerini bilmek, şükretmek ve çocuğun uyumu en sık bahsedilen kod başlıklarını oluşturmuştur.

Aşağıda Alt tema başlıkları altında bakım vericilerin paylaşımlarına yer verilmiştir.

#### Alt Tema 1: Duygu ve düşünceler

Genel olarak bakım vericilerin karmaşık duygular yaşadığı, birden fazla his tariflendiği görülmektedir. Bakım vericilerin yaşadıkları duygu ve düşüncelerine ilişkin ifadeleri;

##### ➤ Şükretmek:

*'...evde kalmamız hani iyi oluyor. Bir yandan çocuğumuz için çok iyi oluyor, kendimiz için... Şu anda değerlerimiz düşüktü ama inşallah o da yükselecek, iyiyiz Allah'a şükür...'* (k2/4 yaş, kız)

*'...çok rahatladık yani çok şükür ...'* (k3/5 yaş, erkek)

*'...çocuk daha mutlu, saçlarımız çıkıyor...'* (k4/4 yaş, erkek)

*'...başını öne eğerek gülümsedi... rahat yönlerini var evindesin...'* (k6/4 yaş, kız)

##### ➤ Mutluluk:

*'...çok çok daha rahatladık, üstümüzden bir yük kalkmış gibi, onun rahatlığı çocukta da var, 'İyileştin değil mi?', 'Evet iyileştin' ...'* (k3/5 yaş, erkek)

*'...Çocuğumuzun iyi olduğunu hissediyoruz. Hani sevinçliyiz, şu anda sevinçliyiz işte...'* (k2/4 yaş, kız)

*'...kızım tamam çok bilmiyor ama hatırlamayacak belki bunları ama tabii annelik içgüdüüsü mutlu olduk evde ilaç içmeye başlayınca ...'* (k5/4 yaş, kız)

*'...Ama güzel yönleri var çünkü babamız yanımızdaydı...'* (k6/4 yaş, kız)

##### ➤ İlaç içmek istememe:

*'...ilacını hiç tam veremiyorum... İki gün önce tam verdim ağzında pütürlüğü fark etti, tükürdü. Ben bunu yemem dedi, içine ilaç koymuşsun diyor, anlıyoruz. Bir de benimki hiç sevmez ilacı, şurubu tatlı da olsa sevmiyoruz. Hiçbir şekilde içmez. Bu konuda çok zorlanıyorum. Hadi biraz büyük olsa faydası olacak kızım falan dersin ama küçük olunca inat oluyor. Bir de benimki çok inat içmiyor...'* (k6/4 yaş, kız)

*'...Çok hareketleniyordu, biraz agresif oluyordu. Birazcık sinirlenebiliyordu. Ondan sonra yavaş yavaş tabii ki değişti bu. İlaçlarımızı içmek istemiyordu...'* (k1/5 yaş, erkek)

➤ İlacın tadını beğenmemek:

'... acı geliyordu tadı...' (k1/5yaş, erkek)

'... içmek istemiyor, bazı ilaçlar acı oluyor...' (k5/4 yaş, kız)

➤ Zorunluluk hissetme:

'...birincide içmezse ikincide, ikincide içmezse üçüncüde bakıyorum olmadı mı bağırtıyorum içiriyorum. Çünkü içmesi lazım, içmek zorunda...' (k6/4 yaş, kız)

'...İçeceksin oğlum dedim, iyileşeceksin, içmezsen iyileşemezsin, çocuklarla oynayamazsın, onları istiyorsan bu ilacı içeceksin (ağlamaklı ses tonu ile)...' (k10/13 yaş, erkek)

'...Benim işim o, gerçekten işimi unuturum, çocuğumun ilaçlarını yine unutmam...' (k2/4 yaş, kız)

'...Kemoterapi olduğunu ve çocuğa nasıl etkileri olduğunu kendimiz de gördüğümüz için burada çocuğa bile bile onu verirken zarar verdiğini düşünerek onu veriyorum her seferinde...' (k9/4 yaş, kız)

➤ Mucize:

'Bizim için bir mucizeydi, bir güzeldi. Hastaneden ayrılmaktı, çok güzeldi bizim için hapa başlamak(gülerek)...' (k7/11 yaş, kız)

➤ Sinirlenmek:

'...ilk başlarda sinirleniyorduk. Çok hareketleniyordu, biraz agresif oluyordu. Birazcık sinirlenebiliyordu. Ondan sonra yavaş yavaş tabii ki değişti bu...' (k1/5 yaş, erkek)

➤ Umutlanmak:

'...Tedavinin sonu olduğu için yatmayacağız artık, evde olacağız, ilaç içeceğiz damardan ilacımız yok, iğneler yok, damar yolları, iğneler, portlar onun korkusu, en azından kızım tamam çok bilmiyor ama hatırlamayacak belki bunları ama tabii annelik iç güdüsü, daha mutlu olduk evde ilaç içmeye başlayınca, iyi oldu bizim için...' (k5/4 yaş, kız)

'...Biz hep onu beklemiştik idameye geçeceğiz, idame bizim için artık bitişin yaklaştığı, evde daha çok vakit geçireceğimiz, artık bizim iyileştüğimizi ifade eden bir şeydi hap...' (k7/11 yaş, kız)

➤ Çocuğun yaşadıklarına üzülme:

'...ben normalde mesela kanser hastası olmadan önce biz evdeydik antibiyotik veriyorlardı içmedi mi bıraktıveriyordum bir kenara (gülerek) ama öyle değilmiş,

*vermek gerekiyormuş, bunu öğrendim. Biraz kötü oldu ama öğrendik...'(sesi kısılarak, üzülererek) (k6/4 yaş, kız)*

*'...kötü hissettim ve hala aynı şeyi hissediyorum... Bakıcım da öyle... Bakıcım ilacı verirken de acı hissettiğini söylüyor, üzüldüğünü söylüyor...'* (k9/4 yaş, kız)

➤ **Korku:**

*'...çok zordu. Yani hep korkuydu çünkü hastanede hep hani doktorların gözetimi altındasın ama eve gidince doktor yok, hemşire yok hiçbir şey yok tek başınasın, ay bir şey mi olacak mı, ay ne olacak hep bu korkuyla yaşıyorsun çok yani zordu, çok kötüydü...'* (k6/4 yaş, kız)

*'...bile bile çocuğunu zehirliyorsun gibi hissediyorsun... Şu an hissetmiyorum çünkü yan etkisini görmediğimi anlayınca çocuğun hani hep iyiye gittiğini görünce o şeyi aşıyorsun...'* (k9/4 yaş, kız)

Alt tema: Kullanılan İlaçlar

➤ **Purinethol:**

*'...purinetholu tam tablet içiyoruz, günde bir tane içiyoruz...'* (k1/5 yaş, erkek)

*'...purinethol kullanıyorduk. İçmeyeceğim acı diyordu...'* (k1/5 yaş, erkek)

*'...purinetholu kıtır kıtır yiyor...'* (k4/4 yaş, erkek)

*'...purinetholu ilk zamanlar bulamadık...'* (k5/4 yaş, kız)

➤ **Purinetholun Süt ve Süt Ürünleri İle Alınmaması**

*'...Tabii ilaçları sütle içmemeye de çalışıyoruz her şeyin bir zamanı var tabii...'* (k1/5 yaş, erkek)

*'...Mesela akşam on gibi purinetholu vereceğiz ama sekiz de süt içti onu birazcık daha erteliyorum 23.00 gibi veriyorum...'* (k4/4 yaş, erkek)

*'...mesela purinethol süt ürünüyle etkileşiyor, purinethol vermeyi süt ürünlerinden sonra iki saat bekletiyoruz...'* (k7/11 yaş, kız)

*'...süt ve süt ürünleri ile purinethol kullanmıyoruz...'* (k7/11 yaş, kız)

*'...mesela süt ürünleri yoğurt falan tükettiyse bir 2 saat geçmesini bekliyoruz üzerinden...'* (k8/17 yaş, erkek)

*'...mesela purinetholde kalsiyumdan uzak durması lazım çocuğun iki saat en azından süt içmemesi lazım ya da işte süt ürünü almaması lazım. Benim kızım gece yatarken alıyor purinetholu ve hep de gece yatarken alması isteniyor yaa işte çok su içmesi gerekiyor, arkasından idrara çıkması gerekiyor. Ben ilk başlarda mesela idrara çıkmıyordu korkuyordum. Hadi kızım idrara çıkalım diye su veriyordum ama tuvalet*

*alışkanlığına da çok sık götürüyordum çünkü daha yeni tuvalet eğitimi de almıştı. Bakıyordum ilk başlarda bezler kuru geliyordu, hastanede sıkıntı oluyordu. Ondan sonra kendiliğinden açıldı yani onu çok şey yapmadım ben götüre götüre bir baktım çiş gelmeye başladı, o problemi aştık. Tabi ben o arada purinetholun arkasından iki bardak su içirdiğimi bilirim küçücük çocuğa. Çişe gitsin yeter ki atsın diye, sadece onunla atacak idrarla atacak onu. Öyle... ’ (k9/4 yaş, kız)*

➤ **Metotereksat:**

*‘...metotereksat biraz fazla alıyoruz bu ara 19 tane tabi ama bu küçük küçük olduğu için bazen avucunun içine döküyor anne bak ben intihar ediyorum, çok, bir sürü ilacım var diyor(gülerek). Ne diyorsun diyorum ben, sonra tabi şaka konusu olarak böyle yavaş yavaş içiyor onları, birazcık zorlanıyor ondan çok olduğu için 19 tane 7şer tane 7şer tane atıyor ağzına, 7-7-5 mi oluyor aynı şekilde alıyor. Kendisi ayarlıyor ama tabii ona zorlanıyor küçük küçük olduğu için mg ı fazla bulunmadığı için mtx in mecburen dengelemek için küçük küçük bir sürü hap alıyor, hatta sorduk miligramı fazla olanı var mı diye sorduk. maalesef olmadığı için mecburen o şekilde içiyoruz... ’ (k8/17 yaş, erkek)*

➤ **Lanvis**

*‘...Lanvis isimli, bir ilaç var onun temininde normalde Türkiye’deki eczanelerden bulunabilen bir ilaçmış. Ama biz kullanacağımız zaman zaten bir 2 ay öncesinden uzman doktorumuz reçete yazdılar ve yurt dışından eczacılar birliği vesilesiyle getirmemizi söylediler. Eczacılar birliği de oraya biz belgelerimizi kargoladığımızda böyle bir şeyi devletin karşılamadığını ücretini verdiğimiz takdirde bize yurt dışından temin edebileceklerini söylediler. Biz de yurt dışında bir akrabamız vardı onun vesilesiyle getirdik. Zaten tek kutu kullanacaktık, 14 adet, bir kutuda 25 adet oluyor zaten yetiyordu bize bir kutu, o açıdan tek bir kutu olduğu için kendimiz karşıladık, eczacılar birliğini falan araya sokmadık. Tek o ilaçta sıkıntı yaşadık, yoksa diğer her türlü ilacımızı eczanelerden temin ediyoruz... ’ (k3/5 yaş, erkek)*

➤ **Bactrim:**

*‘...Bir bactrimin bir kere gününü unuttum. Cuma gününü atlamışım cumartesi günü aklıma geldi... ’ (k3/5 yaş, erkek)*

Alt Tema: Başa Çıkma Yolları

➤ **Eş desteği:**

*‘... ilaçları ben çok unutuyordum, hani hangi gün, arada soruyordum eşime ben tam*

*dozu mesela tam purinethol ne gün içirdim diye soruyordum eşime ...* (k5/4 yaş, kız)

➤ Aile ile daha çok vakit geçirme:

*'...eve aile büyüklerimizi almaya başladık işte babaanne dede, amcalar teyzeler, onları da almıyorduk tabii önceden...'* (k3/5 yaş, erkek)

*'...ailecek daha çok vakit geçirmiş olduk...'* (k7/11 yaş, kız)

➤ Arkadaşlar ile vakit geçirme:

*'...Arada arkadaşları gelip gidebiliyordu, dışarıya bazen çıkabiliyorduk. Ev bizim için harikaydı.'* (k7/11 yaş, kız)

➤ Çocuğun uyumu:

*'...Anne ben getireyim ilaçlarımı der. Hangi ilacı kullanacaksak getirir verir elime içiririm...'* (k2/4 yaş, kız)

*'...hapları da gayet rahat yutabiliyordu yani yaşına rağmen... hiç sıkıntı yaşamadık...'* (k3/5 yaş, erkek)

*'...kızım yapacağız. Ttamam mı annecim, tamam...'* (k6/4 yaş, kız)

*'...biz ilk çıktığımızda defter tutmuştuk, kızım istemişti bunu anne deftere yaz saatini kaçırmayalım, yanlış bir şey yapmayalım...'* (k7/11 yaş, kız)

*'...genellikle ilaçlarımı hep kendisi takip ediyor, dozajımı da gayet güzel içiyor...'* (k8/17 yaş, erkek)

➤ İlaç dozlarını düzenleme:

*'...İlaçlar ya şurup ya hap şeklinde... Haplar çentikli, kesilebiliyor ya da elle de kırılabilir...'* (k3/5 yaş, erkek)

*'...İlk başladığımızda purinethol dozu pazartesi, salı tama denk geliyordu sonra değerlerimizde kötü bir yükselme oldu şeyde, enzimlerde, 7 gün yarıma düştü hocamız, ondan sonra şimdi ilaç dozu tekrar yükseldi, hocamız bize hafta sonu cumartesi pazar tam doz verin dedi, hani hatırlamak açısından da daha kolay ...'* (k4/4 yaş, erkek)

➤ Meyve suyu vb. ile ilaç içirmek:

*'...İlaçlarımızı içmek istemiyordu, acı geliyordu tadı. Hocalarımızla görüştük nasıl verebiliriz bunları diye. Kimisi dedi meyve suyuyla verebilirsiniz...'* (k1/5 yaş, erkek)

#### Alt Tema: Sorumluluk Duyulan Alanlar

➤ İlaç kullanımında korku

*'...Bir tane evde bir tane çantada durur ilaçlarımız. Unutmayalım, bir yere gidersek de yanımızda çantamda hep yedekte durur o. Unutmayalım diye...'* (k5/4 yaş, kız )

*'...en çok şeye korkarım. Hani eksik veya fazla verirsem çocuğumda bir dengesizlik olabilir mi ya da başka bir şey verdiğimde mesela verdiğimde ilaçlar yan etki yapabilir mi, o yüzden temkinli ve dikkatli kullanmaya çalışırım. Mesela doktorların verdiği dozda verdiği saatte, saatini fazla geçirmemeye...'* (k7/11 yaş, kız)

➤ Sürekli gözetlemek

*'.... Hep korkuyorsun işte gözetim altında olmak bir güvence gibi geldi bize eşim de öyle ay bir şey olacak mı, ay bir şey olacak mı, doktor yok, hemşire yok, her dakika burayı arıyoruz...'* (k6/4 yaş, kız)

➤ Evin temizliğine dikkat etmek

*'...bu süreçte biz ne eve misafir aldık ne de biz bir yere gittik...'* (k3/5 yaş, erkek)

➤ İlaç saatlerini bilmek

*'...kendim alıştım çocuğumun ilacını vermeye, saate bakıp duruyorum. Önden vermem, geciktirmem de. Yani işimi bırakırım çocuğumun ilacını veririm, hiç de geciktirmedim...'* (k2/4 yaş, kız)

*'...telefonuma şu saatte şu ilaç, şu saate şu ilaç yazıyorum, ağız bakımımız, buzdolabının üstüne yazıyorum...'* (k6/4 yaş, kız)

➤ İlacın saklama koşullarını bilmek

*'...ilacın kapağını güzelce, sıkıca kapatmamız çok önemli, bir de dolapta serin yerde olması gerekiyor, dışarıda olmaması gerekiyor buna çok özen gösteriyoruz.'* (k1/5 yaş, erkek)

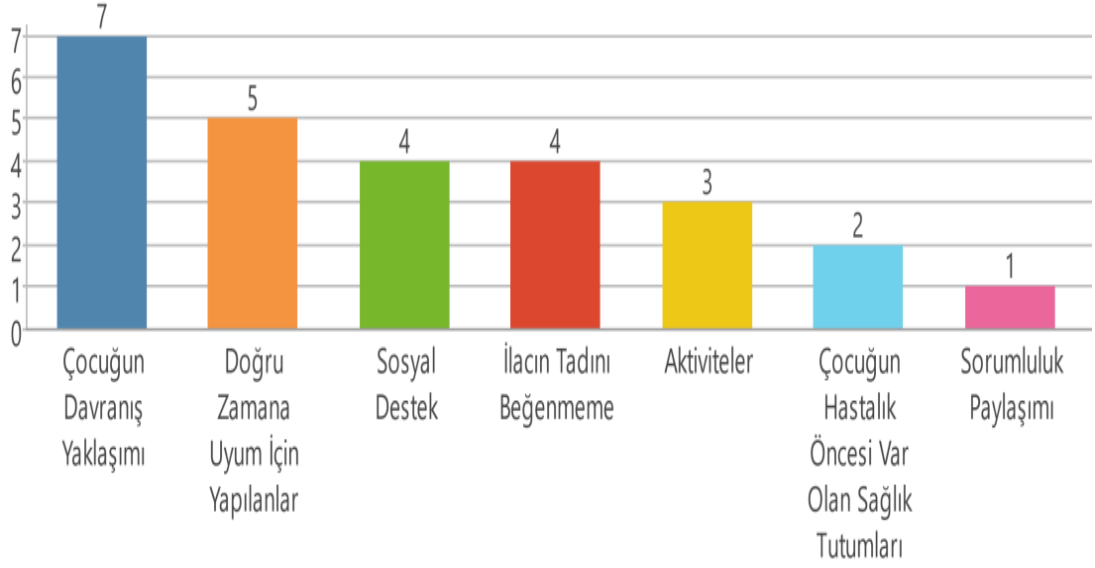
➤ İlacın yan etkilerini bilmek

*'...mtx in çok ağır bulantı yaptığını çocukta halsizlik yaptığını ve bunu ilk zamanlarda çocuk da hissediyor ve görüyorsun çocukta da öyle olduğunda da artık çözümler arıyorsun... mtx i, aç karnına verdiğimde bulantı yapıyor, daha çok hissettiğini gördüm çünkü daha halsizleştiğini gördüm. Ne yapıyorum, yemeğini yediriyorum iki saat sonra veriyorum tam açlık sınırına geçme saatinde veriyorum ki hani o daha rahat tolere etsin bunu diye...'* (k9/4 yaş, kız)

**Ana Tema 2: Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisine Uyum Sağlamak İçin**

### **Yapılanlar**

Araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden bakım vericilerin paylaşımlarının incelenmesi sonucu oluşturulan ana temalardan 'evde ağızdan kemoterapi tedavisine başlamaya uyum sağlamak' çatısı altında oluşturulan alt temalar şekilde 13'de verilmiştir.



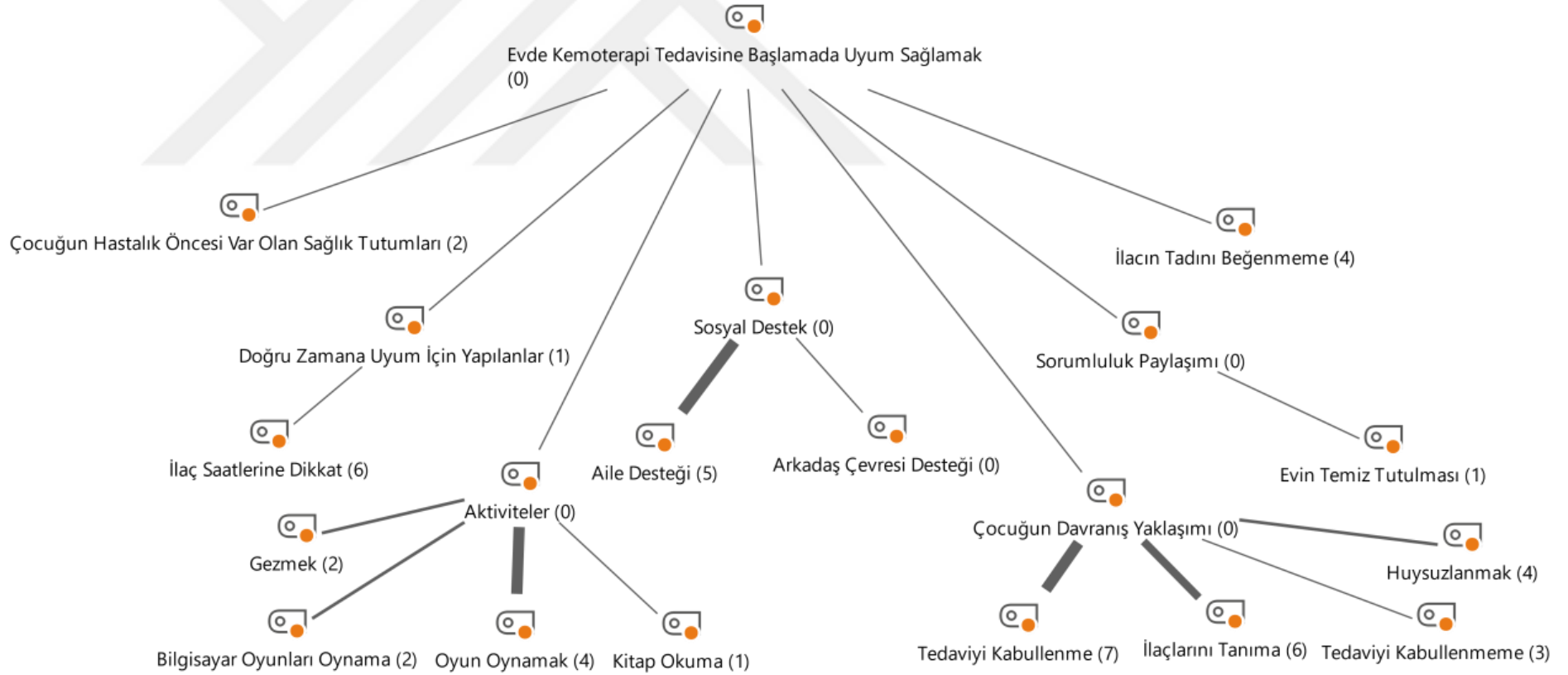
Şekil 12 Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisine Başlamada Uyum Sağlamak Ana Temasına Ait Alt Temaların Katılımcı Sayısına Göre Dağılımı

Katılımcıların evde ağızdan kemoterapi tedavisine başlamada uyum sağlamak ile ilgili deneyimleri, çocuğun davranış yaklaşımı, doğru zamana uyum için yapılanlar, sosyal destek, ilacın tadını beğenmeme, aktiviteler, çocuğun hastalık öncesi var olan sağlık tutumları, sorumluluk paylaşımı alt temaları kapsamında toplanmıştır.

Bakım vericilerin deneyimleri; *çocuğun davranış yaklaşımı* çatısı altında tedaviyi kabullenme, tedaviyi kabullenmeme, huysuzlanmak, İlaçları tanıma olarak, aktiviteler çatısı altında kitap okuma, bilgisayar oyunları oynama, gezmek, oyun oynamak şeklinde, *doğru zamana uyum için yapılanlar* çatısı altında ilaç saatlerine dikkat başlığı ile ayrıca *çocuğun hastalık öncesi var olan sağlık tutumları* ve *ilacın tadını beğenmeme* şeklinde gruplanmıştır.

Katılımcıların paylaşımları evde kemoterapi tedavisine başlamada uyum sağlamak teması kapsamında incelendiğinde; tedaviyi kabullenme, ilaçları tanıma, aile desteği yanı sıra aktivitelerden oyun oynama daha sık bahsedilen konular olarak görülmektedir (Şekil 13).





Şekil 13 Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisine Başlamada Uyum Sağlamak Ana Temasının Kapsamı

Evde kemoterapi tedavisine başlamada bakım vericilerin uyum sağlama deneyimlerini içeren paylaşımlarına örnekler aşağıda verilmiştir.

