

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

**BİLGİ VE FİZİKSEL GEREKSİNİMLERİNE YÖNELİK**  
**PLANLI TABURCULUK PROGRAMI VE EVDE BAKIMIN**  
**KANSERLİ ÇOCUKLARDA ETKİLİLİĞİ**

**HEMŞİRELİK PROGRAMI**

**DOKTORA TEZİ**

**HAZIRLAYAN**

**Medine ÇALIŞKAN YILMAZ**

**TEZ DANIŞMANI**

**Doç. Dr. Süheyla A. ÖZSOY**

**İZMİR**

**2006**

## ÖNSÖZ

Bu araştırmanın planlama aşamasından yazım aşamasına kadar fikir ve görüşleriyle beni destekleyen değerli danışmanım Doç. Dr. Süheyla A.Özsoy'a destekleri için,

E.Ü.T.F. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Onkoloji Bilim Dalı Öğretim üyelerinden Doç. Dr. Mehmet Kantar'a, araştırma sürecinde fikir ve görüşleriyle yönlendirdiği, hemşirelik mesleğine verdiği değer için,

Çalışmanın yürütülmesi, eğitim kitapçığının hazırlanması ve basımında desteklerini gördüğüm, başta E.Ü.T.F. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Onkoloji Bilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Nazan Çetingül'e ve diğer Öğretim Üyeleri'ne ekip anlayışını yaşattıkları ve ekip hizmetine verdikleri değer için,

İstatistik aşamasında Arş. Gör. Hatice Uluer'e bilgi ve zamanını paylaştığı için,

Çalışmanın yürütülmesi için bana yüreklerini ve evlerinin kapılarını açan çocuk onkoloji hastaları ve ailelerine ilgi ve destekleri için,

Başta Çocuk Onkoloji Kliniği Başhemşiresi Esin Açikel, Sorumlu Hemşiresi Nuray Nalci olmak üzere klinikte birlikte çalıştığım doktor ve hemşire arkadaşlarıma her konudaki destekleri için ,

Birlikte çalıştığım çok değerli arkadaşım hemşire Ayşe Güngör'e yardımları ve hoşgörüsü için,

Değerli arkadaşlarım Ar. Gör. Dilek Sarı, Öğr. Gör. Rabia E.Genç ve Öğr. Gör. Ayşe San Turgay'a her konudaki destekleri için,

Doktora programı süresince gerek ders aşamasında gösterdiği sabırla gerekse veri toplama sürecinde benimle yaptığı ev ziyaretleriyle eşim Metin Yılmaz ve kızım İrem Yılmaz'a, verdikleri destek ve gösterdikleri sabır için,

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım...

M.Sc. Medine ÇALIŞKAN YILMAZ

Eylül 2006 – İZMİR

# İÇİNDEKİLER

Sayfa No

## BÖLÜM I

### GİRİŞ

1.1.PROBLEMİN TANIMI .....	1
1.2.ARAŞTIRMANIN AMACI .....	3
1.3.ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ .....	3
1.4.ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ .....	3
1.5.SINIRLILIKLAR .....	5
1.6.TANIMLAR .....	6
1.7.GENEL BİLGİLER	
1.7.1.ÇOCUKLUK KANSERLERİ .....	7
1.7.2.TABURCULUK PLANLAMA .....	8
1.7.2.1. Taburculuk Planlamasının Aşamaları .....	9
1.7.2.2.Taburculuk Eğitimi.....	11
1.7.2.3.Taburculuk Planlamada Hemşirenin Rolü.....	12
1.7.3.EVDE BAKIM .....	13
1.7.3.1.Evde Bakım Hizmetlerinin Kullanımındaki Engeller.....	15
1.7.3.2.Evde Bakımda Hemşirenin Rollerini .....	16
1.7.3.3.Kanserde Evde Bakım ve Hemşirelik Hizmetleri .....	18
1.7.3.3.1.Kanserli Çocuk ve Ailelerinin Gereksinimleri .....	19
1.7.3.3.2.Kanserli Çocukların Bakım verenlerinin Evde Bakıma İlişkin Bilgi Gereksinimleri .....	20
1.7.3.3.3.Kanserli Çocukların Fiziksel Bakım Gereksinimleri.....	22
1.7.3.4. Evde Bakım Hizmetlerinde Kalite ve Hasta Memnuniyeti .....	29