Alt Tema: Çocuğun Hastalık Öncesi Var Olan Sağlık Tutumları

‘...uyumlu bir çocuktan daha öncesinden de... hastalık öncesi...’ (k3/5 yaş, erkek)

‘...yatarken her şey daha farklı çocuklar çok huysuz ...’ (k4/4 yaş, erkek):

Alt Tema: İlacın Tadını Beğenmeme

‘...ilaçlar acı olabilir ama senin iyileşmen için bunlar veriliyor, doktorlarımız tarafından dedim...’ (k3/5 yaş, erkek)

‘...ağızına burnuna sıkarak elini kolunu tutarak tepesine çıkararak ağzına sıkıyordum...’ (k4/4 yaş, erkek)

Alt Tema: Çocuğun Davranış Yaklaşımı

➤ Tedaviyi Kabullenme

‘...Telefonuma alarm kuruyorum, aklımdayken hemen vermeye çalışıyorum. Alarm ötünce kızım da zaten hemen kendisi hapını içiyor...’ (k7/11 yaş, kız)

‘...bilinçli bir çocuk olduğu için her şeyi kendi bilerek, niçin aldığını biliyor sonuçta yani ondan almak zorunda olduğunu da biliyor. Onun için bir sorun yaratmadı yani...’ (k8/17 yaş, erkek)

➤ Tedaviyi Kabullememe

‘ilk başlarda acı dedi, ondan sonra beğenmiyorum anne ben bunları içmeyeceğim dedi. Oğlum dedim bak dedim. İlaçlar acı olabilir ama senin iyileşmen için bunlar veriliyor, doktorlarımız tarafından dedim. O yüzden o da içmeye ikna oldu...’ (k1/5 yaş, erkek)

‘...evde olmak rahat hiç hastaneye gelmek istemiyor kızım da... Pazarlıkla kontrollerimizi yapıyoruz ...’ (k2/4 yaş, kız)

➤ Huysuzlanmak

‘...huysuzluk oluyor, oluyor yani. Çocuk çekilmez hale geliyor yani...’ (k4/4 yaş, erkek)

‘...benim kızım ilaç içmiyor, şurup içmiyor bazen tadına bile varıyor yemeklerin içine sokuyorum azıcık böyle ilacın pütürü gelsin ilaç koymuşsun anne diyor, küçük ama ilaç koymuşsun anne diyor tükürüyor... Hadi biraz büyük olsa faydası olacak kızım falan dersi ama küçük olunca inat oluyor. Bir de benimki çok inat içmiyor...’ (k6/4 yaş, kız)

‘...anneciğim hadi ilacını iç dediğim anda mırın kırın etse de o ila içilecek annem iyi

*olmamız için diyip vermişimdir...'* (k9/4yaş, kız)

➤ İlaçları Tanıma

*'...çocuğum kendi bile bilir, kızım hadi ilaçlarının saati geldi al gel desem hangi ilaçlarını alacağını bilir, getirir gelir bana verir...'* (k2/4 yaş, kız)

Alt Tema: Aktiviteler

➤ Kitap Okuma

*'...evde rahat oluyor, istediği gibi odasında kendi bir yandan ders çalışıyor, kitap okuyor, bilgisayarda hani, ilaçlar yan etki yapsa da çok fazla umursamıyor, çünkü odasında, evinde rahat yani...'* (k8/17 yaş, erkek)

➤ Bilgisayar Oyunları Oynama

*'...çünkü tablettir, telefondur, televizyondur bir şekilde kendi uğraşiyor...'* (k3/5 yaş, erkek)

➤ Gezmek

*'...tabii ki de onunla vakit geçirmek, onunla oyun oynamak, onunla güzelce konuşmak anlaşmak, ondan sonra gezmek bunların hepsini birlikte yaptık...'* (k1/5 yaş, erkek)

➤ Oyun Oynamak

*'...ilaç içmeyecekti... ilaç içerse seninle oyun oynayacağım diye söz verdim, tabii ki de sayı sayarak işte bir iki üç diye bardağa katıyoruz sayı sayıyoruz o şekilde hadi bakalım bitirdin mi bak bakalım bir daha baştan sayıyoruz 100 e kadar sayı saymayı o şekilde de öğrendik oyun oynayarak...'* (k1/5 yaş, erkek)

Alt Tema: Doğru Zamana Uyum İçin Yapılanlar

➤ İlaç Saatlerine Dikkat

*'...kendim alıştım çocuğumun ilacını vermeye, saate bakıp duruyorum...'* (k2/4 yaş, kız)

*'...biz ilk çıktığımızda defter tutmuştuk, kızım istemişti bunu anne deftere yaz saatini kaçırmayalım, yanlış bir şey yapmayalım diye... Bazen bakmıyorsun bile bunu kullanacağız kızım bu saatlerimiz var, dediğim gibi saatleri telefona kurarak böyle bir rahatlığımız oldu yani...'* (k7/11 yaş, kız)

Alt Tema: Sosyal Destek

➤ Aile desteği:

*'...anneannemiz vardı, anneanne bize çok destek çıktı, çok yardımı oldu. Onun hakkını ödeyemem...'* (k1/5 yaş, erkek)

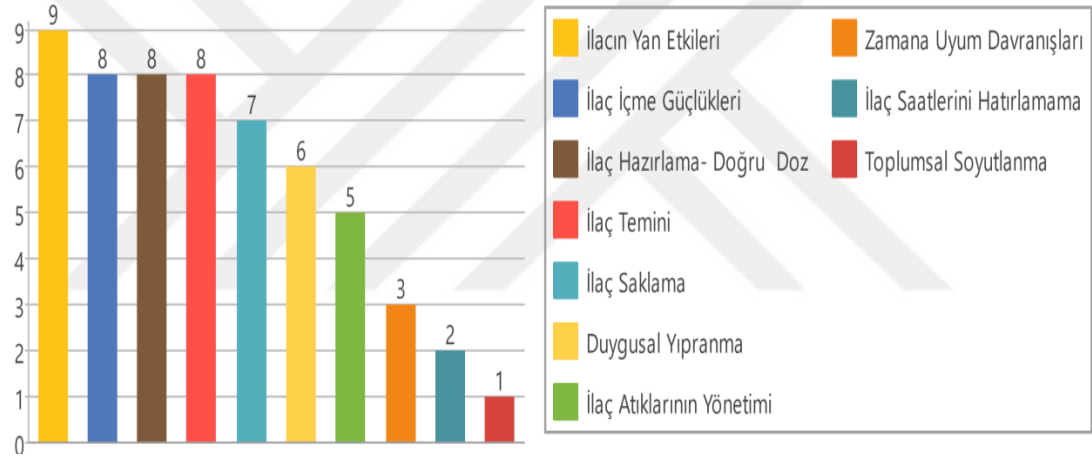
‘...Kontrolde tek başına gelmiyorum, eşimle geliyorum. Eşim destek olmaz ama gülerek. Hiç bilmez o. O der ki bana ben hiç kafamda tutmam iyi ki sen varsın kafanda tutuyorsun çocuğun ilaçlarını saatinde veriyorsun...’ (k2/4 yaş, kız)

‘...babamız sadece bize şoförlük yapar. Hastanenin içine bile girmez. Ama kardeşime mesaj atarım kan sonuçlarını’ (k7/11 yaş, kız):

‘...güzel yönleri var çünkü babamız yanımızdaydı...’ (k6/4yaş, kız)

### Ana Tema 3: Evde Ağızdan Kemoterapiye Devam Etmenin Zorlukları

Araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden bakım vericilerin paylaşımlarının incelenmesi sonucu oluşturulan ana temalardan ‘evde ağızdan kemoterapiye devam etmenin zorlukları’ çatısı altında oluşturulan alt temaların katılımcı sayısına göre dağılımı Şekil 14’de verilmiştir.



Şekil 14 Evde Ağızdan Kemoterapiye Devam Etmenin Zorlukları Ana Temasına Ait Alt Temaların Katılımcı Sayısına Göre Dağılımı

Elde edilen veriler ışığında evde ağızdan kemoterapiye devam etmenin zorlukları ana teması çatısı altında; ilaç yan etkileri, ilaç içme güçlükleri, ilaç hazırlama-doğru doz, ilaç temini, ilaç saklama, ilaç atıklarının yönetimi, zamana uyum davranışları, ilaç saatlerini hatırlamama, toplumsal soyutlanma ve duygusal yıpranma alt temaları oluşturulmuştur.

#### Alt tema: ilacın yan etkileri

‘...15 günde bir ya da kan değerlerine bağlı her hafta da kontrole gelebiliyoruz. Karaciğer enzimleri yüksek olduğu için haftada bir kez gelebiliyoruz. Normalde 15 günde bir...’ (k1/5 yaş, erkek)

‘...ilaçlardan birini içtiği zaman uyutuyor, birini içtiği zaman bir kerede beş tablet

*ıçtıęi iin ondan mı acaba halsizlik yapıyor... ’ (k2/4 yař, kız)*

*‘...Purinethol trombositleri ok dūřürmüřtü, ařularla birlikte aldıęımız dönemdeyken. Onun yüzünden beyaz kan alma ihtiyacımız oluyordu ama řu süreçte etkilerini yani sıkıntı yaratacak etkisini görmedik... ’ (k3/5yař, erkek)*

*‘...Mesela mtx i iirdikten sonra o gün bař dönmesi oluyor. Büyük bir ihtimalle kanında bir řeyler fırlıyor o sırada, bir řeyler oluyor yani gene hi olmuyor deęil. Yapıyor bir řeyler ocuęa... ’ (k4/4 yař, erkek)*

*‘...trombositlerimiz dūřüyordu bizim son zamanlarda, bir de parmak araları ok siyahlařtı eller, tırnaklarının altlarının renkleri döndü, yani deęiřti. Trombositleri yükseltmek iin patates yedir, yeřil mercimek yedir, onu yedir, bunu yedir... Onun dıřında büyük bir sıkıntımız olmadı hani. Damardan aldıęımızdaki yan etkiler kadar büyük sıkıntılar yařamadık... ’ (k5/4 yař, kız)*

*‘...13 tableti yutamayacaęı iin anne dedi böyle daha acı oluyor dedi ok olmadıęı zaman bir sorun yok, ok olduęunda boęazı tahriř ediyor, sulandırınca acı olduęu iin sevmiyor zaten o yüzden yutmayı tercih ediyor... ’ (k7/11 yař, kız)*

*‘...midesine yan etki yapıyor, bulantı, karın aęrısı, karında řiřme falan hani... Biraz öęürme hissi falan yapıyor. Biraz bir řeyler yedikten sonra bastırıyor. Mide problemleri yařıyoruz ilalar aęır olduęu iin o konuda biraz sıkıntı yařıyoruz ama dedięim gibi kendisi bilinli olduęu iin kendi kendini idare ediyor yani bir řeyler yapmaya alıřıyor... ’ (k8/17 yař, erkek)*

#### Alt tema: İla ime güçlükleri

*‘...ok zorlamadım hani güzelce anlatarak bak böyle ielim böyle daha iyi olur, ilacını güzelce ielim. İemezsen iyileřemezsin püskürttüęünde de tekrar imek zorunda kalırsın diye anlatarak, iřte o řekilde... ’ (k1/5 yař, erkek)*

#### Alt tema: İla hazırlama-doęru doz

*‘...eritmeden yutabiliyor. Yarım iilen ilaları da kendi kutusunda saklıyorum... ’ (k2/4 yař, kız)*

*‘...o hep sorunumuz oldu zaten, ila hazırlarken ila iirirken yatarken özellikle řiringayla siz hazırlıyordunuz sonra biz hazırlamaya devam ettik falan onları aęzına burnuna sıkarak elini kolunu tutarak tepesine ıkararak aęzına sıkıyordum... Purinetholu ktır ktır yiyor ama öbürü beř tanemiydi... onu řurup kařıęıyla ilk önce bıaęın arkasıyla eziyorum ondan sonra az bir suyla karıřtırıyorum onu, öyle iiriyorum iřte kařıkta mutlaka kalıyor bir cezvede de yarım su onu da o řekilde*

*içmek hoşuna gidiyor oyun gibi oluyor, kaşığı o şekilde ala ala temizliyorum. Öyle yani... o ktır ktır yemesi her gün verdiğim ilaç... o büyük kolaylık oldu, acı değilmiş demek ki o...'* (k4/4 yaş, erkek)

*'...Evet. Hiç tam veremiyorum. Geçen hatta buraya gelmeden iki gün önce tam verdim ağzında pütürlüğü fark etti, tükürdü. Ben bunu yemem dedi, içine ilaç koymuşsun diyor ...'* (k6/4 yaş, kız)

*'...mutlaka doz değiştiği zaman kağıda da not alırım bir de o alarm yerine yazarım öttüğü zaman ben onu görürüm bu kadar verilecek diye sonra iki hafta içince ona alışyorsun, bir süre değişmiyor zaten, yani tedbir alınıyor mutlaka. Çünkü almazsan düşünülür acaba 5 miydi 6 mıydı bazen 7 bir de çeyrek oluyor mesela tedbirli olmakta yarar var yani yarar olduğunu düşünüyorum daha doğrusu...'* (k7/11 yaş, kız)

*'...metotereksat çok küçük bir tablet olduğu için peçetenin arasına koyuyorum bıçak yardımıyla bölmeye çalışıyorum bazen bir dengesizlik oluyor ama hap çok küçük olduğu için olabiliyor yani küçük tabletlerde...'* (k7/11 yaş, kız)

*'...Mesela mtx çabuk kırılan bir ilaç onu 1,5 tablet Allah'tan veriyorduk, çeyrek olsa ayarlayamazdım. Ama ne yapıyorum purinetholu çeyrek veriyorum yaa yarısını verdiysem ertesi gün öteki yarısını veriyorum. Hani ayrı bir tablet kırmıyorum. İçinde o tablet kırıkları birikmiyor, yeterli dozda o zaman aldığını düşünüyorum iki günde yarımını tamamlıyor ya da 4 günde bir tam tablet almış oluyor. İstenen de zaten o. Bir haftalık alması gereken miktar...'* (k9/4 yaş, kız)

#### Alt tema: Zamana uyum davranışları

*'...yemeğimizi yedikten sonra ilacımızı içiyoruz akşam ondan sonra falan purinetholumuzu içiyoruz, metoteraksatımızı yemekten hemen sonra hatta yemek masasında hemen içiyoruz... Sadece buzdolabının üzerinde yazıyor işte altı gün yarım bir gün tam...'* (k5/4 yaş, kız).

*'...Telefonuma alarm kuruyorum, aklımdayken hemen vermeye çalışıyorum...'* (k7/11 yaş, kız)

#### Alt tema: İlaç saatlerini hatırlamama

*'...yazıyorum. Günleri yazdım. Evde yazdığım bir tablo var. İşte Cuma-cumartesi-Pazar gibi yazıyorum. Yani gözümün önünde duran bir tablo var mutfakta... bactrimin bir kere gününü unuttum. Cuma gününü atlamışım cumartesi günü aklıma geldi...'* (k3/5 yaş, erkek)

*'... ilk zamanlar ben çok unutuyordum hani hangi gün arada soruyordum eşime ben tam dozu mesela tam purinethol ne gün içirdim diye soruyordum eşime ilk zamanlar, ama sonradan alıştık tabi ki düzene artık. Sadece buzdolabının üzerinde yazıyor işte altı gün yarım bir gün tam... Hocaların yazdığı kağıtlar hep böyle gün gün, çoğunu biz atmamışızdır...'* (k5/4 yaş, kız)

Alt tema: İlaç temini

*'...bir kere yaşamıştık eczanemizde ilaç yoktu. Çok eczaneleri dolaştık ama bulamadık. Bizim yaşadığımız yer Ödemiş'te de bulamadık. Ondan sonra internet üzerinden araştırma yaptık ondan sonra bulabildik... Tanıdıklarımızla haberleşerek, eczanelerden bulduk. Karşı tarafta bir eczanede varmış bir gün sonra bulduk...'* (k1/5 yaş, erkek)

*'...bazen yaşadık, bulamadık, yalnız bulamadığımız ilaçlar geldi sonunda yine elimize geçti. Burada bulamazsak Söke'den buradan telefonla söyledik oradan eczanemiz dışarıdan getirtti geldi, biz varana kadar ilacımızı aldık, sorun olmadı. burada da bir gün hastaneden çıktık eczaneler kapanana kadar ilaç aradık. Ondan sonra eşim tekrar eczaneye geldi ertesi gün bulundu. Anlattık doktora bir günden bir şey çıkmaz yarın da kullanabilir demiş. O gün yaşadık sorun başka hiç yaşamadık...'* (k2/4 yaş, kız): 14 - 14 (0)

*'...Lanvis isimli, bir ilaç var onun temininde normalde Türkiye'deki eczanelerden bulunabilen bir ilaçmış. Ama biz kullanacağımız zaman zaten bir 2 ay öncesinden uzman doktorumuz reçete yazdılar ve yurt dışından eczacılar birliği vesilesiyle getirmemizi söylediler. Eczacılar birliği de oraya biz belgelerimizi kargoladığımızda böyle bir şeyi devletin karşılamadığını ücretini verdiğimiz takdirde bize yurt dışından temin edebileceklerini söylediler. Biz de yurt dışında bir akrabamız vardı onun vesilesiyle getirdik. Zaten tek kutu kullanacaktık, 14 adet, bir kutuda 25 adet oluyor zaten yetiyordu bize bir kutu, o açıdan tek bir kutu olduğu için kendimiz karşıladık, eczacılar birliğini falan araya sokmadık. Tek o ilaçta sıkıntı yaşadık, yoksa diğer her türlü ilacımızı eczanelerden temin ediyoruz...'* (k3/5 yaş, erkek)

*'...purinetholu ilk zamanlar bulamadık. İzmir de başka bir semitten getirdiler ama yani hani tedavisi aksamadı hiç. Hep zamanında bulundu. Zorlandık ama sıkıntı çıkmadı zamanında başladık tedaviye...'* (k5/4 yaş, kız)

*'...şimdi bir tane ilaç istediler, o Almanya'dan gelecekti. Her yeri aradık her yeri aradık çok zorlandık... Lanvis. Aradık aradık, Türkiye'nin her yerini aradık benim*

*her yerde dayım, akrabam, şunlar bunlar var, her yeri aradık ama hiçbir yerde bulamadım sonra Gaziantep'te bulduk ama zor bulduk. Şimdi bulduk yani iki kutu ama baya bir uğraştık...*' (k6/4 yaş, kız)

*'...bunu yaşadık, yan ürünü diyorlar onu kullandık bir süre sonra artık bilinçlendikten sonra ilacı daha erken yazdırıp eczaneye bulması için süre tanımış olduk, bir daha geldiğimizde de ilacı temin etmiş oluyorum. Yani erken tedbir aldığım için daha rahat kullanmış oluyorum... Hani tedbir amaçlı bir kutu fazladan evde tutuyorum, yazdırmanın haricinde ücretle alarak...'* (k7/11 yaş, kız)

*'...purinetholu bulamamıştık. Ama şu an yaşamıyoruz, şu an bulunabiliyor, önceden birkaç ilaçta olmuştu, şu an kullandığımız ilaçlar var alabiliyoruz...'* (k8/17 yaş, erkek)

*'...ilaç bulmakta sıkıntı yaşadık...'* (k10/13 yaş, erkek)

#### Alt tema: İlaç saklama

*'...Oğluma ait özel yeri var dolapta, sadece onun ilaçlarına ait. Kesinlikle kendisi zaten ellemiyor. Ben düzenli veririm ilaçlarını o bilir ellemeyeceğini...'* (k1/5 yaş, erkek)

*'...ilaçlar zaten yüksek bir dolapta, ayrı sepetleri var, bir kısmını da zaten buzdolabında saklıyorum. İlaçlara ulaşımı konusunda şey yok, erişimi yok kendinin...'* (k3/5 yaş, erkek)

*'...kutular koyuyorum onları, büyük ilaç şeyleri haline getirdim, zaten oğlumun bir sürü var ondan hastane de de yattığı için oradan kalan bir sürü... öyle kapaklı koydum düzenli bir şekilde duruyorlar...'* (k4/4 yaş, erkek)

*'...yukarda dolapta duruyor zaten, kızım da ellemiyor ilaçları o yüzden sıkıntı olmadı...'* (k5/4 yaş, kız)

*'...ilacı orijinal kutusunda bir de ilaç kutumuz vardır ayrı bir plastik kutu onun, içinde sakladık. Onun içinden alır, onun içine koyarız yani. Ayrı bir dolap yaptırдық gerçekten mutfakta iki raflı bir yer yaptırдық. Kremleri bir kutuda, hapları bir kutuda damlaları bir kutuda bir kutumuz var yani ilaç kutumuz var. Yüksekte çocukların elleyemeyeceği bir yerde duruyor... purinethol mesela bittiği zaman kutusunu atmıyorum bir tane öyle çeyrek yarım tabletler olan bir kutu var yani purinetholun bitmiş kutusu, orijinal kutu bastırarak açılıyor...'* (k7/11 yaş, kız)

*'...benim oğlum da var oğlum on yaşında, kızım hasta olduğunda dokuz yaşındaydı. Ama hiçbir şekilde ben sorun yaşamadım. Oğluma onun ilaçları olduğunu gösterdim,*



*anlattım. Bak bunlar çok önemli ilaçlar kesinlikle ele değmeyecek, ele bile değmemesi lazım annecim, çıkarmamız lazım. Zaten benim oğlumda da o alışkanlık yoktur ...' (k9/4 yaş, kız)*

*'...Çekmeceye koyuyorum. Oğlumun dolabı var, oraya saklıyorum, kutu var, hepsini orda topluyor dolabında saklıyorum. Zaten içtiği zaman çıkarıp önüme alıyor tek tek, tek tek ilaçlarını veriyorum... ' (k10/13 yaş, erkek)*

#### Alt tema: İlaç atıklarının yönetimi

*'...hiç öyle ilaç(düşünerek) bir kere herhalde bir tablet yere düşürdüm, onu da direkt çöpe attım, aslında hiç düşünmedim o kısmını(gülerek). Hiç tereddüt etmedim, direkt çöpe attım yani... ' (k3/5 yaş, erkek)*

*'...yere düştüğü zaman ben lavabonun içine atıyorum. Eriterek bilmiyorum ne kadar sağlıklı ama çöpten daha iyi olduğunu düşündüm, lavabonun içinde eriterek akıtarak attım... ' (k5/4 yaş, kız)*

*'...kızımı direkt banyoya götürüyorum evde olduğum zaman çünkü üstüne falan değişiyor ağızından çıkan pis olur bir şey olur diye direkt banyoya götürüyoruz banyo yaptırıyoruz... ' (k6/4 yaş, kız)*

*'...düşürdüğü ilacı atıyoruz çöpe, ben alıyorum atıyorum çöpe sonra ellerimi yıkıyorum o dokunmuyor. O düşürdüğünü ellemez, ben alırım(gülerek)... ' (k8/17 yaş, erkek)*

#### Alt tema: Duygusal yıpranma

##### ➤ Bakım Vericiler

*'...çok zor günlerdi çok çok zor günler yaşadık çişini dökmelere giderdim çiş eğitimi yoktu biliyorsunuz yani benim çocuğum emziğini hastanede bıraktı bezini hastanede bıraktı, tuvalet eğitimini hastanede aldı... Çocukluğunu yaşayamadı yani abisi de öyle, abisi de anne ne zaman bitecek demeye başladı. Çünkü çocuk arkadaşını çağırıyor eve. Hala belirli kriterlerimiz devam ediyor evde. Hastaysa kimse asla kızımın odasına girmiyor, maskesiz dolaşmıyor ve biz hala bunlara devam ediyoruz evin içerisinde. Komşu geliyor kapıdan ne isterse veriyor ya da soruyor, içeri davet edemiyoruz. Bilmiyorum ben hep söylüyorum mesela bir yakınım oluyor gripse yaklaşmıyor gelmiyor bildiği için. Yani bilmiyorum abartıyor muyuz, hayır, ama yani bir şekilde süreci daha fazla uzatmadan zamanında, her şey olmasını istediğimiz gibi devam etmesini istediğimiz için böyle gidiyor. Çünkü hastalık girdiği için araya hepimiz çok yıpranıyoruz. Hepimiz ayrı ayrı öteki çocuğum evde, babaannesine*

*resmen yalvarmak zorunda kalıyoruz gel bak diye. Bakıcısı yok, bakıcı sadece para almak için gelecek bir karakterde. Bunun zorluğunu sadece biz yaşıyoruz, anne baba olarak biz yaşıyoruz...* (k9/ 4 yaş, kız)

*'Sadece ilk başlarda işte çok sinirli, agresif olabiliyorduk hani ne bileyim oyuncakları atma kemoterapi zamanında olduğu gibi aldığımız gibi o sinirlenme oluyordu. Eve çıkınca tabi düzenimiz değişti...'* (k1/ 5 yaş, erkek)

*'...rutine biniyor zaten, işte kızım kahvaltı yapacak, vitaminlerini içecek, akşam yemeğinden sonra günüye mtz içecek, gece ondan sonra purinetholunu içecek...'* (k5/4 yaş, kız)

➤ Çocuk

*'...çocuklar çok aşırı etkileniyor kemoterapiden... Çocuk çekilmez hale geliyor yani...'* (k4/4 yaş, erkek)

*'...böyle ilaçlar kullanıldığında biraz depresif, sinirli olabiliyorlar, kızıyorlar on kere soruyorsun falan diyorlar...'* (k8/17 yaş, erkek)

*'...Çocuğum yıpranıyor acillerde...'* (k9/4 yaş, kız)

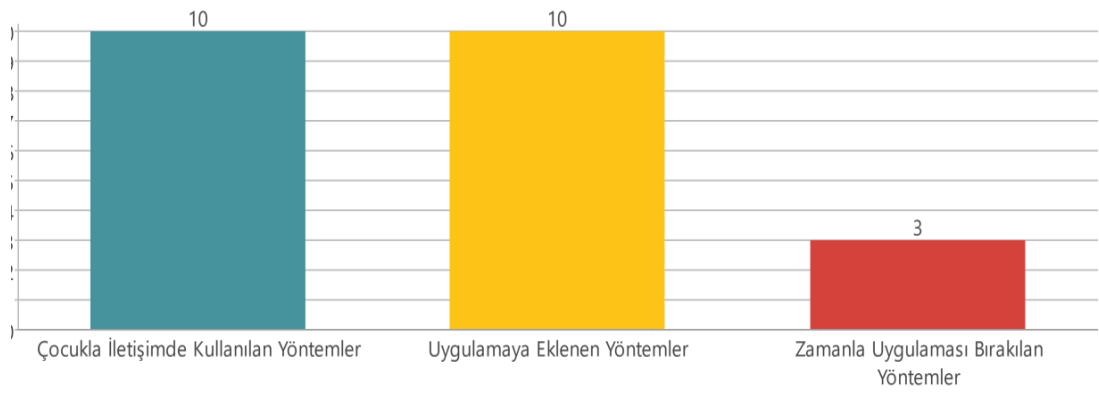
Alt tema: Toplumsal soyutlanma

*'...arkadaşlarıyla oynamak istiyor da dışarı çıkmaktan ziyade o eve arkadaşlarını almayı biz çok seviyorduk veya işte toplu çocuk ortamlarına, komşulara gitmek onun hoşuna gidiyordu. Onlardan mahrum kaldı tabi bu süreçte...'* (k3/5 yaş, erkek)

*'...ben de onun gibi evdeyim. Benim de arkadaşlarım evime gelmiyorlar, sıkıntımız o...'* (k10/13 yaş, erkek)

**Ana Tema 4: Evde Ağızdan Kemoterapi Sürecini İyi Yönetmek İçin Yapılanlar**

Araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden bakım vericilerin paylaşımlarının incelenmesi sonucu oluşturulan ana temalardan 'evde ağızdan kemoterapi sürecini iyi yönetmek için yapılanlar' çatısı altında oluşturulan alt temaların katılımcı sayısına göre dağılımı Şekil 15'da verilmiştir.

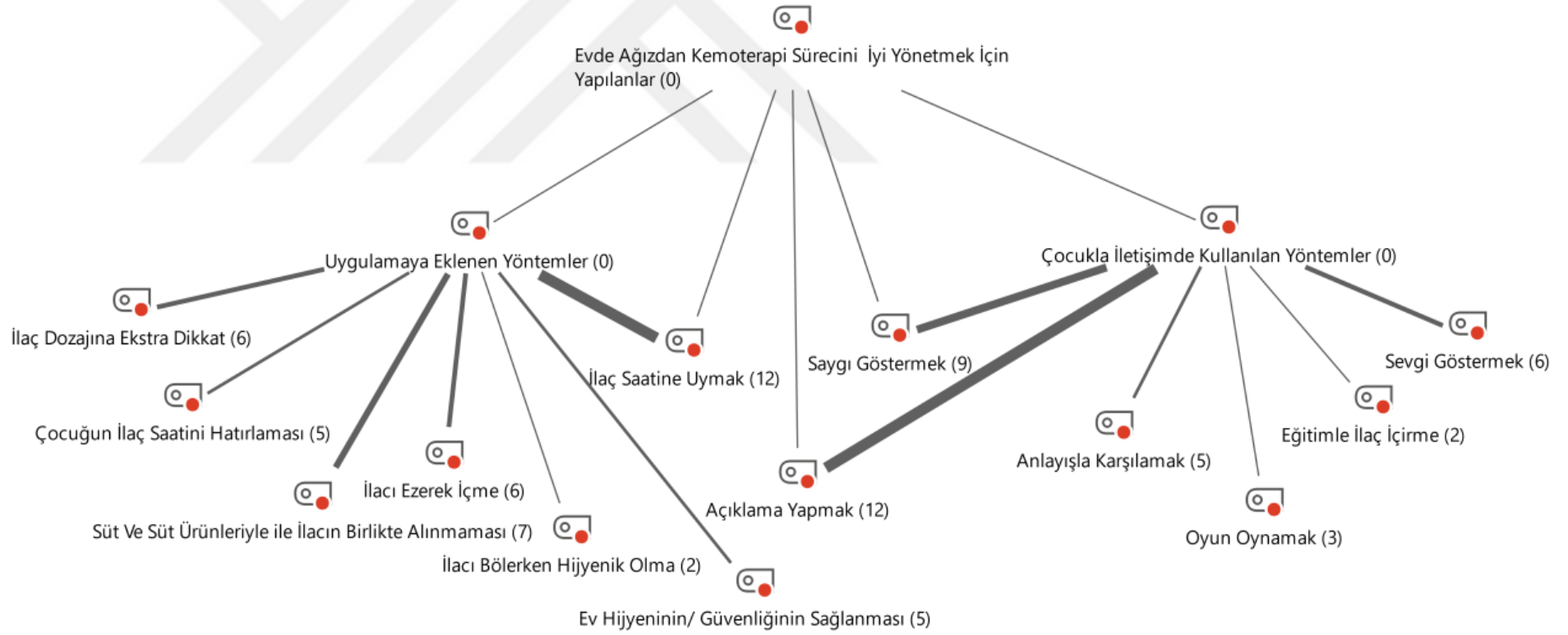


Şekil 15 Evde Ağızdan Kemoterapi Sürecini İyi Yönetmek İçin Yapılanlar Ana Temasına Ait Alt Temaların Katılımcı Sayısına Göre Dağılımı

Evde ağızdan kemoterapi sürecini iyi yönetmek için yapılanlar ana teması altında bakım vericilerin paylaşımları, çocukla iletişimde kullanılan yöntemler, uygulamaya eklenen yöntemler ve zamanla uygulaması bırakılan yöntemler alt tema başlıkları altında gruplandırılmıştır.

Bakım vericilerin paylaşımları:

- Çocukla iletişimde kullanılan yöntemler alt teması altında; sevgi/saygı göstermek, açıklama yapmak, anlayışla karşılamak, oyun oynamak, eğitimle ilaç içirmek
- Uygulamaya eklenen yöntemler alt teması başlığı altında; ilaç dozajına daha fazla dikkat, ilacı bölerken hijyenik olma, ev hijyeninin/güvenliğinin sağlanması, çocuğun ilaç saatini hatırlaması, ilaç saatine uymak, ilacı ezerek içme
- Zamanla uygulaması bırakılan yöntemler başlığı altında; zorla ilaç içirmek, ilacı meyve suyuyla içmek şeklinde sınıflandırılmıştır (Şekil 16).



Şekil 16 Evde Ağızdan Kemoterapi Sürecini İyi Yönetmek İçin Yapılanlar Ana Teması Kapsamı

Evde ağızdan kemoterapi sürecini iyi yönetmek için yapılanlar ana teması kapsamında bakım vericilerin paylaşımları aşağıda yer almaktadır.

#### Alt Tema: Çocukla İletişimde Kullanılan Yöntemler

##### ➤ Sevgi/Saygı Göstermek

*'...saygı çok önemli... tabii sinir de olabiliyor, çocuklarımız çok hırçın da olabilir. Biraz alttan almamız bazı şeyleri ...'* (k1/5 yaş, erkek)

*'...Saate bakarım a kızım beş dakika geçmiş ilacın derim, işimi bırakır ilacı veririm. O daha önemli. O da oynayıp durur olsa bile bebekleriyle tamam anne der gelir yanıma...'* (k2/4 yaş, kız)

*'...kızım burayı çok seviyor da işte arkadaşı var, o var bu var diye sevine sevine geliyor...'* (k5/4 yaş, kız)

*'...ilaçlarını içip içmediğini sonradan soruyorum, hatta bir içmedim diyor benle şakalaşiyor. Sonra içtim içtim diyor. Ben yine de soruyorum yani bir anne olarak içim rahat etsin diye yatmadan önce soruyorum ilaçlarını içtin mi diye. Alacağım ya da birazdan alacağım; süt içtim, yoğurt yedim birazdan alacağım diyor. Ben de ona güvendiğim için çok fazla üzerine gitmiyorum. Kendisi devam ediyor zaten... Benim için her şeyde öncelik çocuklarımdır zaten, onun için onun iyi olması iyileşmesi benim tek mutluluğum zaten başkada bir şey söylemeye gerek yok. Birbirine destek olmak evin içinde huzur mutluluk, hastalığı konuşmamak anmamak yani normal yaşama devam etmek çok önemli çocuk için. Hiçbir şekilde evde hastalıklardan fazla ilaçlardan bahsetmemek lazım, normal aile hayatını devam ettireceğiz, istiyorsa gelecek yanınıza oturacak sohbet edeceksiniz, yemesine içmesine dikkat edeceksiniz. Moral çok önemli zaten sevgi, birbirine karşı saygı bu şekilde inşallah her şey yoluna giriyor zaten inşallah da yolunda gidecek...'* (k8/17 yaş, erkek)

*'...İlaçlarını içeceksin oğlum dedim, iyileşeceksin, içmezsen iyileşemezsin, çocuklarla oynayamazsın, onları istiyorsan bu ilacı içeceksin, iyileşeceksin, zaten içiyor, iyileşecek gezecek arkadaşlarıyla... O'na moral lazım, sevinç lazım...'* (k10/13 yaş, erkek)

##### ➤ Açıklama Yapmak

*'...konuşarak, anlaşarak, güzelce izah ederek, oğlum senin ellememen gerekiyor ben sana vereceğim diyerek. Bu şekilde uyum sağladı. Biliyor zaten kendisi içemeyeceğini biliyor anlatarak güzelce izah ettik...'* (k1/5 yaş, erkek)

➤ Anlayışla Karşılama

'...tabii sinir de olabiliyor, çocuklarımız çok hırçın da olabilir. Biraz alttan almalıyız bazı şeyleri...' (k1/5 yaş, erkek)

'Sadece antibiyotiklerde sıkıntı çıkartıyor biraz gökçe içmek istemiyor bazıları acı oluyor ya şuruplar onun dışında pek sıkıntı çekmedik ilaçlar konusunda...' (k5/4 yaş, kız)

'...onu kızdıracak şekilde çok soru sormadım hani sinirli oluyolar çünkü, daha çok hani böyle yavaştan, oğlum nasılsın, ilacını aldın mı? Onu kızdırmadan hani böyle ilaçlar kullanıldığında biraz depresif, sinirli olabiliyorlar, kızıyorlar on kere soruyorsun falan diyorlar. Ben bir de oğlumu tanıdığım için onun huyunda böyle yanaşarak yavaş yavaş aynı şekilde konuşarak, şakalaşarak o şekilde anlaşıyorduk yani...' (k8/17 yaş, erkek)

➤ Oyun Oynamak

'... biz ilacımızı içemiyorduk o konuda çok zorluklar çektik hani, ama sayı sayarak 100'e kadar sayı saymayı öğrendik tabii ki de bir iki üç hadi içelim anne... o şekilde hani içmeye başladık. O hem kendisi sayı saymayı da öğrendi 100'e kadar saymayı öğrendi...' (k1/5 yaş, erkek)

'...oyun oynayarak ya da başka şeylerle küçük çocuk olduğu için daha hani o etkilerini daha az hissettiriyorum, unutturarak...' (k9/4 yaş, kız)

➤ Eğitimle İlaç İçirmek

'...çocuğum dedim ilaçlarını içersen annem dedim. Hastanede yatmayacağız, iyileşeceğiz. Ondan sonra doktorlarımız dedi ki sen nasıl iyileştin, ilaçlarını düzenli mi içtin? Öyle mi iyileştin diyecekler. İyileşeceksin doktora gitmeyeceğiz, saçlarımız büyüyecek, okula gideceğiz kızım. Öyle öğrettim...' (k2/4 yaş, kız)

'...onun anlayabileceği şeyleri yapabilmemiz çok önemli...' (k1/5 yaş, erkek)

'... ben bunları içerek iyi olacağım diye gayret sarf ediyor...' (k7/11 yaş, kız)

'...Şey dedim. Bak kızım bunu içersen daha az hastaneye gideceğiz, iğne yapmayacaklar, kan almayacaklar, çağdırmayacaklar bizi çok sık gitmeyeceğiz...' (k5/4 yaş, kız)

Alt Tema: Uygulamaya Eklene Yöntemler

➤ İlaç Dozajına Daha Fazla Dikkat

'...şurup kaşığıyla ilk önce bıçağın arkasıyla eziyorum ondan sonra az bir suyla karıştırıyorum onu, öyle içiriyorum işte kaşıkta mutlaka kalıyor bir cezvede de yarım

su onu da o şekilde içmek hoşuna gidiyor oyun gibi oluyor, kaşığı o şekilde ala ala temizliyorum... biz başlarken beş tam bir de çeyrek hani o kadar önemli ki o çeyreği bile kilosuna göre yaşa mı bilmiyorum kiloya... hesaplayıp düzenliyorlar. Çok dikkatli bir şekilde o kaşığa zaten minicik damla alsan o kaşığı yarım yapıyor, ondan sonra kaşığın ucuyla şöyle (elini sağa sola hareket ettirerek, ilacı nasıl erittiğini göstererek) hiç dökmedim. Az bir şey döksem onu atmam gerekirdi yani çünkü ayarlayamam o dozu...' (k4/4 yaş, erkek)

'...burada şekilli bile gösteriyorlar. Çiziyor yuvarlak bu kadar içereceksin annesi diye yazdıkları yazının yanına şekille bile tarif ederek anlatıyorlar. Zorluk yaşamadım...' (k5/4 yaş, kız)

'...kızım daha hastalığını hala bilmiyor... belki tahmin edebiliyor olabilir ama biz dile getirmedi. Ben ona hep sormak istediğin bir şey varsa sor dedim. Sormadı sadece kanında mikrop var olarak biliyor. Biz bu hapları kullanırken anneciğim dedim bir yıl bunu kullanacağız eğer düzenli kullanırsak bir yılın sonunda haplardan uzaklaşacağız hastane kontrolümüz azalacak. Maskeni çıkaracaksın daha rahat olacağız ama düzenli kullanmamız gerekiyor ki iyileşelim, daha bir kuvvetlenelim. Çünkü bu hastalıktan dolayı biraz yorgun olduğunu söylüyor, midem bulanıyor, bacağım ağrıyor ben diyorum ki haplar biraz ağır geliyor o yüzden dikkatli düzenli kullanmaya çalışıyoruz. Kendi daha çok iyileşeceğim diye daha da dikkat ediyor...' (k7/11 yaş, kız)

'...kafa dalgın olduğu için Ağır bir tedaviden çıkıyorsunuz kolay değil yani kafa da bazen yerinde olmuyor, aa bugün çarşambaymış aa bugün pazarmış ilacımızı içmedik dediğimizde hemen hatırlayınca bir iki saat geç olsa da ya da beşte içmemiz gerekiyorsa akşam dokuzda hatırlıyorsak mesela o zaman içebiliyorduk yani... yine de çok fazla unuttuğumuz olmadı yani... öyle öyle rayına soktuk yani bu şekilde, şu an zaten gerek duymuyorsun gitgide, iyice onu benimsiyorsun. İster istemez zaten kafanda yer ediyor. İlacım vardı, şu vardı, bu vardı, ister istemez yöneliyorsun zaten kendin, günlük işleriniz gibi bir rutin oluyor o da...' (k8/17 yaş, erkek)

'...bir ağır dönem geçirdim ilaçlardan, bilmedim, öğrenemedim. Şimdi öğrendik yavaş yavaş... Kutu kutu ayırdım. Zaten verilmeyen ilacı aradan kaldırdım...' (k10/13 yaş, erkek)

➤ İlacı Bölerken Hijyenik Olma

'... ilaca dokunacağım zaman da eldiven takarım...' (k7/11 yaş, kız)

➤ Ev Hijyeninin/Güvenliğinin Sağlanması

'...sonra nezle virüsü galiba mevsimsel olarak hemen bir onu kaptı, şimdi biraz daha temkinliyiz... Bunlar da kemoterapi ilaçları sonuçta şey değil normal bir aspirin gibi ilaç değil ama gene de bu damardan alınan kemoterapi ilaçlarına göre biz çok rahatız şu an. Çok çok daha rahatladık, üstümüzden bir yük kalkmış gibi, onun rahatlığı çocukta da var...' (k3/5 yaş, erkek)

'...kıza yeniden oda düzenledik. Oyuncaklar süsler eşyalar evin her yerini süsledik. Yani dışarıyı aramasın diye bütün oyuncaklarını eşyalarını süsleri ve bir de daha rahat olsun diye kendini bir yere çarpmasın etmesin diye her şeyi düzenledik her şeyi kapladık, yani hep hazırlıklı olduk...' (k6/4 yaş, kız)

'... ama tabii ki ilaçları zamanında almak, kullanmak, onları atlamamak, öğünlerini, yemeğini, içmesini, temizliğini halen daha devam ettirmek çok önemli. En iyi şekilde sonuna kadar sürdürmek lazım yani... hiçbir şekilde hastaneden çıktık idameye geçtik diye her şeyi bırakmak gerekmiyor. Aynı şekilde biz devam ediyoruz...' (k8/17 yaş, erkek)

➤ Çocuğun İlaç Saatini Hatırlaması

'...Akşam anne bak ben daha ilacımı içmedim ne zaman içeceğim, saat kaçta içeceğim hadi ver bana diye o şekilde kendisi de bazen söylüyor, arada bir ilacı içeyim mi diyor...' (k1/5 yaş, erkek)

'...ama genellikle hep kendisi takip ediyor, dozajını da gayet güzel içiyor, devam ediyor. Ben hiç hatırlatmaya gerek duymadım şimdiye kadar...' (k8/17 yaş, erkek)

➤ İlaç Saatine Uymak

'...ilaçlarını hep ayı sırayla aynı düzende gittim. İlaç saati geçse bir iki dakika en fazla beş dakika geçer, zamanını şaşırمام...' (k2/4 yaş, kız)

'...ilaç saatimiz değişiyor bazen, mesela geçen yo geçen değil dün ilaç içeceğiz akşam içirmem gerekiyor, akşam içiremedim yattı uyudu sabah içirmek zorunda kaldım. Bazen böyle aksaklıklar olabiliyor...' (k6/4 yaş, kız)

'...lanvisi alırken mesela süt ürünleri yoğurt falan tükettiyse bir 2 saat geçmesini bekliyoruz üzerinden. Genellikle ondan akşam 12'den sonra alıyor. Daha kolay oluyor onun için 12'den sonra, süt falan içtiyse dediğim gibi kendisi onu ayarlıyor ona göre yatmadan önce içiyor. Biraz daha oturuyor ondan sonra yatıyor...' (k8/17 yaş, erkek)



➤ İlacı Ezerek İçme

‘...yani ilacı almak için genelde eziyorum meyve suyuna koyuyorum...’ (k6/4 yaş, kız)

‘...mesela mtx den boğazlarım acıyor anne dediği zaman enjektörün içine çekip eritip öyle içiriyorum...’ (k7/11 yaş, kız)

‘...bardakla, azcık suyla eritip sulandırarak bardaktan içirdim arkasından bir daha su üst üste birkaç bardak suyla verdim...’ (k9/4 yaş, kız)

Alt Tema: Zamanla Uygulaması Bırakılan Yöntemler

➤ Zorla ilaç içirmek

‘...Çocuklarıyla güzelce anlaşabilmek çok önemli, onların sevdiklerini oyun oynayarak, onlara ısrar etmeyerek, zorlamayarak yavaş yavaş içerebilir. Çocuğu değerlendirmeye de bakacaklar, çocuk sinirliyse bir şeyi atabiliyorsa çok üstüne gitmemek gerekir o konuda, ondan sonra bakacak kendisi zaten oyun oynayarak size eşlik edecek sizinle ilacı içecek. Biz ilk başta içemiyorduk sayı sayarak oynayarak izah ettik. Bir de acı geliyordu bize tadı şunu önerebilirim suyla içebilirler ya da meyve suyuyla doktor nasıl önerirse o şekilde içerebilirler...’ (k1/5 yaş, erkek)

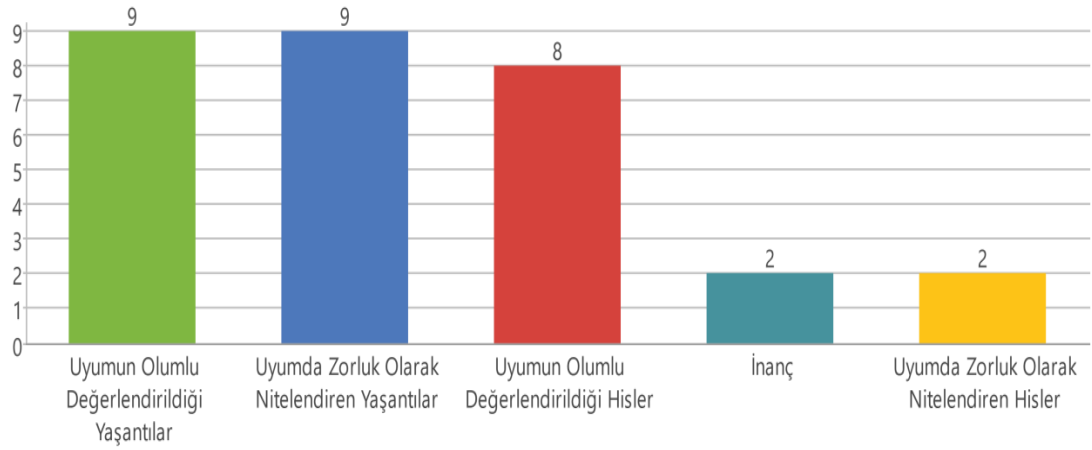
‘...ilaç hazırlarken ilaç içirirken yatarken özellikle şırıngayla siz hazırlıyordunuz sonra biz hazırlamaya devam ettik falan onları ağızına burnuna sıkarak elini kolunu tutarak tepesine çıkararak ağızına sıkıyordum. Şimdi aynı ilacı alıyor ağızına ktır ktır yiyor... Babası işte bir kere öyle söyledi, onun da iyi tarafına geldi. İyiye her şey güzel her şeyi yapabilir ama çocuk kötüyse en ufak bir şeyden kavga çıkartıyor, bağıryor birazcık onun da etkisi var...’ (k4/4 yaş, erkek)

➤ İlacı meyve suyuyla içmek

‘...Diri diri en ufak bir pütürlük fark etsin hemen tükürüyoruz. Ben bunu almam anne diyor, küçük ama içinde bir şey var diyor, yemez, o yüzden hep bir şeylere katıyorum... fark etmesin diye iyice eziyorum sulandırıyorum, suda da eritiyorum. Ondan sonra meyve suyuna katıyorum. Yemeğini o şekilde yediriyorum...’ (k6/4 yaş, kız)

**Ana Tema 5: Evde Ağızdan İlaç Almaya Uyumun Değerlendirilmesi**

Araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden bakım vericilerin paylaşımlarının incelenmesi sonucu oluşturulan ana temalardan ‘evde ağızdan ilaç almaya uyumun değerlendirilmesi’ çatısı altında oluşturulan alt temaların katılımcı sayısına göre dağılımı Şekil 17’ de verilmiştir.



Şekil 17 Evde Ağızdan İlaç Almaya Uyumun Değerlendirilmesi Ana Temasına Ait Alt Temaların Katılımcı Sayısına Göre Dağılımı

Bakım vericilerin paylaşımları, evde ağızdan ilaç almaya uyumun değerlendirilmesi ana teması kapsamında; uyumun olumlu değerlendirildiği noktalar, uyumda zorluk olarak nitelendirilen noktalar, uyumun olumlu değerlendirildiği yaşantılar ve uyumda zorluk olarak nitelendirilen yaşantılar alt temaları başlıkları altında gruplandırılmıştır (Şekil 17).