**BÖLÜM II****GEREÇ VE YÖNTEM**

2.1.Araştırmanın Tipi .....	31
2.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	31
2.3. Araştırmanın Evreni .....	32
2.4.Araştırmanın Örneklemi.....	33
2.5. Araştırmada Kullanılan Veri Toplama Araçları ve Yöntemleri	
2.5.1.Veritoplama Araçları.....	34
2.5.2.Deney ve Kontrol Gruplarında Veri Toplama Süreci .....	40
2.6. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri .....	43
2.7. Verilerin Analizi .....	44
2.8. Süre ve Olanaklar .....	44
2.9. Araştırma Etiği.....	45
2.10. Araştırmada Yaşanan Güçlükler.....	45

**BÖLÜM III****BULGULAR****3.1.ÇOCUKLARIN VE AİLELERİNİN TANITICI ÖZELLİKLERİ**

3.1.1.Çocukların Tanıtıcı Özellikleri .....	48
3.1.2. Çocukların Ailelerinin Tanıtıcı Özellikleri .....	49
3.1.3. Çocukların Tanı-Tedaviye İlişkin Özellikleri .....	54

**3.2.BAKIM VERENLERİN HASTALIĞA İLİŞKİN**

BİLGİ GEREKSİNİMLERİ .....	57
----------------------------	----

**3.3. ÇOCUKLARIN FİZİKSEL BAKIM GEREKSİNİMLERİ .....**

3.3.1. Deney ve Kontrol Grubu Çocukların İzlemlere Göre Saptanan Toplam Fiziksel Bakım Gereksinim Sayıları.....	62
3.3.2. Deney ve Kontrol Grubu Çocukların İzlemlere Göre Saptanan Fiziksel Bakım Gereksinimleri .....	63
3.3.2.1.İnfeksiyon .....	63

3.3.2.2.Barsak Kontrolü .....	67
3.3.2.3.Beslenme .....	67
3.3.2.4. Uyku .....	69
3.3.2.5. Yorgunluk .....	71
3.3.2.6.Ağrı .....	72
3.3.3.Deney Grubu Çocukların Fiziksel Bakım Gereksinimlerinin İzlemlere Göre Değişimi .....	72
3.3.4. Kontrol Grubu Çocukların Fiziksel Bakım Gereksinimlerinin İzlemlere Göre Değişimi .....	76
3.3.5. Bakım Verenlerin Semptom Yönetimi Bilgi Gereksinimleri .....	80
3.4. ÇOCUKLARIN YENİDEN YATIŞ ÖZELLİKLERİ .....	83
3.5. BAKIM VERENLERİN MEMNUNİYET DURUMLARI .....	87
3.6. BAZI BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLER İLE BAĞIMLI DEĞİŞKENLER ARASINDAKİ İLİŞKİLER .....	88

## **BÖLÜM IV**

### **TARTIŞMA**

4.1.ÇOCUKLARIN VE AİLELERİNİN TANITICI ÖZELLİKLERİNİN İNCELENMESİ	
4.1.1.Çocukların Tanıtıcı Özelliklerinin İncelenmesi .....	91
4.1.2. Çocukların Ailelerinin Tanıtıcı Özelliklerinin İncelenmesi .....	92
4.1.3. Çocukların Tanı ve Tedaviye İlişkin Özelliklerinin İncelenmesi .....	94
4.2. BAKIM VERENLERİN HASTALIĞA İLİŞKİN BİLGİ GEREKSİNİMLERİNİN İNCELENMESİ.....	98
4.3. ÇOCUKLARIN FİZİKSEL BAKIM GEREKSİNİMLERİNİN İNCELENMESİ.100	
4.3.1. Deney ve Kontrol Grubu Çocukların İzlemlere Göre Saptanan Toplam Fiziksel Bakım Gereksinim Sayılarının İncelenmesi.....	100
4.3.2. Deney ve Kontrol Grubu Çocukların İzlemlere Göre Saptanan Fiziksel Bakım Gereksinimlerinin İncelenmesi.....	101
4.3.2.1.İnfeksiyona İlişkin Verilerin İncelenmesi .....	102
4.3.2.2.Barsak Yönetimine İlişkin Verilerin İncelenmesi .....	108
4.3.2.3.Beslenmeye İlişkin Verilerin İncelenmesi .....	110