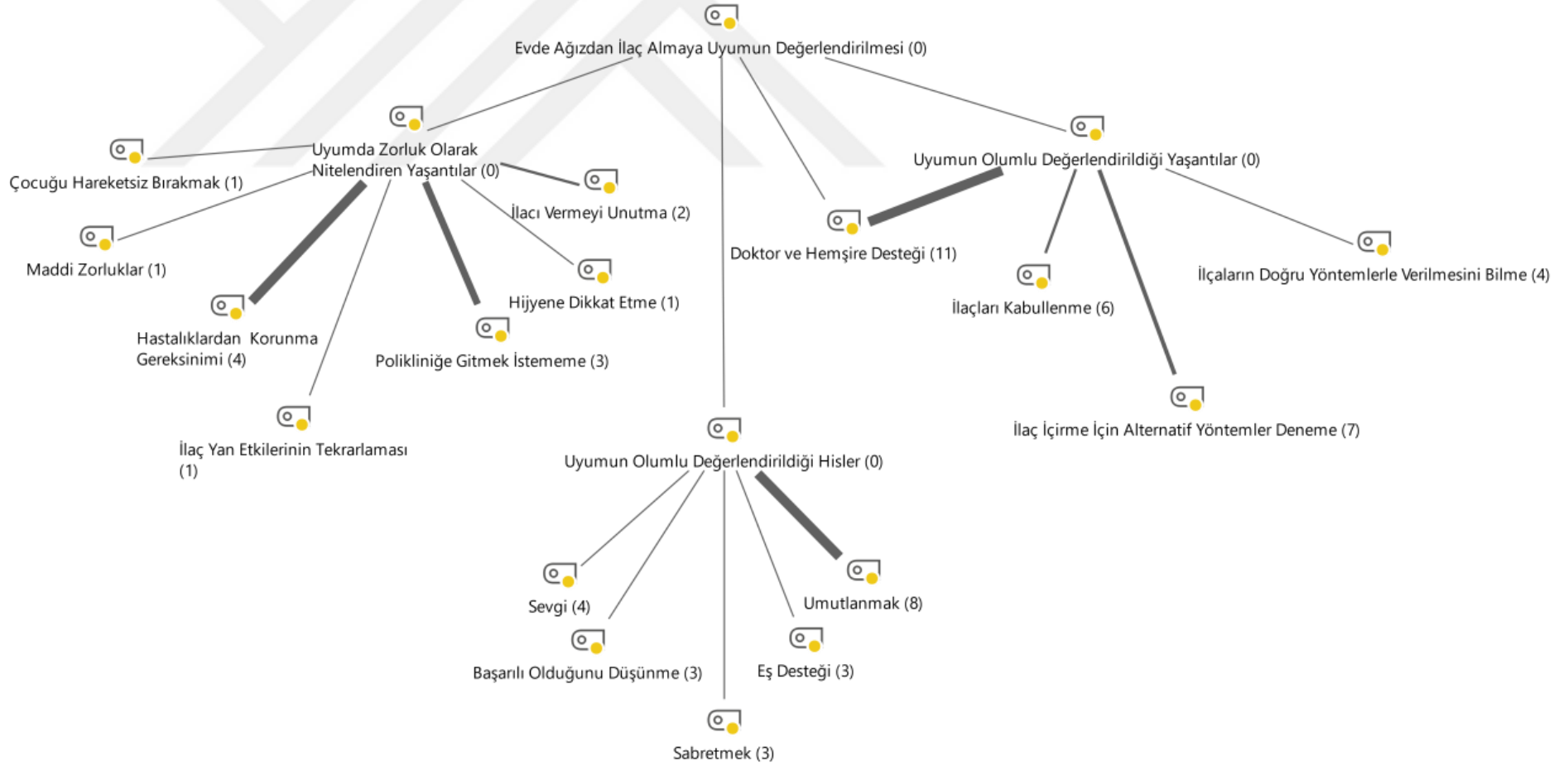
Bakım vericilerin deneyimlerin alt temalarının içeriği aşağıdaki gibidir (Şekil 18).

Uyumun olumlu değerlendirildiği noktalar; inanç, başarılı olduğunu düşünme, sabretmek, sevgi, umutlanmak,

Uyumda zorluk olarak nitelendirilen noktalar; çocuğun öfkelenmesi, huzursuzluk

Uyumun olumlu değerlendirildiği yaşantılar; eş desteği, ilaçları kabullenme, İlaçların doğru yöntemlerle verilmesini bilme, doktor ve hemşire desteği, ilaç içirme için alternatif yöntemler deneme

Uyumda zorluk olarak nitelendirilen yaşantılar; maddi zorluklar, hijyene dikkat etme, çocuğu hareketsiz bırakmak, ilacı vermeyi unutmak, ilaç yan etkilerinin tekrarlanması, polikliniğe gitmek istememe, hastalıklardan korunma gereksinimi



Şekil 18 Evde Ağızdan İlaç Almaya Uyumun Değerlendirilmesi Ana Temasının kapsamı

Araştırmamıza katılmayı gönül olarak kabul eden bakım vericilerin evde ağızdan ilaç almaya uyumun değerlendirilmesi ana teması kapsamında incelenen deneyimleri aşağıda yer almaktadır.

Alt Tema: Uyumun Olumlu Değerlendirildiği Noktalar,

➤ İnanç

'...yani, çocuğun tamamen karakteri değişiyor ki, şimdi iyi biraz iyi huylu da ondan ağzına alıp kıtır kıtır yiyor. Bal olsa sana uyuzluğuna yine yemez yani o yoğun tedavi döneminde...' (k4/4 yaş, erkek)

'...bir yılın sonunda haplardan uzaklaşacağız, kontrolümüz azalacak. Maskeni takacaksın, maskeni çıkaracaksın daha rahat olacağız ama düzenli kullanmamız gerekiyor ki iyileşelim... Kendi daha çok iyileşeceğim diye daha da dikkat ediyor...' (k7/11 yaş, kız)

'...şu an çok şükür iyi gidiyor her şey inşallah sonuna kadar da iyi gideceğiz, iyi olacak ben inanıyorum zaten...' (k8/17 yaş, erkek)

'...biz zor günler geçirdik. Hiçbir şey olmaz Allah'ın izniyle...' (k10/13 yaş, erkek)

➤ Başarılı olduğunu düşünme

'...bence başarılıyım. Çünkü eğer birincide içmezse ikincide, ikincide içmezse üçüncüde bakıyorum olmadı mı bağıriyorum içiriyorum. Çünkü içmesi lazım, içmek zorunda. O yüzden başarıyorum yani sonunda, birinci de olmazsa ikinci de başarıyorum...' (k6/4 yaş, kız)

'...önceden çok fazla soruyordum, kızılıyordu hatta tamam anne farkındayım, biliyorum falan. Ama şu an hiç sormadığım günler bile oluyor hani. Sadece yatarken 'ilaçlarını aldın mı?' diyorum, evet aldım. O kadar...' (k8/17 yaş, erkek)

➤ Sabretmek

'...ben çocukların hepsi aynı dönemlerden geçiyor. Hepsi çok hırçın oluyor, çok öfkeli oluyorlar. Hastanede durmak istemiyorlar. Yani sabır, sabır çok zor dönemlerden geçtik ama (sesi titreyerek, ağlamaya başlayarak) sabır yani...' (k5/4 yaş, kız)

'...Yeni dönemler çok kötü geçti, sabırla, sen biliyorsun her şeyi...' (k10/13 yaş, erkek)

➤ Sevgi

'...evlat çok tatlı bir şeymiş gerçekten(gülerek) çok tatlı bir şeymiş...' (k2/4 yaş, kız)

'...Benim için her şeyde öncelik çocuklarımdır zaten, onun için O'nun iyi olması

*iyileşmesi benim tek mutluluğum zaten başkada bir şey söylemeye gerek yok...'*  
(k8/17 yaş, erkek)

➤ Umutlanmak

*'...Yani ben çok rahat geçeceğini düşünüyordum ama yani gene çok şükür büyük sıkıntılarımız olmadı, küçük küçük korkular yaşadık, olabilecek şeyler olduğunu söyledi hocalarımız, tüm sağlık çalışanları söyledi zaten... o yüzden olabilecek şeyler olduğu için geçti gitti, yani atlattık geçti gitti çok şükür...'* (k5/4 yaş, kız)

*'...mtx ilk zamanlarda böyle yorgunluk, halsizlik gibi bir şey yapmıştı hafif bir terleme gibi bu normal annecim hapi yeni kullanıyorsun geçecek, vücudun ilk defa yeni bir şeye alışması zaman alır. Böyle sakinleştiriyordum...'* (k7/11 yaş, kız)

*'...çok şükür iyi gidiyor her şey inşallah sonuna kadar da iyi gideceğiz...'* (k8/17 yaş, erkek)

Alt Tema: Uyumda Zorluk Olarak Nitelendirilen Noktalar

➤ Çocuğun öfkelenmesi

*'...ben çocukların hepsi aynı dönemlerden geçiyor. Hepsi çok hırçın oluyor, çok öfkeli oluyorlar...'* (k5/4 yaş, kız)

*'...Onu kızdırmadan hani böyle ilaçlar kullanıldığında biraz depresif, sinirli olabiliyorlar, kızıyorlar on kere soruyorsun falan diyorlar. Ben bir de oğlumu tanıdığım için onun huyunda böyle yanaşarak yavaş yavaş aynı şekilde konuşarak, şakalaşarak o şekilde anlaşıyorduk yani...'* (k8/17 yaş, erkek)

➤ Huzursuzluk

*'...trombositleri düştü, bir korku yaşadık acaba hastalık mı tekrar ediyor diye. Karaciğer enzimleri yükseliyor ara ara böyle. Yani ben çok rahat geçeceğini düşünüyordum ama yani gene çok şükür büyük sıkıntılarımız olmadı, küçük küçük korkular yaşadık...'* (k5/4 yaş, kız)

Alt Tema: Uyumun Olumlu Değerlendirildiği Yaşantılar

➤ Eş desteği

*'...insan unutabiliyor bazı şeyleri, alıştık hani bu süreçte dikkat ettik eşim de yardımcı oldu o şekilde devam ettirdik...'* (k1/5 yaş, erkek)

*'...eşim bir işi varsa başka arkadaşını gönderir, kontrollere gelir... Sıkıntı yaşamadık, her şeyimizi bırakırız çocuğumuz için...'* (k2/4 yaş, kız)

*'...Bizim baba ayak uydurabiliyor...'* (k4/4 yaş, erkek)

➤ İlaçları kabullenme

'...evet onları zor içti, onlar çok acı galiba, onlar zordu, üstüne çıkararak ağzına sıkarak böyle şiringayla, hep şiringayla içti onu. Purinetholle aşı da alıyordu o zaman da içmezdi yoğun kemoterapi görmüştü, huysuz, sen ak dersin o kara diyordu. Yapmıyorlar yani, çocuğun tamamen karakteri değişiyor ki, şimdi iyi biraz iyi huylu da ondan ağzına alıp ktır ktır yiyor. Bal olsa sana uyuzluğuna yine yemez yani o yoğun tedavi döneminde...' (k4/4 yaş, erkek)

'...bir süre sonra zaten hapların yan etkisini yaşamıyorsun yani... ya belki vücut alıştığından ya da psikolojik olarak bu geçecek diye kendini baskıladığı için de olabilir...' (k7/11 yaş, kız)

➤ İlaçların doğru yöntemlerle verilmesini bilme

'...kemoterapi ilacına dikkat ediyorum, elimi yıkıyorum... Bir de şöyle bir şey kemoprime cuma-cumartesi- pazar alıyoruz, mtx i kesinlikle cuma günü vermiyoruz. Ya çarşamba ya da perşembe günleri uygun olduğu için o günlere dikkat ediyoruz. Cuma günü verirsek bunun iyi bir şey olmayacağını biliyorum...' (k1/5 yaş, erkek)

➤ Doktor ve hemşire desteği

'...Hemşirelerimiz tarafından öğrendik her şeyi hocalarımız da destek çıktı, öyle...' (k1/5 yaş, erkek)

'...Allah razı olsun... Gerçekten burayı çok sevdim. Hemşirelerimiz güler yüzlü, doktorlarımız da öylesine ...' (k2/4 yaş, kız)

'...Burası çok iyi bir yer gerçekten, tedavi açısından hiç sorun yaşamadık yani...' (k4/4 yaş, erkek)

'...kızım burayı çok seviyor, o var bu var diye sevine sevine geliyor... Hep beraber yaşadık, sizin omzunuzda ağladık, birlikte güldük, sizinle birlikte oynadık her şeyi hep beraber yaptık orada... Çok teşekkür ederim...' (k5/4 yaş, kız)

'...işte gözetim altında olmak bir güvence gibi geldi bize eşim de öyle ay bir şey olacak mı, ay bir şey olacak mı, doktor yok, hemşire yok, her dakika burayı arıyoruz... Doktor ve hemşirelerimiz sağ olsun çok yardım etti. Çünkü içiremediğim zaman böyle yap böyle yap dediler bana, onlar yönlendirdi o sayede ben verdim. Öteki türlü içmiyordu. Ben normalde mesela kanser hastası olmadan önce biz evdeydik antibiyotik veriyorlardı içmedi mi bırakıveriyordum bir kenara (gülerek) ama öyle değilmiş, vermek gerekiyormuş, bunu öğrendim... Doktorlar ve hemşirelerimiz sayesinde çabuk geçirdik ama evde hiçbir sorunumuz olmadı... Öyle

*fazla zorluk yaşamadık...* (k6/4 yaş, kız)

➤ İlaç içirme için alternatif yöntemler deneme

*'...Hemşirelerimiz de hocalarımız da söyledikleri gibi ilk başta üstüne gitmeyerek güzelce izah ederek, böyle içersen çok güzel olur anne ben bunu içmeyeceği işte diyip hapı ağzına atmıyordu, öyle içmek istemiyordu. O yüzden sorarak hemşirelerimize doktorlarımıza o şekilde devam ettik. Suyla, meyve suyuyla o şekilde devam ettik. Şu anda suyla içiyoruz sadece, tabii ki de eriterek içiyoruz, daha acı gelmiyor, kendisi seviyor, anne suyla daha güzel diyor. Sadece suyla içebiliyoruz hani. Ufak da olsa yutamadığı için, ' o şekilde içmeyeceğim anne sen eritir misin' diyor...* (k1/5 yaş, erkek)

*'...bazen midesi bulanıyordu o zaman üstelemiyorum, çubuk kraker yiyordu çok aşırı bulandığında bulantı haplarımız tablet şeklinde vardı onu kullanıyorduk...* (k7/11 yaş, kız)

Alt Tema: Uyumda Zorluk Olarak Nitelendirilen Yaşantılar-

➤ Maddi zorluklar

*'...ablaları sabah akşam yanında, uzakta da olsalar geliyorlar, destek oluyorlar. Ama para durumu aynı, kızlarım da benim gibi. Gelseler beş dakika bir saat kalıyorlar gidiyorlar. Kızlarım da olsa geliyorlar gidiyorlar... İşte genel durumları biliyorsunuz, sen görmüşsün, tanımışsın, çocuğumun ilaçlarını vermişsin, sen de o görevi yapmışsın... (sesi kısılarak)'* (k10/13 yaş, erkek)

➤ Hijyene dikkat etme

*'...Yine eve kimseyi davet etmiyoruz almıyoruz. İlaçlar değerlerini belli bir seviyede tuttuğu için bazen hatta sıfırlandığı için yine aynı şekilde temizliğe her şeye çok dikkat ediyorum. Mesela okula giden kızım var onu hemen dışarıdan kim gelirse hemen banyoya elini yüzünü yıka üstünü değiştir öyle gelin, ondan sonra yemeğini de ilk önce ona veririm tencereden ne kadar yiyecekse ilk ona ayırırım, her şeyi ilk ona ayırırım. Yeşillikleri her şeyleri meyveleri sirkeli suda ıslatırım, ona ne kadar temiz her şeyini ne varsa ilk ona veririm yemeğini ondan sonra biz yeriz her zaman. İlk ona götürürüm aynı şekilde odasında yer tek yer bizle oturmaz bazen çok seyrek canı isterse kendisinin istediği zaman o da ayrı tabaklarda çatalı tabağı her şeyi ayırır. Onları da bulaşık makinesinde yıkıyoruz zaten elde yıkamıyoruz daha yüksek derecede. Dediğim gibi temizlik çok önemli sonuna kadar devam ettiriyoruz biz de...* (k8/17 yaş, erkek)

➤ Çocuğu hareketsiz bırakmak

'...Başta ilk yatarken mesela bilinçsiz olduğumuz için bacakları ağrıdığında ben onu hiç hareket ettirmiyordum sırf acımasın diye ki hareket ettirmek gerekiyormuş. Ona çok pişmanım çünkü kasları çok erime yaptı. Bilinçlendik ama şu anda bir şeyimiz yok yani. Doktorlar zaten yeterli bilgileri verdiği için doktorların dediği gibi de davranırsak bir sorun bir şey yaşamayız...' (k7/11 yaş, kız)

➤ İlacı vermeyi unutmak

'...her şeyi kendisi takip ediyor zaten, onun için yani çok unuttuğu olmadı yani... Unutmadı, en çok olsa bazen bir tane fazla içtiği oluyormuş, onu da diyor bugün bir tane fazla aldım vücuduma diyor, neyse yarın atarım diyor...' (k8/17 yaş, erkek)

'...Bir defa oldu, sadece bir iki, iki defa ilacı unuttuk, başka olmadı...' (k6/4 yaş, kız)

'...valla bir kez bulamadım, içmedi, (gülerek)ertesi gün içti. Evet öyle olmaması lazım ama ertesi gün içti...' (k6/4 yaş, kız)

➤ İlaç yan etkilerinin tekrarlanması

'...Trombositleri düştü, bir korku yaşadık acaba hastalık mı tekrar ediyor diye. Karaciğer enzimleri yükseliyor ara ara böyle...' (k5/4 yaş, kız)

➤ Polikliniğe gitmek istememe

'...evde olmak rahat hiç hastaneye gelmek istemiyor kızım da...' (k2/4 yaş, kız)

'...Burada oğlum zapt etmek de zor. Çok huysuzluk yapıyor...' (k4/4 yaş, erkek)

'...Şimdi hastanede kan aldırma istemiyor, ağlamayan çocuk ağlamaya başladı kan aldırırken. Bilmiyorum yani kaçıyor. Hemşire ablayı görüyor 'ayy bana dokunma' diyor, kaçmaya çalışıyor... bir daha yaşatmasın Allah'ım...' (k9/4 yaş, kız):

➤ Hastalıklardan korunma gereksinimi

'...arkadaşlarıyla oynamak istiyor da dışarı çıkmaktan ziyade o eve arkadaşlarını almayı biz çok seviyorduk veya işte toplu çocuk ortamlarına, komşulara gitmek onun hoşuna gidiyordu. Onlardan mahrum kaldı tabi bu süreçte...' (k3/5 yaş, erkek)

'...evde zorlanacağımız için bir de kızı dışarı çıkarmayacağımız ve fazla ortamlara sokmayacağımız için...' (k6/4 yaş, kız)

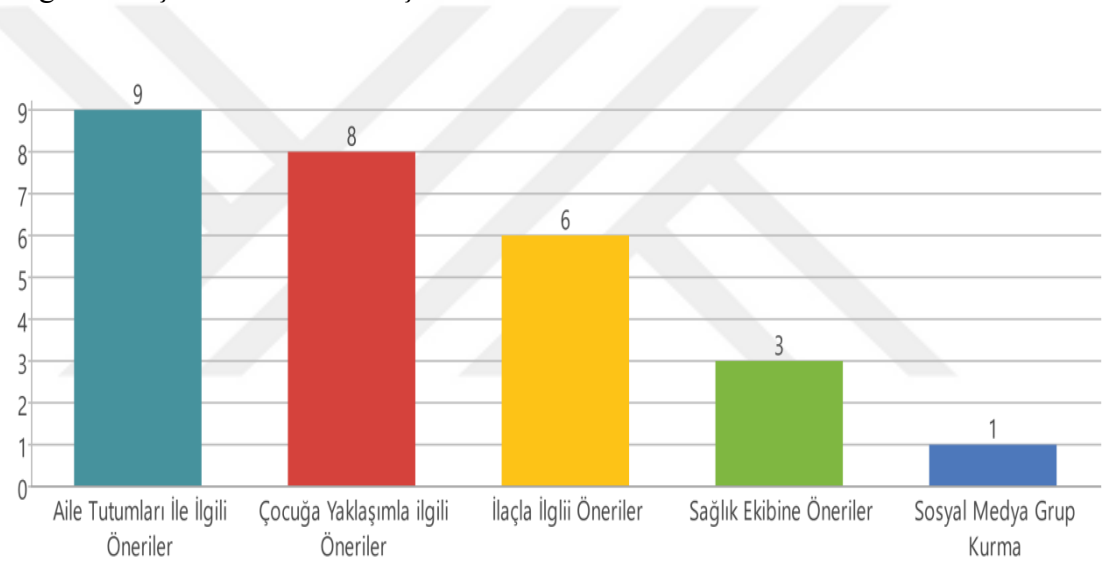
'...Hastaysa kimse asla kızımın odasına girmiyor, maskesiz dolaşmıyor ve biz hala bunlara devam ediyoruz evin içerisinde. Komşu geliyor kapıdan ne isterse veriyor ya da soruyor, içeri davet edemiyoruz. Bilmiyorum ben hep söylüyorum mesela bir yakınım oluyor gripse yaklaşmıyor gelmiyor bildiği için. Yani bilmiyorum abartıyor



*muyuz, hayır, ama yani bir şekilde süreci daha fazla uzatmadan zamanında, her şey olmasını istediğimiz gibi devam etmesini istediğimiz için böyle gidiyor. Çünkü hastalık girdiği için araya hepimiz çok yıpranıyoruz. Hepimiz ayrı ayrı öteki çocuğum evde, babaannesine resmen yalvarmak zorunda kalıyoruz gel bak diye. Bakıcısı yok, bakıcı sadece para almak için gelecek bir karakterde. Bunun zorluğunu sadece biz yaşıyoruz, anne baba olarak biz yaşıyoruz... ’ (k9/4 yaş, kız)*

### **Ana Tema 6: Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisinin Başarısı İçin Öneriler**

Araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden bakım vericilerin paylaşımlarının incelenmesi sonucu oluşturulan ana temalardan ‘evde ağızdan kemoterapi tedavisinin başarısı için öneriler’ çatısı altında oluşturulan alt temaların katılımcı sayısına göre dağılımına Şekil 19’de verilmiştir.



Şekil 19 Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisinin Başarısı İçin Öneriler Ana Temasına Ait Alt Temaların Katılımcı Sayısına Göre Dağılımı

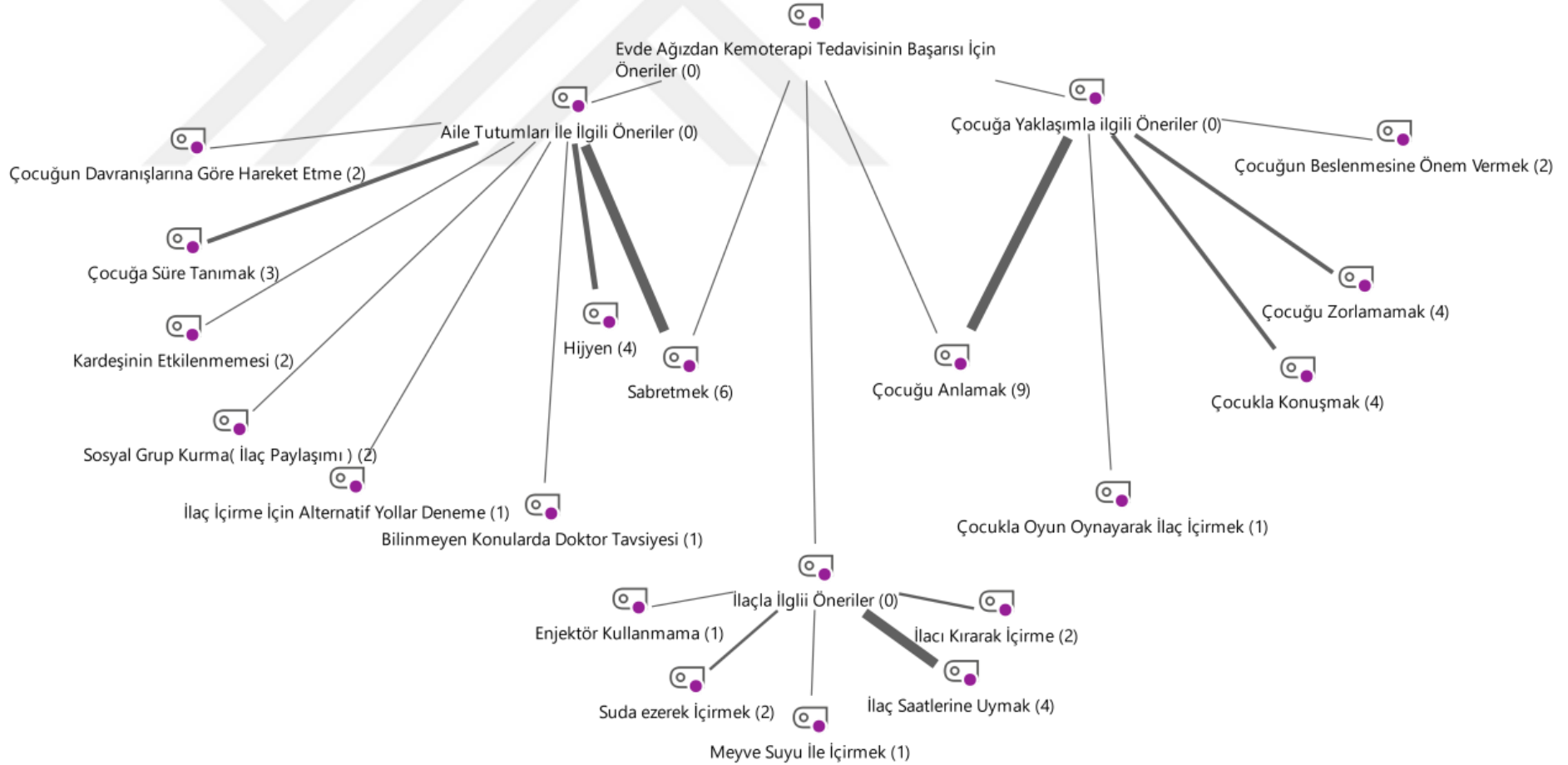
Evde ağızdan kemoterapi tedavisinin başarısı için öneriler ana teması kapsamında, sağlık ekibine öneriler, ilaçla ilgili öneriler, aile tutumları ile ilgili öneriler, çocuğa yaklaşımla ilgili öneriler alt tema başlıkları oluşturulmuştur (Şekil 19).