4.3.2.4.Uykuya İlişkin Verilerin İncelenmesi .....	114
4.3.2.5.Yorgunluğa İlişkin Verilerin İncelenmesi.....	115
4.3.2.6.Ağrıya İlişkin Verilerin İncelenmesi .....	115
4.3.3. Bakım Verenlerin Semptom Yönetimi Bilgi Gereksinimlerinin İncelenmesi.....	118
4.4. ÇOCUKLARIN YENİDEN YATIŞ ÖZELLİKLERİNİN İNCELENMESİ .....	119
4.5. BAKIM VERENLERİN MEMNUNİYET DURUMLARININ İNCELENMESİ	122
4.6.BAZI BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLER İLE BAĞIMLI DEĞİŞKENLER ARASINDAKİ İLİŞKİLERİN İNCELENMESİ	122

## **BÖLÜM V**

<b>SONUÇ VE ÖNERİLER .....</b>	<b>126</b>
--------------------------------	------------

## **BÖLÜM VI**

<b>ÖZET (TÜRKÇE-İNGİLİZCE) .....</b>	<b>131</b>
--------------------------------------	------------

## **BÖLÜM VII**

<b>YARARLANILAN KAYNAKLAR.....</b>	<b>135</b>
------------------------------------	------------

### **EKLER**

EK I : Görüşme Formu

EK II : Bakım Verenlerin Hastalığa İlişkin Bilgi Gereksinimlerini Belirleme Formu

EK III : Hastalığa İlişkin Bilgi Gereksinimlerini Değerlendirme Yönergesi

EK IV : Çocukların Fiziksel Bakım Gereksinimlerini Belirleme Formu

EK V : Telefon Danışmanlığı İzlem Formu

EK VI : Çocuklarınızın Evde Bakımı El Kitabı

EK VII: Wong-Baker'ın Yüz ifadelerini Değerlendirme Ölçeği

EK VIII: Etik Kurul İzni

EK IX: Araştırmayı Uygulama Yazısı

## **ÖZGEÇMİŞ**

## TABLolar

	Sayfa No
1. Mukozit Derecelendirmesi.....	37
2. Arařtırmanın Zamanlanması.....	47
3. Deney ve Kontrol Grubu Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımları.....	49
4. Deney ve Kontrol Grubu Çocukların Ailelerinin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı.....	52
5. Deney ve Kontrol Grubu Çocukların Ev Ortamı Özelliklerine Göre Dağılımı.....	53
6. Deney ve Kontrol Grubu Çocukların Tanı-Tedaviye İliřkin Özelliklerinin Dağılımı.....	56
7. Deney ve Kontrol Grubundaki Bakım Verenlerin Hastalıęa İliřkin Saptanan Bilgi Gereksinimlerinin İzlemlere Göre Dağılımı.....	60
8. Deney ve Kontrol Grubundaki Çocukların İzlemlere Göre Saptanan Fiziksel Bakım Gereksinim Sayılarının Dağılımı.....	62
9. Deney ve Kontrol Grubu Çocuklarda Saptanan Fiziksel Bakım Gereksinimlerinin İzlemlere Göre Dağılımı .....	64
10. Deney ve Kontrol Grubundaki Çocukların Yorgunluk Puanlarının İzlemlere Göre Dağılımı.....	71
11. Deney ve Kontrol Grubundaki Çocukların Aęrı Puanlarının İzlemlere Göre Dağılımı.....	72
12. Deney Grubu Çocukların Saptanan Fiziksel Bakım Gereksinimlerinin İzlemlere Göre Deęişiminin Dağılımı .....	73
13. Kontrol Grubu Çocukların Saptanan Fiziksel Bakım Gereksinimlerinin İzlemlere Göre Deęişiminin Dağılımı .....	79
14. Bakım Verenlerin Semptom Yönetimi Bilgi Gereksinimlerinin İzlemlere Göre Dağılımı .....	82
15. Deney ve Kontrol Grubundaki Çocukların İzlem Süresi İçindeki Yeniden Yatıř Özelliklerinin Dağılımı.....	86

## ŞEKİLLER

**Sayfa No**

1.	Araştırma Deseni.....	32
----	-----------------------	----



## GRAFİKLER

### Sayfa No

1. Deney ve Kontrol Grubundaki Bakım Verenlerin  
Hastalığa İlişkin Bilgi Gereksinim Puanları ..... 58
2. Deney ve Kontrol Grubundaki  
Bakım Verenlerin Memnuniyet Puan Ortalamaları ..... 87

# BÖLÜM I

## GİRİŞ

### 1.1.PROBLEMİN TANIMI

Kanser; infeksiyon hastalıklarının kontrolü, hastalıkların tanı ve tedavisindeki gelişmeler, çevresel karsinojenik etkenlerin artması nedeni ile günümüzün önde gelen önemli sağlık sorunlarından birisidir (24). Amerika Birleşik Devletleri (ABD) ve birçok gelişmiş ülkede çocuklarda en yaygın ikinci ölüm nedeni olan kanser, ülkemizde ilk dört sıra içinde yer almaktadır. Çocuklarda kanser görülme sıklığı 15 yaşın altında milyonda 110-150 arasındadır. Çocuklarda kanser yetişkinlere oranla çok daha nadir olup, tüm kanserlerin %0.5'i 15 yaşın altındaki çocuklarda görülmektedir (50).