Alt tema başlıkları altında bakım vericilerin deneyimleri aşağıdaki şekilde sınıflandırılmıştır (Şekil 20);

- Sağlık ekibine öneriler; *kolay bulunabilen ilaçlar, uyumlu sağlık ekibi*
- İlaçla ilgili öneriler;

- Aile tutumları ile ilgili öneriler; *sosyal çevre, hijyen, sabretmek, kardeşler, çocuğun davranışlarına göre hareket etme, çocuğa süre tanımak*
- Çocuğa yaklaşımla ilgili öneriler; *çocuğun beslenmesine önem vermek, çocuğu anlamak*





Şekil 20 Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisinin Başarısı İçin Öneriler Ana Temasına Ait Alt Temaların Katılımcı Sayısına Göre Dağılımı

Bakım vericilerin evde ağızdan kemoterapi tedavisinin başarısı için öneriler ana teması çatısı altında gruplandırılan paylaşımlarına aşağıda yer verilmiştir.

#### Alt tema: Sağlık Ekibine Öneriler

##### ➤ Kolay bulunabilen ilaçlar

*'...valla şöyle olsaydı iyiydi mesela şu Almanya ilacı zor bulunuyor hani bir benzeri olsa da biri benzerini bulsaydık bize bir benzerini bulun diye yakın yerlerden bir çözüm bulsalar, tamam uzak olsun ama çözüm olabilecek bir şey olsaydı bunu çok isterdim. Çünkü çok zorlandık ve bize çok güzel paralar sundular vermek için bir kutu ilaç için on milyar para istediler bizden bir kutu ilaca da on milyar şey... Hani böyle bir benzeri olsaydı, hep bütün kanser hastalarının bulabileceği bir yer olsaydı ve biz bu konuda biraz rahat etseydik. Çok zorlanıyoruz daha bulamayan benim gibi bir sürü insan var. Biz ... grup kurduk görüşüyoruz ve benim gibi bulamayan üç dört kişi daha var, o yüzden zor oldu.(sesi kısılarak)...'* (k6/4 yaş, kız)

##### ➤ Uyumlu sağlık ekibi

*'...Çok binlerce razı olsun hastanemize, hemşirelerimize, doktorlarımıza binlerce razı olsun, Allah razı olsun onlardan, çok rahatız herkese de burayı tavsiye ediyorum yani. Hasta çocuğu olan herkese oradan çok memnunuz diyorum. Gerçekten burayı çok sevdim. Hemşirelerimiz güler yüzlü, doktorlarımız da öylesine dediğim gibi. Memnunuz çok memnunuz buradan...'* (k2/4 yaş, kız)

*'...sağ olsun bana hep doktorlar hemşireler yardım etti...'* (k6/4 yaş, kız)

#### Alt tema: İlaçla İlgili Öneriler

*'...enjektörle verdiğim dönemlerde keşke daha önce ağzına verip ktır ktır içseydi dediğim oldu. Daha önce alışabilirmiş demek ki. Bizim de denememiz lazım bazı yolları, sürekli denememiz lazım ara ara. Çocuk istemiyorsa istemiyor ara ara deneyeceksin aslında ...'* (k4/4 yaş, erkek)

*'...Çocuklarıyla güzelce anlaşabilmek çok önemli, onların sevdiklerini oyun oynayarak, onlara ısrar etmeyerek, zorlamayarak yavaş yavaş içerebilir. Çocuğu değerlendirmeye de bakacaklar, çocuk agresif ise sinirliyse bir şeyi atabiliyorsa çok üstüne gitmemek gerekir o konuda, ondan sonra bakacak kendisi zaten oyun oynayarak size eşlik edecek sizinle ilacı içecek. Biz ilk başta içemiyorduk sayı sayarak oynayarak izah ettik. Bir de acı geliyordu bize tadı şunu önerebilirim suyla içebilirler ya da meyve suyuyla doktor nasıl önerirse o şekilde içerebilirler...'* (k1/5 yaş, erkek)

'...ilk başta ilaçları düzenli kullanmaları ve idameye geçtik artık çok rahatız diye kendimizi salmamamız gerekiyor. Bu da büyük bir şey...' (k7/11 yaş, kız)

'...Onlar (yeni tanı alan hasta yakınları) da soruyor, nasıl geçti tedaviniz? İyiyiz. Kaç güne geliyorsunuz? On beş güne geliyoruz. 'Aaa...' böyle seviniyorlar. Bizim de keşke öyle geçebilse diyorlar. Çocuğun bakımına yiyimine içimine dikkat edin diyorum. Her şeyine, ilaçlarını saatinde verin, dikkat edin ki çocuğunuza rahatlıkla geçebilirsiniz idameye diye söylüyorum...' (k2/4 yaş, kız)

'...İlaç içiren aynı kişi olsun, farklı kişi ona vermesin, o ilacı veren kişiye güven duysun. Güven duysun ki ne içirdiğini bilsin ya da o ilacı içmek istemediğinde veren kişi ona nasıl içirebileceğini bilsin. Çok gördüm çünkü hani tükürüyorlar çocuklar ben hiçbir problem yaşadım o konuda, anneciğim hadi ilacını iç dediğim anda mırın kırın etse de o ila içilecek annem iyi olmamız için diyip vermişimdir yani o da bana güvenmiştir...' (k9/4 yaş, kız)

#### Alt tema: Aile Tutumları İle İlgili Öneriler

##### ➤ Sosyal çevre

'...Buradaki arkadaşlıklar çok değerli...' (k5/4 yaş, kız)

'...Biz... grup kurduk görüşüyoruz ...' (k6/4 yaş, kız)

'...ilaç gerektiğinde arkadaşlar devreye girdi, bulanlar birbirine yardımcı oldu, biz yardımcı olduk. Bu şekilde hani yardımlaşarak birbirimize ilaçları temin ettirdik yani o şekilde kullandık. Serviste yatan ya da bizden önce tedavi görenler bize veriyorlar. Kontrole geldiğimizde görüşüyoruz aa bende vardı falan diyoruz ben sana getireyim şöyle böyle... Kaynaştığımız zamanda arkadaşlarla bu şekilde birbirimize iletiyorduk...' (k8/17 yaş, erkek)

'...İlk önce kendi moralleri önemli kendileri iyi olacak ki çocuğa da yansısın yani. Dışarıyı önemsemeyecekler, kim ne demiş falan hatta mümkünse çok konuşan çok karışan insanlarla konuşmayacaklar yani bence. Çünkü bir şey söyleyip onların canını sıkabilirler. Çünkü hiç kimse ne yaşadıklarını ne yaptıklarını bilmiyor. İçeriğini de bilmedikleri için herkes her şeyi söyleyebiliyor. ...' (k8/17 yaş, erkek)

##### ➤ Hijyen

'...bakımına yiyimine içimine dikkat edin diyorum. Her şeyine, ilaçlarını saatinde verin, dikkat edin ki çocuğunuza rahatlıkla geçebilirsiniz idameye diyorum...' (k2/4 yaş, kız)

'...tertip düzen ve hijyene en çok önem verirsek, hapların da düzenine bu idameyi de

*rahatlıkla atlatacağımızı düşünüyorum...* (k7/11 yaş, kız)

➤ Kardeşler

*'...Moral İyileştirir. Ablaları sabah akşam yanında, uzakta da olsalar geliyorlar, destek oluyorlar...'* (k10/13 yaş, erkek)

*'...Annenin psikolojisi de bozuluyor, çocuğun, diğer aile bireylerinin, diğer çocukların... çok hırçın oluyor, diğer çocuk çok etkileniyor zaten bu durumdan, hepsi de geçiyor yani... çok şükür...'* (k5/4 yaş, kız)

➤ Sabretmek

*'...ama Allah'a şükür hepsi geçti. Sabır...'* (k5/4 yaş, kız)

➤ Çocuğun davranışlarına göre hareket etme

*'...Çok zor, çocuğa göre davranışlar şekilleniyor, her çocuğun farklı bu süreç, bizimki küçük ilerde hatırlamayacak çok güzel ama bize çok çektiriyor, yani dur dememizden anlamıyor...'* (k4/4 yaş, erkek)

➤ Çocuğa süre tanımak

*'...bir hafta zorluk çektik bu konuda. Oyun oynayarak, babasıyla oyun oynayarak üstüne düştük... Çocuk agresifse sinirliyse bir şeyi atabiliyorsa çok üstüne gitmemek gerekir o konuda, ondan sonra bakacak kendisi zaten oyun oynayarak size eşlik edecek sizinle ilacı içecek...'* (k1/5 yaş, erkek)

*'...çocuk istemiyorsa istemiyor, ara ara farklı ilaç içirme yolları deneyeceksin aslında...'* (k4/4 yaş, erkek)

Alt tema: Çocuğa Yaklaşım ile ilgili Öneriler

➤ Çocuğun beslenmesine önem vermek

*'...Çocuğun bakımına yiyimine içimine dikkat edin diyorum...'* (k2/4 yaş, kız)

*'...Yemesi-içmesi, temizliği, morali çok önemli...'* (k8/17 yaş, erkek)

➤ Çocuğu anlamak

*'...Anne diyordu dile getiriyordu, çok şükür evimizdeyim. Bak rahat hareket edebiliyorum, makinalar yok, damar yolum acıyor diye bir şey yok, portumu açmayacaklar...'* (k7/11 yaş, kız):

*'...Biraz büyük çocuklarda tedaviyi anlattığın zaman o sana yardımcı oluyor, küçüklerde tabii biraz daha zor olabilir yani(gülerek). Biz oğlumla her şeyi konuşabiliyoruz, beraber oturuyoruz bazen eski günleri hastane günlerimizi konuşuyoruz artık o seviyeye gelebildik yani, gülerek şöyle olmuştu anne kalkamıyordum, çok kötüydüm falan diye konuşuyoruz bunları beraber, gözümüz*

*sulaniyor, konuşuyoruz, gülüyoruz, ondan sonra toparlıyoruz çok şükür diyoruz kalkıyoruz ve hayatımıza devam ediyoruz...*' (k8/17 yaş, erkek)

Görüşme analizlerinde en çok kodlama yapılan bölümlere göre değişen kelime büyüklüklerinin yansıması şekil' de görülmektedir. Çocukluk çağı akut lenfoblastik lösemilerde evde oral kemoterapiye uyum süreci ve etkileyen faktörler katılımcıların deneyimleri ışığında değerlendirildiğinde sıklıkla; açıklama yapmak, ilaç yan etkileri, bu dönemde kullanılan ana ilaçlardan olan purinethol, ilaç saatlerine uymak, ilaç hazırlama-doğru doz, doktor ve hemşire desteği, şükretmek, ilaç saklama, ilaç temini tema başlıkları altında toplandığı görülmektedir (Şekil 21).





Şekil 21 Çocukluk Çağı Akut Lenfoblastik Lösemilerde Evde Oral Kemoterapiye Uyum Süreci Ve Etkileyen Faktörler; Kod Bulutu



## Tartışma

Bu çalışma, çocukluk çağı ALL hastalarının idame döneminde evde yürütülen oral kemoterapi tedavisine uyum sürecini, bakım vericilerin deneyimleri ışığında anlayabilmek amacıyla yürütülmüştür. Araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden bakım vericilerin paylaşımları, altı ana tema kapsamında tartışılmıştır.

### **Ana Tema 1: Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisine Başladığında Yaşanılanlar**

Bu bölüm idame döneminde kullanılan başlıca kemoterapik ilaçlar ve ailelerin uzun hastane yatışı sonrası taburcu olduklarında yaşadıkları deneyimlerle ilgili paylaşımları literatür ışığında tartışılmasını içermektedir .

#### ➤ 6MP (purinethol)

Elde edilen verilerde; 6MP ile ilgili yan etkiler, besin etkileşimleri, ilaçla bol su içilmesi gerektiği, ilacın her gün kullanıldığı ve haftalık dozun tamamlanması için farklı günlerde farklı dozlarda ilaç uygulaması yapıldığı, ilacın kolay bölünebildiği ve ilaç temininde dönem dönem sıkıntılar yaşandığı görülmüştür.

'...*purinethol kullanıyorduk. İçmeyeceğim acı diyordu ...*' (k1/5 yaş, erkek) sözleriyle, bir katılımcı tarafından ilacın tadından dolayı içme güçlüğü yaşandığı ifade edilmiştir. Ayrıca, '*...yemekte falan olsun mide bulantıları karın ağrısı falan hani bunları yaşıyoruz ...*' (k8/17 yaş, erkek) '*...Purinethol trombositleri çok düşürmüştü ...*' (k3/5 yaş, erkek) ifadeleriyle katılımcılar, purinetholun öngörülen yan etkilerini yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Araştırmamızda katılımcılar süt ve süt ürünleri ile 6MP kullanmamaya dikkat ettiklerini vurgulamışlardır. '*...purinetholde kalsiyumdan uzak durması lazım çocuğun iki saat en azından süt içmemesi lazım ya da işte süt ürünü almaması lazım...*' (k9/4 yaş, kız)

Bakım vericilerin ilaç besin etkileşimine dikkat ettikleri için ilaç uygulama zamanının değiştiğini ifade ettikleri görülmüştür. '*...akşam on gibi purinetholu vereceğiz ama sekiz de süt içti onu birazcık daha erteliyorum on bir gibi veriyorum...*' (k4/4 yaş, erkek)

Literatür incelendiğinde; yetişkin hastalar ile yapılan bir çalışmada, oral kemoterapiye uyumla bağlantılı üç ana sorun; ilaçların besinlere göre zamanlaması, sağlık ekibinin bilgisi dışında ilacı bırakma ve ilaç uygulama direktiflerini yanlış anlama olarak belirtilmiştir (Muluneh, Deal, Alexander, Keisler, Markey, Neal ve Dressler, 2016)

Çalışmamızda elde edilen veriler doğrultusunda ilaçların özelliklerinin bakım vericilere yönelik planlanacak eğitimlerde yer alması gerekliliği görülmektedir. Purinethol tablete yönelik ilaç uyumunun desteklenmesi için farklı günlerde farklı dozlarda ilaç uygulanabileceği ve bu dozların süreçte değişiklik gösterebileceği alınacak önlemlerin aile ile tedavi başlamadan önce planlanması, bakım verici tarafından kayıt tutulma alışkanlığının edinilmesi önemlidir. İlaç besin etkileşimi ile ilgili bilgiler verilirken, çocuğa yönelik ilaç içmeyi kolaylaştıracak girişimlerin belirlenmesi ve ilaç uygulama zamanına uyumun öneminin vurgulanması önerilir.

➤ Metotreksat (mtx)

Görüşmeler sırasında mtx ile ilgili paylaşımlarda, tabletlerin miligramı düşük olduğu için (2,5mg ve 10 mg'lık tabletler halinde) çok sayıda içildiği ve bu nedenle alternatif içme yolları kullanıldığı, ilacın kullanım sıklığının haftada bir olduğu, bulantı ve halsizlik yaptığı ifade edilmiştir. Bir bakım verici tarafından Mtx'in ALL tedavisinin başlangıcında intravenöz yolla uygulandığı vurgulanarak tedavinin başında ilacın tablet formunun kullanımı ile ilgili bilgi gereksinimi olduğu ifade edilmiştir.

*'...Yatış süresinde kullandıysak mesela purinetholü yatış süresinde kullanmıştık, mtx'ı damardan almıştık. O yüzden mtx'ı ben bilmiyordum açıkçası, dahiliye servisinde çalışmıyordum önceden, mtx'in etkilerini de bilmiyordum, nasıl verileceğini de bilmiyordum. Hani aç karnına mı tok karnına mı? Ya da ne bileyim işte uykuya yakın mı değil mi? Bunlar da önemli şeyler...'* (k9/4 yaş, kız)

Literatürde; Arslan, Yiğit, Örekici ve Temel'in yürüttükleri bir çalışmada (2014), ebeveynlerin bilgi düzeylerinin planlanan eğitimlerle büyük ölçüde arttığı bildirilmiştir. Katılımcıların düzenlenecek eğitimler için istekli olduğu ve çoğunluğunun (%51,1) hemşireler tarafından düzenlenen eğitimlere katılmak istedikleri aktarılmıştır (Arslan, Yiğit, Örekici ve Temel, 2014).

Tedavi planında yer alan idame döneminde kullanılacak ilaçlarla ilgili eğitimlerin hastane yatışı sırasında verilecek taburculuk eğitimlerine eklenmesi ve düzenlenecek eğitimlerde oral kemoterapi yönetimine özgü yazılı ve görsel materyallerin kullanılması önem taşımaktadır.

➤ Lanvis

Lanvis tedavinin güçlendirme fazında kısa süre kullanılmaktadır (Uzunhan ve Karakaş, 2012). İdame döneminde kullanılmamasına rağmen ilk tanı ile hastane

yatışı sonrası uygulandığından veriler arasında yer almaktadır. Katılımcılar lanvis tabletle ilgili temin zorluğundan bahsetmişler ve sağlık ekibinin öngörüsü ve yönlendirmesi ile ilacın erken temini için reçete edilmesi sonucunda sorun yaşamadıklarını ifade etmişlerdir.

➤ Bactrim

Bactrim hematoloji hastalarında antifungal profilaksi amacıyla uygulanan bir ilaçtır (Saba, 2007). İlaç uygulaması klinik rutininde haftada 3 gün olacak şekilde planlanmaktadır. Bu çalışmanın yapıldığı kurumda ilacın klinik kullanımda ardışık günlerde uygulandığı bilinmektedir. Yalnızca bir katılımcı tarafından ‘hangi günde olduğunu unuttuğu’ ifade edilerek ilacı uygulamadığı paylaşılmıştır.

Literatürde ilaç uygulamalarının basitleştirilerek ardışık günler yapılmasını sağlamanın tedavi uyumunu kolaylaştırdığı belirtilmektedir (Akdeniz ve Yaman, 2007). Bactrim tablet ile ilgili veri, bakım vericilerin ilaç uygulamayı unutma durumunun olabileceğini yansıttığı için değerlidir. İlaç uygulamalarında hatırlatıcıların, kontrol listelerinin kullanılması, ilaç uygulamalarında oluşabilecek aksaklıklar ile ilgili yol haritasının belirlenmesi altı çizilmesi gerekli noktalar arasında yer almaktadır.

Kav ve arkadaşlarının 2008 yılında 15 ülkeden 1115 onkoloji hemşiresiyle yaptıkları çalışmada; katılımcıların %52’sinin kılavuz ve/veya protokollere sahip olduğu, %47’sinin oral kemoterapi ile ilgili hiçbir eğitim vermediği, %64’ünün hasta eğitimi olmasına rağmen %58’inin özellikli olarak oral kemoterapiklerle ilgili eğitim materyallerinin olmadığı bildirilmiştir. İlaçların ne zaman ve nasıl alınacağı, ilaç güvenliği ve saklama, yan etkiler ve yan etkilerin yönetimi ile ilgili gerekli bilgilerin yalnızca katılımcıların %27’si tarafından verildiği iletilmiştir (Kav ve diğerleri, 2008). Aynı araştırmada eğitimlere oral kemoterapiklerin dahil edilmeme nedeni olarak, oral kemoterapi tedavisinin hekimler tarafından düzenlendiği ve gerekli bilgilendirmenin hekimler tarafından yapıldığı, hemşirelerin sadece intravenöz kemoterapi alan hastaları gördüğü ve oral kemoterapik ilaçlarla ilgili hemşirelerin bilgi eksikliği olduğu, hastanın takibinden hekimlerin sorumlu olduğu inancı gösterilmiştir. Hemşirelerin, yazılı hasta eğitim materyallerini içeren daha iyi hasta eğitimi ve izlemi, yanı sıra hemşireler için profesyonel eğitimlerin düzenlenmesi önerileri sunulmuştur (Kav ve diğerleri, 2008). Bu araştırma sonucunda alanda planlı

hasta eğitimleri ile özellikle oral kemoterapiye yönelik yazılı materyallere ihtiyaç olduğu görülmektedir.

Bakım vericiler kullanılan ilaçlarla ilgili deneyimlerinin yanı sıra taburcu oldukları zaman yaşadıkları duygu ve düşüncelerden de söz etmişlerdir. Aile ve arkadaşlarla vakit geçirebilmek, şükür, mutluluk, uzun süren hastane yatışının bitmesiyle mucize yaşadıkları hissi, umut gibi olumlu duygu ve düşünceler yanı sıra sağlık çalışanlarından uzakta olma nedeniyle güvende hissedememe, çocuklarına bir şey olacak korkusu, ilaç içme uyumsuzlukları nedeniyle sinirlenme gibi yaşadıkları olumsuz duygu ve düşünceleri ifade etmişlerdir. Görüşmelerden elde edilen bu veriler ışığında, bakım vericilerin evde oral kemoterapi uygulamaları sürecinde yaşadıkları duygu ve düşüncelerin olumlu ve olumsuz olarak çeşitlilik gösterdiği söylenebilir.

Kemoterapik ilaç uygulama sorumluluğunu üstlenme nedeniyle korku ve zorlanma hissettiklerini ifade ederek evlatlarına zarar verme riski nedeniyle duydukları endişeyi ifade etmişlerdir.

*'...bile bile çocuğunu zehirliyorsun gibi hissediyorsun...'* (k9/4 yaş, kız)

Ayrıca ilaç besin etkileşimlerini ve ilaç yan etkilerini bildiklerini, çocuğu kontrol altında tutmak için çocuğu sürekli gözetleme gereği duyduklarını aktarmışlardır. Sosyoekonomik durumunu gelir giderden az olarak ifade eden bakım vericimiz, maddi sıkıntılarını şu şekilde dile getirmiştir; *'...zorluklar çok. (Sessizlik) Konuşamıyorum onlardan, bazen de ne desem bilmiyorum yani. İşte öyle... para sıkıntımız da oldu, işte biraz uğraştık, hepsi öyle, görüyorsun git gel...'* (k10/13 yaş, erkek)

Çalışmamıza katılan bakım vericilerin tamamını anneler oluşturmaktadır. Poliklinik kontrollerine anne ve baba birlikte gelen katılımcılar olmasına rağmen araştırma kapsamında yapılan görüşmelere katılım konusunda babalar çekimser davranmışlardır. Elde edilen veriler ışığında bakım vericilerin çoğunluğunun ilaç uygulamalarında sorumluluğu tek başına üstlendiği görülmektedir. Araştırmamızda yalnızca iki bakım verici zaman zaman ilacı doğru verip vermediklerinden emin olmak için eşlerine soru sorduklarını ifade etmişlerdir. Bakım vericilerin sorumlulukların paylaşımı ile ilgili desteğe gereksinimleri olduğu görülmektedir.

Literatürde, hasta aile bireylerine bakımı çoğunlukla kadınların verdiği belirtilmiştir (Koch ve Jones, 2018; Karahan ve İslam, 2013; Şahin, Polat ve Ergüney, 2009).

Kadınların duyarlı ve merhametli olmaları, bakım sunma becerileri, toplumsal cinsiyet algısı ve bunun sonucunda ev işlerinin kadının sorumluluğunda görülmesi gibi nedenlerle bakım verme rolü kadınlar tarafından üstlenmektedir. Babaların aile işlevlerini yerine getirmeye yönelik problem çözme becerilerinin annelere oranla daha yetersiz olduğu bildirilen bir çalışmada bu durum annelerin çocukla daha fazla zaman geçirmesinden kaynaklanmış olabileceği belirtilmiştir (Coşkun, 2013).

Tuna ve arkadaşları (2012) kronik hastalık veya kanser tanısı ile takip edilen çocukların ebeveynlerinde depresyon, anksiyete ve umutsuzluk durumları skorunun yüksek olduğunu ve aralarında fark olmadığını belirtmiştir (Tuna ve diğerleri, 2012). Koch ve Jones'in (2018) çalışmasında annelerin babalardan daha fazla endişe, ağrı ve fiziksel yorgunluk hissettiği belirtilmektedir (Koch ve Jones, 2018). Ölümcül hastalık nedeniyle tedavi edilen çocuk sahibi ailelerin kaygı düzeylerinin arttığı bilinmektedir. İçinde bulunulan durumu kontrol altında tutabilmek için bakım verici tarafından geliştirilen aşırı koruyucu tutumlar ile anksiyete arasında pozitif bir ilişki bulunmadığı aktarılmaktadır (Kantarcıoğlu ve Sezgin, 2018). Karahan ve İslam'ın fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine yaptıkları karşılaştırılmalı çalışmada, bakım vericilerin yorgunluk, fiziksel, ruhsal ve sosyal problemler yaşayabilecekleri bildirilmiştir (Karahan ve İslam, 2013). Simchowitz ve arkadaşlarının yürüttükleri nitel bir çalışmada (2010), 15 katılımcı ile yapılan odak grup görüşmelerinde oral kemoterapi uygulayan ebeveynlerin çocuklarının duygusal sağlığı ve doğru ilaç uygulamalarıyla ilgili kaygılarını vurguladıkları belirtilmiştir (Simchowitz, Shiman, Spencer, Brouillard, Gross, Connor ve Weingart, 2010).