Erişkinlerde daha çok adenokarsinomlar (örn: akciğer, meme vb) görülürken, çocuklarda lösemiler, lenfomalar, beyin tümörleri ve sarkomlar daha yaygın görülmektedir. İçinde bulunulan büyüme-gelişme dönemi, çocuk ve erişkinler arasındaki önemli farklılığı oluşturmakta, vücut sistemlerinin tam olgunlaşmamış olması tedavinin belirlenmesini ve sonuçlarını etkilemektedir (50).

Gelişmiş ülkelerde kaliteli sağlık bakımı için "bakımın sürekliliği, taburculuk planlama ve evde sağlık bakımının" ana konular olduğu üzerinde durulmaktadır (63). Kanserli hasta ve aileleri için taburcu olduktan sonraki süreç, sorunların belirgin hale gelmeye başladığı bir dönemdir. Teknolojik gelişmeler ve hastanelerin işletme olma yaklaşımları nedeni ile hastanede kalış süresi giderek kısalmaktadır. Taburculuktan sonra başlayan tüm olası sorunların belirgin hale gelmesi hasta ve aileler için sıkıntı

yaratmaktadır. Birçok hasta ve ailesi evdeyken sorularına yanıt almaya ve bu sorunların çözümü için yardıma gereksinim duyarlar. Hastaların hastanelerde daha az tutulmasıyla birlikte ailelerin tedavi sonrası bakım ve izlem sorumlulukları da artmakta, buna hazır olmayan aile üyelerinin hastanın, özellikle fiziksel bakımına ilişkin bilgi ve eğitim gereksinimleri de artmaktadır ( 35, 57).

Kanserli çocukların yaşam kalitesi, tedavinin etkin olmaması veya kemoterapiden kaynaklanan toksik komplikasyonlar nedeniyle sık ve uzun süreli hastaneye yatışlardan yoğun olarak olumsuz yönde etkilenmekle birlikte, bu komplikasyonların birçoğu da sürekli bakım ve tıbbi denetim gerektirmez. Hasta taburcu edildikten sonraki süreçte evde bakım hizmetleri ile izlenebilir. Hastane ortamına göre ev ortamının, bu çocuklar ve aileleri için daha güvenli ve kendilerini daha iyi hissettikleri pozitif yönleri bulunmaktadır. Hastaların ev ortamlarında daha hızlı iyileştiği ve infeksiyon gelişme riskinin daha az olduğuna ilişkin bulgular vardır. Bu nedenle evde bakım hizmetleri gün geçtikçe önem kazanmaktadır ( 58).

Toplumların sağlığını sürdürme ve geliştirmede halk sağlığı hemşiresinin rolünün en önemli yönü birey ve ailelerine evlerinde hizmet vermektir (74, 75). Hemşireler, ev ziyaretleri ile ailelerin potansiyel sağlık sorunlarının farkında olmalarını, sağlıklarını koruma ve geliştirmeleri için kaynakları kullanma durumlarını belirleyebilirler (74). Araştırmalar hastaların evde en çok fiziksel bakım gereksinimleri (FBG'leri) olduğunu göstermektedir. Hasta ve aileleri psikososyal ve ekonomik sorunlarıyla baş etseler bile fiziksel bakıma daha çok gereksinim duyarlar. Bu nedenle halk sağlığı hemşirelerinin hastanın olası gereksinimlerini tanılamak için hasta ve ailesini evde ziyaret etmesi önemli ve yararlı bir girişimdir (40).

## **1.2. ARAŐTIRMANIN AMACI**

Bu araŐtırma 0-18 yaŐ kanserli ocuklara bakım verenlerin, ocukların bakımına yönelik hastalıĐa iliŐkin bilgi ve fiziksel bakım gereksinimlerinin karŐılanmasında planlı taburculuk programının (planlı taburculuk eĐitimi, ev ziyaretleri ve telefon danıŐmanlıĐı) etkililiĐinin incelenmesi amacıyla planlanmış ve yurütulmüŐtür.