Yapılan çalışmalarda ailelerin gelir düzeyinin yaşanan kaygı ile ilişkili olduğu, gelir yükseldikçe yaşanan kaygı düzeyinin azaldığı aktarılmıştır (Yıldırım, Göktaş, Köse ve Yıldız, 2014). Canarlan ve Ahmetoğlu (2015) yaptıkları araştırmada bakım ücreti/aylık almayan ailelerin tüm alanlarda yaşam kalitesinin bakım ücreti/aylık alan ailelerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Gelir düzeyini 'gelir giderden az' şeklinde tanımlayan ifade çocuk yoksulluğu kavramını akla getirmektedir. Çocuk yoksulluğu hizmetlere ve fırsatlara ulaşmayı sınırlandırmasıyla çocukluk yaşantısına zarar vermekte, yaşanan zorlukları artırmaktadır. Anne babalar çocuklarına yeterli bakım ve desteği göstermekte zorluk çekmektedir (Şener ve Ocakçı, 2014; Temiz, 2002; UNICEF, 2012). Bu anlamda uzun süre tedavi ve izlem gerektiren kanserle/lösemiyle başa çıkma konusunda ailelerin ulaşılabilir kaynaklarının

değerlendirilmesi ve kullanılabilirliğinin sağlanması için sosyal desteklerin artırılmasına ihtiyaç duyulmaktadır.

Bakım vericiler uzun süreli hastane yatışlarının ardından taburculuk ile olumlu duygular yaşamaktadır. Ancak, artan sorumlulukların süregelmesiyle yaşamış oldukları kaygı yönetiminde en iyi yaklaşım aile merkezli bakımdır. Bu nedenle, profesyonel sağlık ekibi aile ile iletişimini kuvvetli tutarak çocuk ve ailenin yaşam kalitesini artırabilir (Boztepe, 2009; Öztürk ve Ayar, 2014).

Bakım vericilere yaklaşımda göz önünde bulundurulması gereken üç ana husus, ihtiyaç duyulan yardım ve destek; üstlenilen ek roller, sorumluluklar ve beceriler; bakım yüküne odaklanan yaşam kalitesi olarak özetlenmiştir (Girgis, Lambert, 2009). Pediatri hemşiresinin bakım verici rolünün yanında araştırmacı, danışman, iş birlikçi, eğitici ve savunucu rolleriyle çocuğu ve ailesini geniş bir boyutta ele alması önem taşımaktadır (Chaves ve diğerleri, 2018). Bu çerçevede sağlık ekibinin sunacağı bireyselleştirilmiş danışmanlık sayesinde aile içi dinamiklerin yönetilmesine katkı sağlanacağı düşünülmektedir.

## **Ana Tema 2: Evde Ağzdan Kemoterapi Tedavisine Uyum Sağlamak İçin Yapılanlar**

Yapılan görüşmelerde bakım vericiler sıklıkla çocuğunun ilaç içme güçlüğü yaşadığını ifade etmişlerdir. Çocuğun uyumunu sağlayabilmek için, çocuğa ilaç içme nedenini açıkladıklarını ve ilaç içmesi için süre tanıdıklarını ve oyun aracılığı ile çocuğun ilaç içmesini sağladıklarını aktarmışlardır. Çocuğa yaklaşırken sabırlı davrandıklarını, tedavinin ilk zamanlarında ilaç içme güçlükleri yaşayan çocuğun zamanla ilaç içme becerisini kazandığını ifade etmişlerdir.

Bir bakım verici karakterli bardak kullanarak çocuğun ilaç içmeyi sevdiğiniiletmiştir.

*'...onun bi şekilde bir bardağı var ilacını katıp hafif böyle erimesi için su katıyorum, eridikten sonra içiriyorum... bir bardak, değişik geldiği için öyle alıştıra alıştıra... dışı karakterli, içinde hiçbir şekilde yok yani(boya vb. içmediğini belirterek )...'*

(k1/5yaş, erkek)

İlaç içmekte güçlük çeken çocuğun babasının yönlendirmesi sonucu kolaylıkla ilaç içmeye başladığını ifade eden bakım vericinin ifadesine aşağıda yer verilmiştir.

*'Babası işte bir kere at bakalım ağzına dedi, onun da iyi tarafına geldi...'* (k4/4 yaş, erkek)

Oyunun, çocuğun enerjisini yükselttiği ve diğer insanlar ile anlaşmasını sağladığı, güven duygusunu geliştirdiği bilinmektedir (Zengerle-Levy, 2006). Bu nedenle çocukla iletişim sağlanırken oyunlar kullanmak yararlıdır. İlaç içme konusunda çocuğun katılımının sağlanması için kendisine seçenekler sunulması da etkili bir uygulamadır (Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı, 2013).

Kemoterapik ilacı değişik günlerde uyguladığı için unutmaya bağlı sorun yaşadığını ifade eden bir bakım verici, uyum sağlamak için ilaç saatlerini ve günlerini buzdolabı üzerine notlar yapıştırarak kaydettiğini ve zaman zaman eşine buldukları gün ile ilgili danıştığını bildirmiştir. Diğer bir bakım verici dışarıya çıktıklarında ilacı evde unutmamak için çantasında yedek kutu ilaç bulundurduğunu aktarmıştır.

*'...bazen bir kutu sadece ücretli alıyorum, ya kaybolabiliyor kutu ya kaybolmak derken kızım içti mi bazen yerine koymayabiliyor, dışarı çıkarken unutabiliyoruz, mesela hastaneye gelirken tedbir amaçlı bir kutu fazladan çantamda tutuyoruz...'*  
(k7/11 yaş, kız)

Görüşmeler sırasında bakım vericiler ilaç kullanımının anlatılması sırasında sağlık ekibi tarafından tekrar tekrar açıklama yapıldığı ve ilaç kullanım şeklinin yazılı olarak kendilerine verildiğini belirtmiş hatta tabletin şeklinin kağıt üzerine çizilmesi suretiyle ilacın nasıl kullanılacağına gösterildiğini ifade etmişlerdir. Evde ilaç kullanımına uyumun sağlanması için sağlık ekibi tarafından verilen eğitimler önem taşımaktadır. Bu çalışmanın yapıldığı kurumda uyumun değerlendirilmesi için bakım vericilerin ilaç kullanımı ile ilgili beyanları göz önünde bulundurulmaktadır.

Hastanın ilaç uyumu, klinik cevabın değerlendirilmesi, kanda ilaç düzeylerinin takibi şeklinde doğrudan yolla izlenebilmektedir. Ayrıca hasta bildirimleri, ilaç sayımları, yazılan reçetelerin takibi ve mikro elektronik araçlar ile dolaylı yollarla da hastanın ilaçlarına uyumu takip edilebilmektedir (Cheung, 2013).

Literatürde uyumu etkileyen çevresel faktörler arasında ulaşım, aile desteğinin olmaması, iletişim problemleri, yetersiz hasta eğitimi yer aldığı aktarılmıştır. Yan etkiler, belirtilerin nasıl yönetileceğinin bilinmemesi, haftalık tedavi programlarında karmaşık doz çizelgeleri ve tedavinin uzun sürmesi hastanın uyumunu etkilediği iletilmiştir (Cheug, 2013; Hartigan, 2003; Sözeri ve Kutlutürkan, 2016).

Ebeveynlerle yürütülen çalışmalarda, algılanan sosyal desteğin artması ile aile stresinin ve aile yükünün azaldığı (Sivrikaya ve Çifci Tekinarslan, 2013); yaşam kalitelerinin arttığı (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015) belirtilmektedir. Karadağ

(2009), yaşanan güçlükleri, aileden algılanan sosyal desteği ve umutsuzluk durumlarını belirlemek için engelli çocuğu olan annelerle yaptıkları bir çalışmada algılanan sosyal destek düzeyinin artmasıyla umutsuzluk düzeylerinin azaldığını aktarmıştır (Karadağ, 2009). Sosyal destek alan annelerin sosyal destek almayan annelere göre duygusal tükenmişliklerinin ve kaygılarının az olduğu, annelerin üzerindeki yükün azalmasının çocuğun bakımına ilişkin motivasyonunun artmasına yardımcı olabileceği bildirilmiştir (Çengelci, 2009).

ALL tanılı çocuk ve ergenlerde oral kemoterapiye uyum sürecini açıklayacak bir model geliştirmek ve doğrulamak için Landier, Hughes ve arkadaşları tarafından yürütülen nitel çalışmada; otuz sekiz yarı yapılandırılmış görüşme (17 hasta ve 21 bakım verici ile birlikte) ve dört odaklı grup tartışması yapılmıştır. Uyum süreci; tehdidin tanınması, kontrolün ele alınması ve sürecin yönetimi olarak üç aşamada tanımlanmıştır. Görevimizi yapıyoruz; uyum sürecini açıklayan ve ebeveynin veya hastanın ilaçların öngörülen şekilde alınmasını sağlayan ana tema olarak belirlenmiştir. Oral kemoterapi ve lösemi kontrolü/tedavisi ilişkisini anlamamanın uyum davranışlarını artırdığı saptanmıştır (Landier, Hughes ve diğerleri, 2011).

Oral kemoterapi sürecinde hastanın izlenmesi zordur. Sağlık hizmeti sunucularının tedavi sorumluluklarının bakım vericilere kayması potansiyel olarak uyumu düşürmekte ve hasta güvenliğini etkilemektedir (Cheug, 2013).

Yapılan çalışmalarda, bakım vericiler tarafından evde ilaç tedavisinin yönetimi ve hastanedeki düzenin devamlılığının sağlanması kaygı oluştursa da sağlık ekibinin ulaşılabilirliğinin ve ev ortamının rahatlığının baş etmeyi kolaylaştırdığı ifade edilmektedir (Cheung, 2013; Landier, Hughes ve diğerleri 2011).

Kanserli çocukların ebeveynleri ile ilaç hatalarının nasıl oluştuğunu belirlemek, riskleri değerlendirmek ve hata önleme stratejileri geliştirmek için Walsh, Mazor ve arkadaşları tarafından yürütülen bir çalışmada (2012), ilaç doz değişikliklerinden sonraki dönem yüksek riskli alan olarak tanımlanmıştır. Doz değişikliği talimatı verildiğinde yanlış iletişim, aile yanlışları, farklı sağlık çalışanlardan gelen çok çelişkili talimatlar, ilaç dozunda gıdaya göre zamanlama konusunda karışıklık, uyku zamanı, kemoterapik ilacı hazırlarken eldiven kullanılmaması, çocuğun birkaç gün ilaç almayı reddediyor ya da kusuyor olması, yanlış ekipman kullanılmasından kaynaklanan ölçülen yanlış doz, evde başka birinin daha önce ilaç vermiş olması, acil yatışlarda hastanede oral kemoterapi ajanlarının olmaması ve ailenin ilaçları



evlerinden getirmemeleri yüksek riskli durumlar arasında belirtilmiştir. Riskleri azaltmak için; güncellenmiş ilaç listesinin yazılması, klinikte belirlenen bir irtibat noktası oluşturulması, evde ilaç veren tüm bakıcıların doktor kontrollerine gelmesi, kontrol özetlerinin aileye mail yoluyla iletilmesi önerilmektedir. Hemşire tarafından ev ziyaretleri yapılması, evde ilaç kullanımı ile ilgili doktoru araması gereken durumlar hakkında aileye bilgi verilmesi, ebeveynlerin doktor kontrollerinde not almaları için standart form kullanılması, onay kutuları bulunan ilaç takvimi kullanılması, ebeveynler tarafından yönetilen internet sitesi oluşturulması önerilen çözüm stratejileri arasında yer almaktadır (Walsh, Mazor ve diğerleri, 2012).

Walsh, Stille, Mazor ve Gurwitz düzenlenen ev ziyaretlerinin, ilaç uygulama güvenliğini artırma ve evde karşılaşılan ilaç hatalarını anlamaya yardımcı olma potansiyeline sahip olduğunu bildirmişlerdir (Walsh, Stille, Mazor ve Gurwitz, 2008)

Uyumla ilgili Schneider, Adams ve Gosselin'in (2014) yetişkin hastalarla yaptıkları bir çalışmada telefonla hemşire koçluğu verilmiş, uyum iki ve dördüncü aylarda değerlendirilmiş. Görüşme grubunun uyum oranlarının kontrol grubuna göre daha yüksek olduğu ve sonuçta hemşire koçluğu uygulamasının oral kemoterapi uyumuna faydalı olduğu iletilmiştir (Schneider, Adams ve Gosselin, 2014).

Uyumun sağlanması için tanı anından itibaren eğitim, sağlık hizmetlerine ulaşım, ilaç tedavi planının açıklanması, uyumun izlenmesi adımlarından oluşan bir yaklaşım izlenmelidir. Böylece bireylerin gereksinimlerini karşılayan eğitimler almaları sağlanacaktır. Uyumun sağlanması, tedavinin etkinliğini ve bakımın kalitesini yükseltmede önem taşımaktadır (Sözeri ve Kutlutürkan 2016). Uyum sürecinin sağlık ekibi tarafından iyi yönetilmesi ile hastaların oral kemoterapi tedavisinden en iyi terapötik faydayı sağlamaları, genel yaşam kalitesini iyileştirmeleri ve klinik sonuçlarını en üst düzeye çıkarmaları sağlanabilir.

### **Ana Tema 3: Evde Ağızdan Kemoterapiye Devam Etmenin Zorlukları**

Çalışmamızda evde oral kemoterapiye devam etme zorlukları; ilaç temini, ilaç saklama, ilaç saatlerini hatırlama, zamana uyum davranışları, ilaç hazırlama, ilaç içme güçlükleri, ilaç yan etkileri, ilaç atıklarının yönetimi ve enfeksiyonlardan korunmak için alınan önlemler nedeniyle toplumsal soyutlanma ve sonuçta duygusal yıpranma olarak karşımıza çıkmaktadır. İlaçların farklı günlerde değişik sayılarda alınması, ilaç dozlarının ayarlanması ve takibinin hassasiyet gerektirmesi, ilaç yan

etkilerinin takibi ve tedavinin yönetilmesi için devam eden poliklinik kontrolleri bakım vericilerin yaşadıkları zorluklardır.

2009 yılında Walsh, Dodd ve arkadaşları tarafından yapılan bir araştırma sonucuna göre; çocuklarda saptanan ilaç hatalarının %77'sinin evde ilaç kullanımını sırasında oluştuğu bildirilmiştir (Walsh, Dodd ve diğerleri, 2009).

Boztepe, Özdemir, Karababa ve Yıldız tarafından 108 çocuk servisi hemşiresi ile ilaç uygulamaları sırasında yaşanan sorunlar hakkında yapılan araştırmada; tabletlerin tam olarak eritilememesi (%54,6) ve tabletleri kırmakta zorluk yaşanması (%45,3) en sık yaşanan güçlükler olarak belirlenmiştir. Araştırmamız sonuçları ile paralel olarak ilaç tadının kötü olması nedeniyle çocukların ilacı ağzından çıkarması ve ilaç içmek istememesi (%75,9) sıklıkla karşılaşılan sorun olarak tanımlanmıştır (Boztepe, Özdemir, Karababa ve Yıldız, 2014).

Bölünerek verilen ilacın diğer parçasının sonraki dozda kullanılması, çocuğa ilacın eritildiği kaptan artarda su içirilmesi bakım vericilerin doz kaybı kaygısını dile getirdikleri paylaşımlardır.

Aileler ilaç içirmek için sık sık ilacı muz, yoğurt gibi yumuşak gıdalara gizleme, aromalı sıvılarda eritme gibi değişik yöntemlere başvurumaktadırlar. Bu yaklaşımlar ilaç besin etkileşimi düşünüldüğünde uygun olmayabilir. Çocuk kendini kandırılmış hissedebilir (Meltzer ve diğerleri, 2006).

İlaç yutma yeteneği bu nedenlerle oldukça değerlidir ve çocuklar hapı yutma gibi bir durumun var olduğunu eğitim ile öğrenebilir. Meltzer, Welch ve Ostrom tarafından (2006) 6-11 yaş çocukların ilaç yutma yeteneklerinin değerlendirildiği gözlemsel çalışma yapılmıştır. Çocuklara '*sana bir bardak su ve bir hap vereceğim, hapı dilinin arkasına doğru yerleştirerek kafanı biraz geriye doğru itip suyu içmeni isteyeceğiz, ihtiyacın olursa daha fazla şansın olacak ve ilacı yutamıyorsan sorun değil, yutabilirsen tamam olacak, sadece denemeni istiyoruz*' şeklinde açıklama yapılarak ilaç yutmayı denemeleri istenmiştir. Toplam 124 denekten 113'ü sıradan bir fincan kullanarak ilacı yuttuğu belirlenmiştir. İlk başta bir hapı yutabileceklerini söyleyen 57 deneğin tamamının ilacı içebildiği, 47'sinin sıradan bir fincanla hap içmeyi öğrendiği, 11 deneğin ilaç yutmayı öğrenemediği aktarılmıştır (Meltzer, Welch ve Ostrom, 2006).

Yedi-dokuz yaş grubu çocuklarda Hämeen-Anttila, Honkanen ve Vainio tarafından 2009 yılında yapılan bir çalışmada, ilaç eğitiminin bu yaş grubunda kullanışlı, esnek

ve farklı yaş grupları için değişik şekillerde kullanılabilir olduğu belirtilmiştir. Bir gruba ilaçların hastalıkları önleyip, iyileştirebileceği ve belirtileri hafifleteceği anlatılmıştır. Öğretmen tarafından küçük ayıcığın ağrıyan kulak hikayesi okunmuş, belirli yerlerde durularak, öğrencilerin parmaklarını yukarı ve aşağı doğru tutarak ayıcığın yaptıklarının doğru ya da yanlış olduğunu oylamaları istenmiş ve sonrasında öğretmen tarafından doğru cevap gösterilerek, öğrencilerin deneyimlerini paylaşmaları istenmiştir. Bir diğer grupta ilaç paketinin bilgi kaynağı olduğunun anlaşılması üzerine çalışılmış, ilaç paketi bilgilerinin okunması, alınan çıktıkların boyanması, etkinlik defterlerine yapıştırılması şeklinde faaliyet şekillenmiştir. Üçüncü grupta öğrenciler kullanılan ilaç hakkında temel bilgileri öğrenmeleri için soru sormaya teşvik edilmiştir. Sorular tahtaya yazılmış, ilaç niçin kullanılıyor, nasıl kullanılmalı ne sıklıkta kullanılmalı ne kadar süre kullanılmalı gibi sorular oluşturulduktan sonra öğretmen öğrencilerden doktor ve hasta rolü için görevlendirme yaparak birlikte oluşturulan diyalog oyun şeklinde sergilenmiştir. Faaliyetler sonunda öğrencilerin öğretilmek istenen ana mesajı hatırladıkları görülmüştür (Hameen-Anttila, Honkanen ve Vainio, 2009).

Kaplan ve arkadaşlarının yürüttüğü bir çalışmada baş duruş pozisyonları ile uygulanan yutma çalışmalarını 14 gün boyunca uygulayan 33 çocuğun hepsinde hap yutma güçlüğüne tedavisinde başarılı olduğu bildirilmiştir (Kaplan ve diğerleri, 2010).

Hansen, Tulinius ve Hansen tarafından 11-20 yaş aralığında adölesanla, yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılarak yürütülen bir çalışmada ilaç içme güçlükleri ile ilgili engeller, başa çıkma girişimleri ve öğrenme etkinlikleri incelenmiştir. İlaç içme güçlükleri veya ilaç içmemenin, adölesanın ilaç tedavisinin gerekliliğini kabul etmesi ile önlenebileceği aktarılmıştır (Hansen, Tulinius ve Hansen, 2008).

Partridge, Avorn, Wang ve Winer'in yürüttükleri çalışmada adölesanların uyum düzeyinin çocuklara göre daha düşük olduğu belirtilmiştir (Partridge, Avorn, Wang ve Winer, 2002).

Araştırmamızda adölesan dönemde çocuğun ilaç hatasını nasıl değerlendirdiği şu şekilde aktarılmıştır; '*...bazen bir tane fazla içtiği oluyormuş, onu da diyor bugün bir tane fazla aldım vücuduma diyor, neyse yarın atarım diyor...*' (k8/17 yaş, erkek). Bu doğrultuda gelişimsel dönem özellikleri dikkate alınarak çocuklar için hazırlanacak eğitimlerle bilgi eksiklikleri tamamlanmalı ve kaygıların giderilmesi

sağlanmalıdır.

Bu çalışmada bakım vericilerden birinin kemoterapik ilaç verme konusunda çocuğunu zehirliyormuş duygusu yaşadığını ifade etmesi, eğitimlerde vurgulanması gereken bir noktanın altını çizmektedir. Çocuğunu hastalıklardan korumak için bakım vericinin yaptığı bir uygulama ile ilgili etkileyici paylaşımı aşağıda yer almaktadır..

*'...Zorunda olduğumuz için güçlüyüz, hasta olmamak için günlerdir antibiyotik içen bir anne var karşınızda durduk yere, bir boğaz gıcırdamasında ilaç kullanmaya başlıyorum. Hasta olmayayım çünkü hasta olursam çocuğum da hasta olur...'* (k9/4 yaş, kız)

Hasta yakınlarına verilen eğitimlere akılcı ilaç kullanımının dahil edilmesi ve bu eğitimlerin tekrarlanması önemli bir husustur. Topluma yönelik akılcı ilaç uygulamaları el kitabında *'ilacı zehir olmaktan çıkaran onun akılcı kullanımudur'* denilmektedir. Akılcı ilaç uygulama ilkeleri arasında doğru ilacın, , doğru uygulama yoluyla, doğru zamanda, doğru miktarda ve gerekli bilgiler verilerek, maliyet ve ilaç atıklarının yönetimi yer almaktadır. Hasta ve hasta yakınlarının bilgilendirilmesinin önemi her adımda vurgulanmaktadır (Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı, 2013).

Bu çalışmada, görüşmeler sırasında bakım vericiler tarafından ilaç temini ile ilgili yaşanan zorluklar da paylaşılmıştır. İlaç temini hizmetinin eczacı dışındaki kimselerce doğrudan verilmesinin uygun olmadığı ve hasta yakınlarının emin olmadıkları durumlarda farklı eczanelerden hizmet almaya yönelmeleri önerilmektedir (Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı, 2013).

Çalışmamızda elde edilen veriler, uyumun her adımda değerlendirilip çocuğa ve aileye yönelik en uygun girişimlerin zamanında hayata geçirilmesinin önemini ortaya koymaktadır.

#### **Ana Tema 4: Evde Ağızdan Kemoterapi Sürecini İyi Yönetmek İçin Yapılanlar**

Bu araştırmada bakım vericiler süreci iyi yönetebilmek için enfeksiyonlardan korunmak adına ilacın temiz bir şekilde hazırlanmasına dikkat etmek, evin temiz tutulması, dışarıdan gelen kişilerin önce banyoya yönlendirilmesi, eve misafir kabul edilmemesi gibi yaşantılarından kesitler aktarmışlardır. Çocukların beslenmelerine dikkat ettiklerini belirten bakım vericilerin bazı ifadeleri;

*'...yemesi, içmesi, temizliği, morali çok önemli...'* (k8/17 yaş, erkek)

*'...çocuğun bakımına yiyimine içimine dikkat edin diyorum...'* (k2/4 yaş, kız)

Kanserli çocuklar, kötü ağız hijyeni, mukozit, iştahsızlık, bulantı, kusma gibi nedenlerle yetersiz beslenmeye yatkındır. Çocuğun yeterli ve dengeli beslenmesinin sürdürülebilmesi yaşam kalitesini artıracaktır, ilaç metabolizmasının sağlıklı işlemesine sağladığı katkıyla tedavi sonuçlarını olumlu etkileyeceği ve çocuğun büyüme gelişimini destekleyeceği için önem taşımaktadır (Baklacioğlu Yıldız, Eren Fidancı, Suluhan ve Kızıler, 2018).

Çeşitli çalışmalarda çocukluk çağı ALL hastalarının ölüm oranları incelendiğinde; Çelik (2012) hastalarının %77,6'sını, Hazar ve arkadaşları (2010) hastalarının %33'ünü, Asim, Zaidi, Ghafoor ve Qureshi (2011) ise hastalarının %85'ini enfeksiyona bağlı kaybettiklerini belirtmişlerdir (Asim, M., Zaidi, A., Ghafoor, T., Qureshi, Y., 2011; Çelik, 2012; Hazar ve diğerleri, 2010). Bu bilgiler ışığında, temizliğe dikkat edilmesi gerekliliği ile ilgili bakım vericilerin paylaşımları ve enfeksiyonlardan korunmak için alınan önlemler sonucunda ailenin yaşam biçimlerinin şekillenmesi kaçınılmaz bir sonuç olarak görülmektedir.

ALL tedavisinde başarının artması nedeniyle erken ve geç yan etkilerin görülme sıklığı artmaktadır. Bu durum çocuk ve ailenin yaşamı olumsuz etkilenmekte, yan etkilerin erken saptanması, tedavi ve bakımın düzenlenebilmesi için önem arz etmektedir (Akyay ve Olcay, 2014). Tedavi nedeniyle oluşabilecek yan etkilerin erken belirlenebilmesi için tedavi alan hastaların yanı sıra tedavisini bitirmiş olan hastaların da düzenli kontrol planlarının oluşturulması gereklidir (Akyay ve Olcay, 2014; Çelik, 2012). Ailelerin yan etkiler konusunda bilgilendirilmesi sürecin iyi yönetilmesi için gereklidir.

Tedavi ve bakımın iyi yönetilmesi için düzenlenecek tüm eğitimler yanı sıra bakım vericilerin akıllarında oluşan değişik sorulara yanıt bulabilmelerini sağlamak için ulaşılabilir sağlık ekibi varlığı çok değerlidir.

Sürecin iyi yönetilebilmesi için çocukla hastaneye yatıştan itibaren terapötik iletişim kurulması gerekmektedir. Hastane ağırlı işlemlerin yapıldığı, hastalığın yanı sıra bilinmezlik, aileden, okuldan, arkadaşlardan uzak olma gibi olumsuz durumlar nedeniyle stres verici bir yerdir. Hastaneye yatma nedeniyle çocukta anksiyete, uyku bozuklukları, regresyon ve/veya hiperaktivite görülebilmektedir (Wilson ve diğerleri, 2010; Beytut ve diğerleri, 2009, Teksöz ve diğerleri, 2014). Çocuklar korku ve kaygılarını sağlık ekibi veya bakım vericiler ile paylaşabilirler. Güven oluşturan, sürekli ve profesyonel destek sağlanması bu anlamda önemlidir. Yapılan bir

çalışmada, 0-18 yaş çocuklara ve ailelerine yönelik planlanan ve bir yıl boyunca sürdürülen bir proje kapsamında çocukların hastalıklarıyla ilgili farkındalıklarının ve kabul düzeylerinin desteklenmesi, hastaneye uyumun sağlanması amaçlanarak yürütülen psikososyal destek çalışmalarının başarılı olduğu aktarılmıştır (Altundağ, Karaçam, Aydoğan ve diğerleri, 2016). Çocukların algı ve tepkilerinin yaş gruplarına göre değişiklik göstermesi nedeniyle özel iletişim yöntemleri kullanılmalıdır. Sıkıntılarına yönelik yeterli açıklama yapamayan küçük çocukların davranışlarının dikkatli gözlemlenmesi önem taşımaktadır. Çocuklar, bakım vericilerinin tavır ve tutumlarından etkilenebilirler (Cimete, 2018).

### **Ana Tema 5: Evde Ağızdan İlaç Almaya Uyumun Değerlendirilmesi**

Yapılan görüşmelerde bakım vericiler, hastalıklardan korunma için yaşamlarını planladıklarını, çocuğun hareket alanının kısıtlandığını, çocuğun poliklinik kontrollerine gitmede zorluk çıkardığı dönemlerin varlığını, ilaç kullanımı ve ilaç yan etkilerini yönetmeye verdikleri önemi içeren yaşantılarını aktarmışlardır. Bakım vericilerin tedavinin bu döneminde uyumlarını olumlu olarak nitelendikleri paylaşımları arasında; ilaç içilmesi gerekliliğinin kabulü, ilaçlar hakkında bilgi sahibi olmanın kazandırdığı güven, kullandıkları değişik ilaç içme yöntemleri (meyve suyu ile ilaç içme, oyun ile ilaç içme, eriterek ilaç gibi), doktor ve hemşirelerinin desteği yer almaktadır. Ayrıca, süreçte eş desteği, çocuklarına duydukları sevgi, yitirmedikleri umut ve sabırla süreci yönetme çabalarından bahsetmişlerdir.

İdame döneminin başlangıcında ilaç içirmede yaşadıkları güçlükleri zamanla ve sabırla aştıklarını belirten bakım vericiler, benzer çalışmalara paralel olarak oral kemoterapi alırken intravenöz tedavi sırasında yaşanan zorluklardan uzaklaşmanın verdiği rahatlığı ifade etmişlerdir (Simchowicz, 2010). Evde olmanın yarattığı iyileşmiş olma düşüncesiyle dışarıda geçirdikleri zaman sonucu çocuğunun ateşlendiğini paylaşan bir bakım vericinin ifadesi aşağıda yer almaktadır.

*'...biz hemen dışarı çıktık, hemen eve birilerini çağırdık, ondan sonra hemen bir korona virüsü diyorlar, nezle virüsü galiba mevsimsel olarak hemen bir onu kaptı, şimdi biraz daha temkinliyiz...'* (k3/5 yaş, erkek)

İdame döneminde hastane yatışına göre daha rahat bir izlem döneminde olduklarını belirten bakım vericiler ağızdan alınan kemoterapiklerin yan etkileri ile hastalığın tekrar etme korkusunu yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

*'...Yani ben çok rahat geçeceğini düşünüyordum... küçük küçük korkular yaşadık,*

*olabilecek şeyler olduğunu söyledi hocalarımız, tüm sağlık çalışanları söyledi zaten...'* (K5/4yaş,kız)

Oral kemoterapi alan hastalar intravenöz ilaç formları alanlar gibi zararlı yan etkiler nedeniyle risk altındadırlar. Oral kemoterapi alan hastanın güvenliği, oral kemoterapi rejimine uyuma gerekli müdahalelerin yapılmasıyla iyileştirebilir. Hasta eğitimi, oral kemoterapi tedavisinin başarısında uyum sürecinin her adımında önem taşımaktadır (Moody, Jackowski, 2010).

Hemşirenin oral kemoterapi alan hastalarına karşı primer sorumluluğu eğitim, iletişim ve takiptir. İletişimde hedef, uyum geliştirilmesi ve bakım vericilerin soru sormaya yetecek kadar rahat hissetmelerine yardımcı olmaktır. (Hartigan, 2003).

### **Ana Tema 6: Evde Ağızdan Kemoterapi Tedavisinin Başarısı İçin Öneriler**

Çalışmamızda bakım vericiler yeni tanı alan ailelere çocuklarının davranışlarına göre hareket etmelerini, çocuklarına uyum sağlamaları için süre tanımalarını, ilaç içirmede güçlük çektiklerinde alternatif yöntemler denemelerini önermişlerdir. Çocuğu anlamaya çalışmak, zorlamamak, çocukla konuşmak, çocuğun beslenmesine önem vermek idame döneminde ağızdan kemoterapi tedavisinin başarılı yürütülmesi için çocuğa yaklaşımla ilgili ailelere verilen önerilerdir. Evde hastalıklardan korunmak için temizliğe dikkat edilmesi, bilinmeyen konularda doktor tavsiyesi alınması ve süreçte sabır ile ilerlenmesi verilen tavsiyeler arasında yer almaktadır. Bu araştırmada katılımcılar tarafından sağlık ekibinin ulaşılabilir olduğu, güler yüzlü olduğu, problemler konusunda yönlendirici bilgilendirme yapıldığı belirtilmiş, bakım vericiler kafalarına takılan bir konuda soru sormaktan çekinmedikleri iletmıştır. Bir katılımcı başka hastalara tedavi aldıkları hastaneyi tavsiye ettiğini belirterek memnuniyetini vurgulamıştır. Başka bir katılımcı ise süreci sağlık ekibi ile beraber yaşadığını dile getirmiştir. Aile ve sağlık ekibi arasındaki etkileşimin önemi büyüktür.

*'...Moral iyileştirir...'* (k10/13 yaş, erkek)

Araştırmamızda katılımcılardan biri sosyal medya aracılığı ile oluşturulan bir grupta yaptıkları paylaşımı aktarmıştır. Aileler birbirleri ile ilaç temini gibi konularda iletişime geçtiklerini belirtmişlerdir. İnternet günümüzde bilgiye kolayca erişilebilmek için aktif olarak kullanılmaktadır. Erişilen bilginin güncel, doğru, tam, anlaşılır, güvenilir olması önem taşımaktadır (Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı, 2013).

Crespo, Santos, Tavares ve Salvador (2016), kanser tanısı alan 204 çocuğun ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada ebeveynlerin çocuklarının sağlık hizmetlerini aile merkezli olarak algıladıklarında, bakım yüklerinin daha düşük olduğunu bildirdiklerini göstermiştir (Crespo, Santos, Tavares ve Salvador, 2016).

Simchowitz ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada (2010) katılımcıların geneli sağlık ekibini araştırma bulgularımızla paralel olarak erişilebilir ve duyarlı olarak belirtmişlerdir. Kanseri tanılı pediatrik hastaların ebeveynleri çocuklarının duygusal sağlığına ilişkin endişelerini belirtmiş ve ilaç tedavisi planlanırken sağlık ekibi tarafından daha fazla eğitim verilmesi isteklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca ebeveynlerden birinin sağlık ekibi tarafından bir sorun var mı şeklinde telefonla aranılmasını talep ederek olağan dışı durumları fark edememekle ilgili duyduğu kaygıyı aktardığı iletilmiştir (Simchowitz ve diğerleri, 2010).

ALL tedavisinin idame döneminde sık izlem planlamaları olmasının ve sağlık ekibinin ulaşılabilirliğinin sürece katkı sağladığı düşünülmektedir. Aile tedavi ekibinin önemli bir parçası olarak tanınmalıdır. Ailelerin yardımları olmadan, kronik hastalık ve terminal dönem bakımının toplumsal maliyetleri önemli ölçüde artabilir. Sağlık ekibinin bakımın verdiği ağır yük konusunda ailelere karşı duyarlı olmaları önerilmektedir (Zarit, 2004).



## Sonuç ve Öneriler

### Sonuç;

Bu çalışmadan elde edilen veriler gruplandırılarak altı ana tema belirlenmiştir.

- Evde ağızdan kemoterapi tedavisine başlandığında yaşananlar ana teması altında 126 kodlama içeren dört alt tema oluşturulmuştur.
- Evde ağızdan kemoterapi tedavisine uyum sağlamak için yapılanlar ana teması kapsamında 7 alt tema ve 48 kodlama,
- Evde ağızdan kemoterapiye devam etmenin zorlukları ana teması kapsamında 10 alt tema ve 56 kodlama,
- Evde ağızdan kemoterapi sürecini iyi yönetmek için yapılanlar ana teması kapsamında 3 alt tema ve 59 kodlama,
- Evde ağızdan ilaç almaya uyumun değerlendirilmesi ana teması kapsamında 5 alt tema ve 70 kodlama,
- Evde ağızdan kemoterapi tedavisinin başarısı için öneriler ana teması kapsamında 3 alt tema ve 75 kodlama yer almıştır.

Bakım vericiler için ALL tedavisi zorlayıcı deneyimlerin yaşandığı bir süreçtir. Bu araştırmada elde edilen veriler ışığında;

- Bakım vericilerin bu dönemde başlangıçta güçlüklerle karşılaştıkları ancak zamanla süreci yönetmede olumlu deneyimler yaşadıkları.
- İdame döneminde evde ağızdan ilaç tedavisi ile yürütülmesi sebebiyle özellikle ilaçların doğru ve düzenli uygulanması gerekliliğinin bakım vericilerin sorumluluklarının artmasına neden olduğu,
- Bakım vericilerin zorluklarla başa çıkmalarını etkileyen en önemli değişkenin çocuğun uyumu olduğu,
- İdame döneminde en çok bakım vericiler için ilaç kullanımı ile ilgili zorlukların ifade edildiği,
- Bu dönemde yaşanan başlıca zorlukların; ilaç temini, ilaç içme güçlükleri, ilaç saatlerine uyum, ilaç dozlarına dikkat etme, ilaç yan etkilerini bilme, ilaç saklama, ilaç atıklarını yönetme ile ilgili olduğu,
- Bakım vericilerin toplumsal soyutlanma, duygusal yıpranma gibi güçlükler ile karşılaştığı,

- Tedaviye uyumun sağlanması için tedavinin bakım vericiler tarafından kabullenilmesi, ilaç uygulamalarının yönetilmesi, aile desteklerinin belirlenmesi/aktive edilmesi ve çocuğun uyumunu artıracak aktivitelerin yürütülmesi gerektiği,
- Sağlık ekibinin ulaşılabilir olmasının bakım vericilerin uyumu olumlu değerlendirmelerine katkı sağladığı saptanmıştır.

### **Öneriler;**

Bakım vericilerin uyumunu kolaylaştırmak için sağlık ekibinin yaklaşımı oldukça önemlidir. ALL tedavi protokolü planlı ilerleyen bir süreçtir. Tedavi şemasının net olması planlanacak eğitimlerin kapsamını belirlemede yol göstericidir. Araştırmanın sonuçları doğrultusunda öneriler aşağıda yer almaktadır.

- Ailelerin bilgi gereksinimini karşılayacak eğitim modülleri oluşturulması,
- Bu süreçte planlanacak eğitimlere idame döneminde ağızdan alınacak kemoterapik ilaçlara ait özellikli bilgilerin eklenmesi,
- Eğitimlerde kullanılacak yazılı ve görsel araçlar oluşturulması,
- Taburculuk eğitimlerine hasta yatışından itibaren başlanması,
- Çocuğun yaş grubuna uygun bireyselleştirilmiş yöntemlerin uygulamaya katılması,
- Sağlık ekibi tarafından aile merkezli hemşirelik bakımının benimsenmesi,
- ALL tanılı adölesanların ilaç tedavilerinin yönetilmesinde aktif rol almaları nedeniyle özellikle bu yaş grubuna yönelik araştırmaların planlanması önerilmektedir.

## Kaynaklar

- Akdeniz, M., Yaman, H. (2007). Hasta Uyumu.Sendrom Dergisi.
- Akut Lösemilerde Tanı Tedavi Kılavuzu. (2011).  
<http://www.thd.org.tr/thdData/Books/50/kilavuzu-tek-parca-halinde-goruntulemek-icin-tiklayiniz.pdf>. (Erişim tarihi:16,06,2017)
- Akyay, A., Olcay, L. (2014). Çocuklarda Akut Lenfoblastik Lösemi Tedavisinin Erken Ve Geç Yan Etkileri. Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi, 8(1), 46-54.
- Altundağ, B., Karaçam, E., Aydoğan, Y., Okyay, Ö., Bedriye, A. K., Alpteker, H. (2016). Lösemili Çocuklara Yönelik Uygulanan Psikososyal Desteğin Etkileri. Kastamonu Education Journal, 24(5), 2549.
- Apak, H. (2006). Çocukluk Çağı Lösemileri. Türk Pediatri Arşivi. 41: 189- 96
- Arslan, Z., Yiğit, R. Örekici,Temel, G., (2014). Lösemi Hastası Çocuk Ebeveynlerinin Çocuğun Bakımına İlişkin Eğitim Gereksinimlerinin Belirlenmesi Ve Karşılanması, Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 7(2),58-68.
- Asim, M., Zaidi, A., Ghafoor, T., Qureshi, Y. (2011). Death Analysis Of Childhood Acute Lymphoblastic Leukaemia; Experience At Shaukat Khanum Memorial Cancer Hospital And Research Centre, Pakistan. Jpma-Journal Of The Pakistan Medical Association, 61(7), 666.
- Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M., Özpolat, A. Y. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, 3(3), 513-552.
- Aykanat, B., Gözen, D. (2014). Çocuk Sağlığı Hemşireliğinde Aile Merkezli Bakım Yaklaşımı. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 3(1) 683
- Baklacioğlu Yıldız D., Eren Fidancı B., Suluhan D., Kızılar E. (2018). Terminal Dönemdeki Çocuklarda İştahsızlık, Anoreksiya, Kaşeksi Sorunları ve Yönetimi. Cimete G, editör. Çocuklarda Palyatif Bakım; Terminal Dönemdeki Çocuk ve Aileye Yaklaşım. 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri; p.33-40.
- Baskın, Y., Çalibaşı, G. (2011). Kanser Hastalarında Farmakogenetik Uygulamaları ve Farmakoekonomi. Türk Hijyen ve Deneysel Biyoloji Dergisi.

- Başdaş, Ö., Yıldırım, M., Bayat, M. (2018). Ölümcül Hastalığa Sahip Çocukların Güçlendirilmesi. Türkiye Klinikleri Pediatric Nursing-Special Topics, 4(3), 91-94.
- Başkale, H. (2016). Nitel araştırmalarda geçerlik, güvenilirlik ve örneklem büyüklüğünün belirlenmesi. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi, 9(1).
- Beker, B. (2007). Çocukluk Çağı Kanserlerinde Kemoterapi, Klinik Gelişim Dergisi. 20(2)
- Belen, F. B., Koçak, Ü. (2012). Pediatrik Akut Lenfoblastik Lösemi Tedavisinde Farmakogenetik. Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics, 21(3), 162-168.
- Beytut, D. Ş., Bolışık, B., Solak, U., Seyfioğlu, U. (2009). Çocuklarda hastaneye yatma etkilerinin projektif yöntem olan resim çizme yoluyla İncelenmesi. Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi, 2(3), 35-44.
- Boztepe, H. (2009). Pediatri Hemşireliğinde Aile Merkezli Bakım. Türkiye Klinikleri Journal Of Nursing Sciences, 1(2), 88-93
- Boztepe, H., Özdemir, H., Karababa, Ç., Yıldız, Ö. (2014). Ağızdan ilaç hazırlama ve uygulama sırasında yaşanan güçlükler, Türk Pediatri Arşivi. 49(3),231
- Canarlan, Harun. & Ahmetoğlu, Emine. (2015). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 17 (S.1), Haziran; s.13-31.
- Celkan, T., (2007). Çocukluk Çağı Akut Lenfoblastik Lösemisi, Klinik Gelişim Dergisi. 20(2)
- Chaves, M. O., Ribeiro, G. P., Amorim, K. A. (2018). The role of the nurse in caring for the child with cancer: integration review. Hospital&PalliativeMedicine International Journal, 2 (4), (s. 225-229).
- Cheung, W. Y. (2013). Difficult to swallow: issues affecting optimal adherence to oral anticancer agents. In American Society of Clinical Oncology educational book. American Society of Clinical Oncology. Annual Meeting (pp. 265-270).
- Cimete, G. (2018), Dünyada ve Ülkemizde Palyatif Bakım Uygulamaları. Cimete G, editör. Çocuklarda Palyatif Bakım; Terminal Dönemdeki Çocuk ve Aileye Yaklaşım. 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri; -6.

- Coşkun, D. (2013). Fiziksel Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerde Bakım Yükünün Ve Aile İşlevlerinin Deęerlendirilmesi (Doctoral Dissertation).
- Crespo, C., Santos, S., Tavares, A., Salvador, A. (2016). "Care that matters": Family-centered care, caregiving burden, and adaptation in parents of children with cancer. *Families, Systems, & Health*, 34(1), 31-40.
- Çavuşođlu, H. (2013). Çocuk Saęlığı Ve Hemşirelięi I. Genişletilmiş 11. Baskı. Ankara. Sistem Ofset Basımevi. 275-315
- Çelik, T. (2012). Tr All-2000 Protokolü İle Tedavi Edilen Akut Lenfoblastik Lösemi Vakalarının Deęerlendirilmesi.
- Çengelci, Banu. (2009). Otizm ve Down Sendrom'lu Çocuęa Sahip Annelerin Kaygı, Umutsuzluk ve Tükenmişlik Duygularının Karşılaştırılması. *Ege Eđitim Dergisi*, 10 (S.2); s.1-22.
- Çetiner, M., Başaran, G., Abacıođlu, U., Atasoy, B. M., Kocakaya, O. (2007). Hematolojik ve Non-Hematolojik Malignitelerde Protokoller (1000). Çetiner M., Yelken Basım, İstanbul, 173.
- de Lemos, M. L., Hamata, L., Jennings, S., Leduc, T. (2007). Interaction between mercaptopurine and milk. *Journal of Oncology Pharmacy Practice*, 13(4), 237-240.
- Elmas, S., Yetgin, S. (2004). Akut Lenfoblastik Lösemi. *Katkı Pediatri Dergisi*. 26(3).
- Erdemir, F., Arslan, F.T. (2018). Onkolojik Sorunu Olan Çocuk ve Hemşirelik Bakımı. *Pediatri Hemşirelięi*. Conk, Z., Başbakkal, Z., Bal Yılmaz, H., Bolışık, B. (Ed). S.770-813. Akademisyen Tıp Kitabevi. Ankara
- Ersoy, F. (2016). Fenomenoloji. Saban, A., Ersoy, A. (Ed.), *Eđitimde Nitel Araştırma Desenleri içinde* (s. 53-109). Ankara: Anı.
- Girgis, A., Lambert, S. (2009). Caregivers of cancer survivors: the state of the field. *Cancer Forum*, 33 (3), (s. 1-4).
- Grootenhuis, M. A., Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 5(6), 466-484.
- Hämeen-Anttila, K., Honkanen, L., Vainio, K. (2009). The usability of medicine education assignments for seven to nine year-old children. *Health Education*, 109(6), 491-506.

- Hansen, D. L., Tulinius, D., & Hansen, E. H. (2008). Adolescents' struggles with swallowing tablets: barriers, strategies and learning. *Pharmacy World & Science*, 30(1), 65.
- Hartigan, K. (2003). Patient Education: The Cornerstone of Successful Oral Chemotherapy Treatment, *Clinical Journal Of Oncology Nursing* . 7(6)
- Hazar, V., Karasu, G. T., Uygun, V., Akcan, M., Küpesiz, A., Yesilipek, A. (2010). Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia İn Turkey: Factors İnfluencing Treatment And Outcome: A Single Center Experience. *Journal Of Pediatric Hematology/Oncology*, 32(8), E317-E322.
- Kantarcıođlu, A. Ç., Sezgin, M. E. (2018). Bursa'da Pediatrik Talasemi, Hemofili ve Lösemili Olgu Annelerinin Aşırı Koruyucu Ebeveyn Tutumları ve Duygu Durumlarının Deđerlendirilmesi. *Güncel Pediatri*, 16(3), 37-50.
- Kaplan, B. J., Steiger, R. A., Pope, J., Marsh, A., Sharp, M., Crawford, S. G. (2010). Successful treatment of pill-swallowing difficulties with head posture practice. *Paediatrics & child health*, 15(5), e1-e5.
- Karahan, A. Y. ve İslam, S. (2013). Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Clinical and Experimental Health Sciences*, 3(5).
- Karakavak, G., Çırak, Y. (2006). Kronik Hastalıklı Çocuđu Olan Annelerin Yaşadığı Duygular. *Eđitim Fakültesi Dergisi*. 7(12):95-112.
- Karataş, Z. (2015). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. *Manevi Temelli Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 1(1), 62-80
- Kav, S., (2015). Onkoloji Hemşireliğinde Yeni Paradigma: Oral Ajanlar, Tedaviye Uyum ve Güvenli Kullanımda Hemşirenin Rolü. *Türkiye Klinikleri Journal of Internal Medicine Nursing-Special Topics* . 1(2),1-7
- Kav, S., Johnson, J., Rittenberg, C., Fernadez-Ortega, P., Suominen, T., Olsen, P. R., ... Tadic, D. (2008). Role Of The Nurse İn Patient Education And Follow-Up Of People Receiving Oral Chemotherapy Treatment: An International Survey. *Supportive Care İn Cancer*, 16(9), 1075-1083.
- Kav, S., Schulmeister, L., Nirenberg, A., Barber, L., Johnson, J., Rittenberg, C. (2010). Development Of The MASCC Teaching Tool For Patients Receiving Oral Agents For Cancer. *Supportive Care İn Cancer*, 18(5), 583-590.

- Koch, K.D., Jones, B.L. (2018). Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*, 5, (s. 85).
- Kuhlthau, KA, Bloom, S., Van Cleave, J., Knapp, AA, Romm, D., Klatka, K., ... Perrin, JM (2011). Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. *Akademik pediatri*, 11 (2), 136-143
- Kul, Ö. E. (2018). Kronik Hastalıklarda İlaç Tedavisi Uyumu ve Etkili Faktörler (Master's Thesis, Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi).
- Kutluk, T. (2006). Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi. İü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri Herkes İçin Çocuk Kanserlerinde Tanı Sempozyum Dizisi, (49), 11-15.
- Landier, W., Chen, Y., Hageman, L., Kim, H., Bostrom, B. C., Casillas, J. N., ... Ritchey, A. K. (2017). Comparison Of Self-Report And Electronic Monitoring Of 6mp İntake İn Childhood All: A Children's Oncology Group Study. *Blood*, 129(14), 1919-1926.
- Landier, W., Hughes, C. B., Calvillo, E. R., Anderson, N. L., Briseño-Toomey, D., Dominguez, L., Bhatia, S. (2011). "Doing Our Part" (Taking Responsibility): A Grounded Theory Of The Process Of Adherence To Oral Chemotherapy İn Children And Adolescents With Acute Lymphoblastic Leukemia. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal Of The Association Of Pediatric Oncology Nurses*, 28(4), 203.
- Levine, A. M., Richardson, J. L., Marks, G., Chan, K., Graham, J., Selser, J. N., ... & Johnson, C. A. (1987). Compliance With Oral Drug Therapy İn Patients With Hematologic Malignancy. *Journal Of Clinical Oncology*, 5(9), 1469-1476
- Meltzer, E. O., Welch, M. J., & Ostrom, N. K. (2006). Pill Swallowing Ability And Training İn Children 6 To 11 Years Of Age. *Clinical Pediatrics*, 45(8), 725-733
- Moody, M., Jackowski, J. (2010). Are patients on oral chemotherapy in your practice setting safe?. *Clinical journal of oncology nursing*, 14(3).
- Muluneh, B., Deal, A., Alexander, M. D., Keisler, M. D., Markey, J. M., Neal, J. M., ... Dressler, L. G. (2018). Patient perspectives on the barriers associated

- with medication adherence to oral chemotherapy. *Journal of Oncology Pharmacy Practice*, 24(2), 98-109.
- Neuss, M. N., Gilmore, T. R., Belderson, K. M., Billett, A. L., Conti-Kalchik, T., Harvey, B. E., ... & Olsen, M. (2016). 2016 Updated American Society Of Clinical Oncology/Oncology Nursing Society Chemotherapy Administration Safety Standards, Including Standards For Pediatric Oncology. *Journal Of Oncology Practice*, 12(12), 1262-1271.
- Örücü, D., (2016). Veri Toplamaya Odaklanmak ve Veri Toplamayı Sınırlamak: Anlamlı Bir Başlangıç. Altun, S., Ersoy, E. (Ed.), *Nitel Veri Analizi içinde. (Qualitative Data Analysis: An Expnded Sorcebook)*. (s.17-38). Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık.
- Özdemir, M., (2010). Nitel Veri Analizi: Sosyal Bilimlerde Yöntembilim Sorunsalı Üzerine Bir Çalışma. *Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 11(1), 323-343.
- Öztürk, C., Ayar, D. (2014). Pediatri Hemşireliğinde Aile Merkezli Bakım. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 7(4)
- Partridge, A. H., Avorn, J., Wang, P. S., & Winer, E. P. (2002). Adherence to therapy with oral antineoplastic agents. *Journal of the national cancer institute*, 94(9), 652-661.
- Ruddy, K., Mayer, E., & Partridge, A. (2009). Patient Adherence And Persistence With Oral Anticancer Treatment. *Ca: A Cancer Journal For Clinicians*, 59(1), 56-66.
- Saba, R. (2007). Hematolojik Olgularda Profilaksi. *THD*
- Sayan, A., (2010). Günümüzde Evde Bakım. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 7(3),. Retrieved From.
- Schneider, S. M., Adams, D. B., & Gosselin, T. (2014). A Tailored Nurse Coaching Intervention For Oral Chemotherapy Adherence. *Journal Of The Advanced Practitioner In Oncology*, 5(3), 16
- Sener, G., Ekşioğlu-Demiralp, E., Cetiner, M., Ercan, F., Yeğen, B.C., (2006). Beta-Glucan Ameliorates Methotrexate-Induced Oxidative Organ Injury Via Its Antioxidant And Immunomodulatory Effects. *Eur J Pharmacol*.
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of clinical nursing*, 15(10), 1317-1323.



- Simchowit, B., Shiman, L., Spencer, J., Brouillard, D., Gross, A., Connor, M., & Weingart, S. N. (2010). Perceptions And Experiences Of Patients Receiving Oral Chemotherapy. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*, 14(4)
- Sivrikaya, Tuğba & Çifci Tekinarslan, İlknur. (2013). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yüğü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14 (S.2); s.17-29.
- Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı, (2013). Topluma Yönelik Akılcı İlaç Kullanımı. SGK Yayınları: 93, Ankara.
- Sözeri, E., Kutlutürkan, S., (2016). Oral Kemoterapi Uygulamasında Anahtar Unsur: Hasta Uyumu, *Van Tıp Dergisi*, 23(3), 290-293
- Şahin, Z. A., Polat, H., Ergüney, S., (2009). Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 12(2), 1-9.
- Şener, D. K., Ocağcı, A. F. (2014). Yoksulluğun Çocuk Sağlığı Üzerine Çok Boyutlu Etkileri. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 13(1), 57-68.
- Şentürk, N., (2016). Metotreksat. *Turkderm – Archives of The Turkish Dermatology and Venerology*, 50(1), 18-21.
- T.C. Sosyal Güvenlik Kurumu Başkanlığı, (2013). Topluma Yönelik Akılcı İlaç Kullanımı
- Teksöz, E., Ocağcı, A. F. (2014). Çocuk Hemşireliği'nde Sanat Uygulamaları. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 7(2), 119-123.
- Temiz, H. E., (2008). Dünyada Kronik Yoksulluk ve Önleme Stratejileri. *Çalışma ve Toplum Dergisi*, 17(2), 61-100.
- Toseland, R. W., Smith, G., Mccallion, P. (2001). Family Caregivers of The Frail Elderly, *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations*, (Gitterman, A. Editor) Columbia University Press., 548s.
- Tosun, A., Tüfekci, F. G., (2015). Çocuk Kliniklerinde Aile Merkezli Bakım Uygulamalarının İncelenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 18(2), 131-139.
- Tuna, M. K., Aydoğan, Ü., Sarı, O., Kılıç, S., Cöngöloğlu, A., Atay, A. A., ... & Sağlam, K. (2012). GATF Pediatrik Hematoloji ve Onkoloji Kliniklerinde

- Herhangi Bir Malignite veya Kronik Hastalık Nedeniyle Takip Edilen Çocukların Ebeveynlerindeki Depresyon, Anksiyete, Umutsuzluk Durumlarının Belirlenmesi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 11(5).
- Turan, S., Yılmaz, D., (2013). Araştırma Desenlenmesi ve Örneklem Seçimi. Turan, S. Araştırma Desen ve Uygulama İçin Bir Rehber içinde. (Qualitative Research A Guide to Desing and İmplementation). (s.55-83). Ankara: Nobel.
- Türk Dil Kurumu Sözlükleri, <http://sozluk.gov.tr/> erişim tarihi: 05.07.2019
- Türkiye Bilimler Akademisi (TÜBA), (2014). TÜBA Ulusal Kanser Politikaları Çalıştay Raporu, Ankara.
- Türkiye Kanser İstatistikleri, 2014. Available from: [http://kanser.gov.tr/Dosya/ca\\_istatistik/2009kanseraporu-1.pdf](http://kanser.gov.tr/Dosya/ca_istatistik/2009kanseraporu-1.pdf). (Erişim Tarihi: 11.07.2017)
- UNİCEF, Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu (2012). Dünya Çocuklarının Durumu: Kentsel Bir Dünyada Çocuklar. Yönetici Özeti, 1-11.
- Uzunhan, T. A., Karakaş, Z., (2012). Çocukluk Çağı Akut Lenfoblastik Lösemisi. *Çocuk Dergisi*, 12(1), 6-15.
- Vardi, N., Parlakpınar, H., Ateş, B., Oflu, A., (2010). Metotreksatin Neden Olduğu Testiküler Hasara Karşı Klorogenik Asidin Koruyucu Etkileri. *Türkiye Klinikleri Journal Of Medical Sciences*, 30(2), 507-513.
- Walsh, K., Ryan, J., Daraiseh, N., Pai, A., (2016). Errors and Nonadherence in Pediatric Oral Chemotherapy Use. *Oncology*, 91(4), 231-236
- Walsh, K. E., Stille, C. J., Mazor, K. M., Gurwitz, J. H., (2008). Using home visits to understand medication errors in children
- Walsh, K.E., Dodd, K.S., Seetharaman, K., Roblin, D.W., Herrinton, L.J., Worley, A.V. et al.(2009). Medication Errors Among Adults and Children With Cancer in the Outpatient Setting *Journal Of Clinical Oncology*. 27(6)
- Walsh, K.E., Mazor, K.\$M., Roblin, D., Biggins, C., Wagner, J.L., Houlahan, K., et al. (2012). Multisite parent-centered risk assessment to reduce pediatric oral chemotherapy errors. *Journal of Oncology Practice*. 9(1), 1-7
- Wilson, M. E., Megel, M. E., Enenbach, L., & Carlson, K. L. (2010). The Voices Of Children: Stories About Hospitalization. *Journal Of Pediatric Health Care*, 24(2), 95-102.

- Winkeljohn, D. L. (2007). Oral chemotherapy medications: the need for a nurse's touch. *Clinical journal of oncology nursing*, 11(6).
- Winifred Tamura, L., (2013). Teach-Back for Quality Education And Patient Safety, *Urologic Nursing*, 33(6)
- Winnick, S., Lucas, D. O., Hartman, A. L., Toll, D. (2005). How do you improve compliance? *Pediatrics*, 115(6), e718-e724.
- Yıldırım, A., Şimşek, H., (2016). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri, Genişletilmiş 10. Baskı. Ankara: Seçkin Yayıncılık
- Yıldırım, G., Göktaş, S. B., Köse, S., Yıldız, T. (2014). Kemoterapi tedavisi gören çocukların annelerindeki kaygı düzeyleri. *International Journal of Basic and Clinical Medicine*, 2(2), 69-76.
- Yıldız, D. B., Fidancı, B. E., Suluhan, D., Kızıler, E. (2018). Terminal Dönemdeki Çocuklarda İştahsızlık, Anoreksiya, Kaşeksi Sorunları ve Yönetimi. *Turkiye Klinikleri Pediatric Nursing-Special Topics*, 4(3), 33-40
- Yöntem, A., Bayram, İ. (2018). Çocukluk Çağında Akut Lenfoblastik Lösemi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 27 (4), 483-499. DOI: 10.17827/aktd.397762
- Yümlü, K., (2015). Çocukluk Çağı Akut Lenfoblastik Lösemileri. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 16(1)
- Zarit, S. H. (2004). Family care and burden at the end of life. *Cmaj*, 170(12), 1811-1812.
- Zengerle-Levy, K., (2006). Nursing The Child Who Is Alone In The Hospital. *Pediatric Nursing*, 32(3).

## Ekler

### Ek 1. Çocuk Tanıtım Formu

**1.Olgu no:**

**2.Cinsiyet:**

1.Kız

2.Erkek

**3.Yaş:** .....

**4.Eğitim durumu:**

1.İlkokul

2.Ortaokul

3.Lise

**5. Kardeş sayısı:** .....

**6.Tanı konulma tarihi:** .....

**7.Protokol adı:** .....

## **Ek 2. Ebeveyn/Bakım Verici Tanıtım Formu**

### **1. Çocuk ile yakınlık dereceniz:**

1. Anne
2. Baba
3. Kardeş
4. Büyük anne/baba/hala/teyze
5. Ücretli Bakıcı
6. Diğer.....

### **2. Yaşınız: .....**

### **3. Medeni Durumunuz:**

1. Evli
2. Bekar
3. Ayrılmış

### **4. Eğitim Düzeyiniz:**

1. Okur-yazar
2. İlköğretim
3. Lise
4. Üniversite ve Üstü

### **5. Mesleğiniz: .....**

### **6. Çalışma Durumunuz:**

1. Düzenli gelir getiren bir işte çalışıyorum.
2. Düzensiz bir işte çalışıyorum (günlük ya da mevsimlik işlerde)
3. Çalışmıyorum
4. Emekliyim
5. Diğer.....

### **7. Ailenizin aylık gelir durumu:**

1. Gelir giderden az
2. Gelir gidere denk
3. Gelir giderden fazla

**8. Varsa evde çocuđun bakımına destek olan kiři/kiřiler:**

- 1.Eřim
- 2.Aile bireyleri (diđer çocuklar)
- 3.Büyük anne/baba/hala/teyze
- 4.Ücretli Bakıcı
- 5.Diđer.....

**9.Çocuđunuza ne kadar süredir (kaç aydır) bakım veriyorsunuz?**

.....



### Ek 3. Kullanılan İlaç Bildirim Formu

Görüşme tarihi: .....

Reçete yazılma tarihi: .....

KULLANILAN İLAÇLAR	Adı:	Formu:	Dozu:	Sıklığı	Saati	Veriliş nedeni:	Veriliş Yolu:
1.	Reçete edilen						
	Uygulanan						
2.	Reçete edilen						
	Uygulanan						
3.	Reçete edilen						
	Uygulanan						
4.	Reçete edilen						
	Uygulanan						
	Varsa reçete edilen dışında uygulanan ilaçlar						

#### **Ek 4: Evde Oral Kemoterapi Uygulama Uyum Deęerlendirme Soru Formu**

**Soru 1:** Evde aęızdan kemoterapi tedavisine bařladıęınızda neler hissettiniz?

**Sondalar:**

*Zor, artan sorumluluk*

*Daha kolay, rahat*

**Soru 2:** Sizin iin evde aęızdan kemoterapiye devam etmenin zorlukları nelerdir?

**Sondalar:**

*İla temini*

*İla saklama*

*İla hazırlama-doęru doz*

*Zamana uyum*

*İla İme glkleri*

*İla atık*

*İla yan etki:*

**Soru 3:** Evde kemoterapi tedavisine bařlamadan nce uyum saęlamak iin neler yaptınız?

**Sondalar:**

*Okuma- eęitim*

*Planlama*

*Konuřma (kiminle, ne hakkında)*

**Soru 4:** Evde aęızdan kemoterapi srecinde yrtemeyeceęinizi dřndęnz zamanlarda ne tr dzenlemeler yaptınız?

**Sondalar:**

*Bırakılan řeyler*

*Eklenen řeyler*

*Gzden geirilen řeyler*

**Soru 5:** Evde aęızdan ila almaya uyumunuzu nasıl deęerlendirirsiniz?

**Sondalar:**

*Zorlayıcı*

*Etkin*



**Soru6:** Evde ağızdan kemoterapi tedavisi başlamadan önce neler yapılsaydı uyumunuz kolaylaşırdı?

**Sondalar:**

*Kemoterapi anlamı*

*İlaç saklanması*

*İlaç hazırlama*

*Doz unutulması*

*İlaç gıda etkileşimleri*

*İlaç yan etkileri*



## **Ek 5: Bilgilendirilmiş Onam Formu**

Bu araştırma, siz ALL tanılı çocuęu olan anne-babaların, tedavinin evde ağızdan kemoterapik ilaç verilen dönemine uyum sağlama sürecinizde yaşam deneyimlerinizi tanımlamak amacıyla, Dokuz Eylül Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi çocuk hematoloji polikliniğinde Mart 2018- Haziran 2018 tarihleri arasında yürütülecektir.

Bu amaçla sizlerle yaklaşık bir saat sürecek yüz yüze görüşme yapılacak ve bu görüşme ses kaydına alınacaktır. Toplanan veriler değerlendirilerek, ALL tanılı çocuęu olan anne-babalara bu konuda nasıl destek verilebileceğine ilişkin çalışmalarda kullanılacaktır.

Bu görüşmedeki soruları içtenlikle yanıtlamanız sonuçların güvenilirlięi için önemlidir. Çalışma siz ebeveynler açısından hiçbir risk içermemektedir. Araştırmacı tarafından katılımcılara hiçbir ödeme yapılamayacak, katılımcılardan hiçbir ücret talep edilmeyecektir.

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteęinize baęlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz; reddetme veya vazgeçme durumunda çocuęunuzun sonraki bakımı etkilenmeyecektir. Size ait tüm bilgileriniz ve ses kayıtları gizli tutulacak, araştırma yayınlanması durumunda da kimlik bilgileriniz açıklanmayacaktır. Araştırmanın yürütülmesi için Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulundan olumlu görüş alınmıştır.

Araştırmanın her aşamasında araştırmacıdan bilgi alabilirsiniz. Katılımınız ve zaman ayırdığınız için teşekkür ederim.

Araştırmacı: Aylin Kaçar

Telefon no: 05368381050

Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD Yüksek Lisans Öğrencisi

Ben, ..... **‘Çocukluk Çağı Akut Lenfoblastik Lösemilerde Evde Oral Kemoterapiye Uyum Süreci Ve Etkileyen Faktörler’** konulu, katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, okudum ve tamamen anladım.

Bu çalışmayı istediğim zaman, herhangi bir neden belirtmek zorunda kalmadan bırakabileceğimi ve bıraktığım zaman herhangi bir ters tutum ile karşılaşmayacağımı anladım.

Söz konusu araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum.

Ad Soyad: .....

İmza: .....

Adres / telefon no: .....

.....

Tarih (Gün /Ay / Yıl) .....

## Ek 6.1 Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu

### DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

Sayın Doç.Dr.Selmin Şenol

Araştırmanıza ilişkin Kurulumuz kararı aşağıda sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederiz.

ETİK KOMİSYONUNUN ADI	DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
AÇIK ADRES	Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2. Kat İnciraltı-İZMİR
TELEFON	0 232 412 22 54-0 232 412 22 58
FAKS	0 232 412 22 43
E-POSTA	etikkurul@deu.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	4074-GOA
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ <input type="checkbox"/> MÜNFERİT ARAŞTIRMA <input type="checkbox"/> ÖÇM <input type="checkbox"/> YÜKSEKLİSANS <input checked="" type="checkbox"/> DOKTORA <input type="checkbox"/>
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Çocukluk Çağı Akut Lenfoblastik Lösemilerde Evde Oral Kemoterapiye Uyum Süreci ve Etkileyen Faktörler
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	-
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Doç.Dr.Selmin Şenol E.Ü.Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği A.D.
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/> ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili		
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	Mevcut		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
	ARAŞTIRMA İLE İLGİLİ LİTERATÜR	Mevcut		Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input checked="" type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	Mevcut		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>
	OLGU RAPOR FORMU	Mevcut		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer <input type="checkbox"/>

## Ek 6.2 Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu

KARAR BİLGİLERİ		Karar No:2018/18-39	Tarih:19.07.2018			
Doç.Dr.Selmin Şenol'un sorumlusu olduğu "Çocukluk Çağı Akut Lenfoblastik Lösemilerde Evde Oral Kemoterapiye Uyum Süreci ve Etkileyen Faktörler" isimli klinik araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gereke, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, etik açıdan çalışmanın gerçekleştirilmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.						
ETİK KURUL BİLGİLERİ						
ÇALIŞMA ESASI		Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İy Klinik Uygulamaları Kılavuzu				
ETİK KURUL ÜYELERİ						
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsi yet	Araştırma ile ilişkili mi?		İmza
Prof.Dr.Ali Rıza ŞİŞMAN (Başkan)	Tıbbi Biyokimya	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	<i>Ali Rıza Şişman</i>
Prof.Dr.Gül ERGÖR (Başkan Yardımcısı)	Halk Sağlığı	DEU Tıp Fakültesi Halk Sağlığı A.D.	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	<i>Katılmadı</i>
Prof.Dr.Nejat SARIOSMANOĞLU	Kalp Damar Cerrahisi	DEU Tıp Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	<i>Katılmadı</i>
Prof.Dr. Mehmet Refik MAS	Geriatri	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	<i>Katılmadı</i>
Prof.Dr.Ayşe Aydan ÖZKÜTÜK	Tıbbi Mikrobiyoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	<i>Ayşe</i>
Prof.Dr.Müge KIRAY	Fizyoloji	DEU Tıp Fakültesi Fizyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	<i>Katılmadı</i>
Prof.Dr.Sevda ÖZKARDEŞLER	Anesteziyoloji	DEU Tıp Fakültesi Anesteziyoloji ve Reanimasyon A.D.	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	<i>Katılmadı</i>
Prof.Dr.Sülen SARIOĞLU	Patoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Patoloji A.D	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	<i>Sülen</i>
Prof.Dr.Bilge KARA	Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	<i>Bilge Kara</i>
Prof.Dr.Ayhan ABACI	Pediyatrik Endokrinoloji ve Metabolizma Hastalıkları	DEU Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	<i>Ayhan Abacı</i>
Doç.Dr.M.Aylin ARICI	Tıbbi Farmakoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	<i>M.Aylin Arıcı</i>
Doç.Dr.Murat BEKTAŞ	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	DEU Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	<i>Murat Bektaş</i>
Doç.Dr.Yasemin SOYSAL	Tıbbi Biyoloji ve Genetik	Sağlık Bilimleri Enstitüsü Moleküler Tıp Anabilim Dalı	Kadın	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	<i>Yasemin Soysal</i>
Uzm.Dr.Ahmet Can BİLGİN	Hukuk	DEU Tıp Tarihi ve Etik A.D	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	<i>Ahmet Can Bilgin</i>
Mehmet Erhan ÖZKUL	Sağlık mensubu olmayan üye	D.E.U Tıp Fakültesi İdari Mali İşler	Erkek	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	<i>Mehmet Erhan Özkul</i>

Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu Karar Formu

## Ek 7 Dokuz Eylül Üniversitesi Uygulama Ve Araştırma Hastanesi Kurum İzni



T.C.  
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ  
UYGULAMA VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİ



E-İmzalıdır

Sayı : 72292585-00.99-E.18203  
Konu : Aylin KAÇAR'ın Araştırma İzni.

11/04/2018

İlgi: 08.03.2018 tarih ve araştırma izni yazınız.

Doç. Dr. Selmin ŞENOL  
EGE ÜNİVERSİTESİ HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ  
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalına  
Bornova / İZMİR 35100

İlgi yazınızda bahsi geçen Yüksek Lisans öğrenciniz Aylin KAÇAR'ın "Çocukluk Çağı Akut Lenfoblastik Lösemilerde Evde Oral Kemoterapiye Uyum Süreci ve Etkileyen Faktörler" isimli tez çalışmasını Nisan-Eylül 2018 tarihleri arasında hastanemizin Çocuk Hemmotoloji klinik / polikliniğinde yapması uygun görülmüştür.  
Bilgilerinize rica ederim.

Prof. Dr. Mete EDİZER  
Başhekim



Adres: İnciraltı Mahallesi, Mithatpaşa Cd. İnciraltı yerleşkesi  
No:1606, 35340 Narlıdere/Balçova/İzmir  
Tel: 0(232) 412 1212  
Elektronik Ağ: <http://www.hastane.deu.edu.tr/>  
Kep Adresi: [dokuzeyuluniversitesi@hs01.kep.tr](mailto:dokuzeyuluniversitesi@hs01.kep.tr)  
Bu belge 5070 sayılı e-İmza Kanununa göre Prof. Dr. Mete EDİZER tarafından 11.04.2018 tarihinde e-imzalanmıştır.  
Evrakınızı <http://dogrulama.deu.edu.tr> linkinden 5071F67CXB kodu ile doğrulayabilirsiniz.

Bilgi İçin İrtibat:  
Pakize ÖZGENÇ  
Dahili:  
E-Posta: [pakize.ozgenc@deu.edu.tr](mailto:pakize.ozgenc@deu.edu.tr)



Ek 8 Maxqda İle Nitel Veri Analizi Eğitim Katılım Belgesi




Ek 9 Maxqda İle Akademik Rapolama Eđitim Katılım Belgesi

# KATILIM BELGESİ

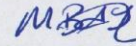
**Sn. Aylin KAÇAR**

Firmamız tarafından 24-25 Kasım 2018 tarihinde İzmir ilinde düzenlenen 12 Saatlik "Maxqda ile Akademik Raporlama" Eđitimine katılmıştır.

 **İSTAR DANIŞMANLIK**  
İstatistik & Araştırma Merkezi

Eđitmen  
**Dr. Öğretim Üyesi**  
**Zeynep KURNAZ**  


Koordinatör  
**Murat BAYAZIT**







## Teşekkür

Tez yazım süreci boyunca ilgisi ve desteği yanında naif kişiliği ile de hep omuz veren, motive eden danışmanım Sayın Doç. Dr. Selmin Şenol'a,

Tezin ilk yapılanmasından itibaren, değerli görüş ve önerilerini paylaşarak yol gösteren değerli hocalarım Sayın Prof. Dr. Zümrüt Başbakkal'a ve Sayın Doç. Dr. Murat Bektaş'a

Bir parçası olmaktan onur duyduğum Dokuz Eylül Üniversitesi Çocuk Hematoloji ailesine, destekleri için poliklinik ekibine, değerli hemşirelerimiz Sayın Fatma Can'a, Sayın Nihal Palabıyık'a ve sekreterimiz Sayın Pınar Çolak'a,

Süreçte hep desteğini hissettiğim değerli arkadaşım Arş. Gör. Sayın Hamide Nur Çevik'e,

Araştırmayı katılmayı kabul eden, içtenlikle deneyimlerini aktaran değerli ailelere, bu paylaşımların öznesi olan sevgili çocuklarımıza,

Hayatım boyunca sevgi ve desteklerini esirgemeyen biricik babam ve her zaman yanımda olan sevgili aileme,

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

İzmir, 26.12.2019

Aylin KAÇAR

## Özgeçmiş

Arařtırmacı, 1980 yılında İzmir’de doğmuřtur. Hemřirelik Lisans Eđitimini 2002 yılında Ege Üniversitesi’nde tamamlamıřtır. Aynı yıl Ege Üniversitesi Hastanesi Acil Servisi’nde hemřire olarak göreve bařlamıřtır. Yaklařık üç yıl acil servis deneyiminin ardından Gaziantep Üniversitesi řahinbey Arařtırma ve Uygulama Hastanesi’nde üç yıl çocuk hemřireliđi ve iki yıl süpervizör hemřirelik görevlerini sürdürmüřtür. 2008 yılında İzmir’e dönüş yapmıř ve Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi çocuk servisi ve çocuk hematoloji-onkoloji servislerinde çalıřmıřtır. Yaklařık bir yıldır Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi’nde süpervizör hemřire olarak görev yapmaktadır.

E-mail adresi:[aylnkacar@hotmail.com](mailto:aylnkacar@hotmail.com)