## **1.3. ARAŐTIRMANIN HİPOTEZLERİ**

**H 1-** Deney grubundaki bakım verenlerin bilgi gereksinimleri, kontrol grubuna göre daha az olacaktır.

**H 2-** Deney grubundaki ocukların fiziksel bakım gereksinim sayısı, kontrol grubuna göre daha az olacaktır.

**H 3-** Deney grubundaki ocukların hastaneye plansız baŐvuru sayısı kontrol grubuna göre daha az olacaktır.

**H 4-** Deney grubundaki ocukların plansız yeniden yatıŐ sayısı kontrol grubuna göre daha az olacaktır.

**H 5-** Deney grubundaki ocuklara bakım verenlerin hizmetten memnuniyetleri kontrol grubuna göre daha fazla olacaktır.

## **1.4. ARAŐTIRMANIN ÖNEMİ**

Bakımın sürekliliĐi kaliteli saĐlık bakımı sunmanın en önemli bileŐeni olarak tanımlanmaktadır. Bakımın sürekliliĐinin saĐlanması ile hastaneye plansız baŐvuru ve yatıŐların azalması, hastanede kalıŐ süresinin kısılması, hasta ve bakım verenlerin memnuniyetinin artması saĐlanabilir. Taburculuk planlama ve evde saĐlık bakımı ise bakımın sürekliliĐinin ve saĐlıĐı geliştirme hizmetlerinin ana bileŐenleridir (64). Hastaların biroĐu hastaneden taburcu olduktan sonra iyileŐme sürecinin bir parası olan profesyonel evde bakım hizmetlerine gereksinim duymaktadır. Evde bakım

hizmetleri, aile ve toplumda önemli fiziksel sorunu olan çocukların yaşamlarını normal hale getirme, hastalığın çocuğa etkilerini en aza indirme ve çocuğun büyüme– gelişmesini en üst düzeye çıkarma girişimi olarak tanımlanabilir. Evde bakımın başarılı olabilmesi, hastanede başlayan etkili taburculuk planlama programına dayanmaktadır (58). Taburculuk planlamasının tüm sorunları çözmesi beklenemez ancak bakımın sürekliliğinin sağlanmasında, hastaneye yeniden yatış ve sağlık durumuyla ilişkili yan etkilerin azaltılmasında önemli rol oynar (63, 69, 89).

Kanser tanısı alarak hastaneden taburcu olmanın aileler için çok stresli bir durum olduğu bilinmektedir. Aileler çoğunlukla çocuklarının bakım ve gereksinimlerini karşılama konusunda sıkıntı yaşarlar (9, 87). Bu süreçte çocuk onkoloji hemşiresi ve evde bakım hemşiresi arasında iletişim ve işbirliği olmalıdır. Bu işbirliği hastalık ve hastalığın tipine ilişkin bilgi, tedavi planı, taburculuk eğitimi ve evde bakım gereksinimlerini içermelidir (58). Evde sunulan hemşirelik bakım hizmetleriyle plansız başvuru ve yeniden yatışlar azaltılabilir. Bu şekilde plansız yatışlardan kaynaklanan maliyet ve işgücü kaybı engellenebilir (57, 58). Yapılan çalışmalarda hastaneye yeniden yatışlarla ilgili çeşitli risk faktörleri olduğu belirtilmektedir. Bu risk faktörleri arasında kronik sağlık sorunları, hastalığın ciddiyeti, hizmetlerin yetersiz olması, tıbbi bakım arama ve kullanma eksikliği, taburculuk planlamada yetersizlik ve izlem sayılabilir (4). Evde bakımda yapılan izlem ile hastanede kalış süresi kısalabilir ve plansız hastaneye yatış sayısı azalabilir (57).

Tıbbi ve lojistik etkenleri yönetme kapasitelerinden dolayı halk sağlığı hemşirelerinin çocuğun hastaneden eve sorunsuz bir geçiş sağlayabilmelerinde vaka yöneticisi olarak işlev gösterebilecekleri üzerinde durulmaktadır. Vaka yöneticisi hemşire hizmetleri koordine etmek, gereksinim duyulan hizmetlere ulaşma ve

spesifik izlem hizmetleri almayı sağlamak için izlem aktivitelerini açıklamalıdır. Vaka yöneticisi taburculuk planlama sürecini organize ve koordine etme işlevinden sorumludur (58). Halk sağlığı hemşirelerinin bir rolü de, evde bakıma gereksinimi olan birey ve bakım verenlerine evde hemşirelik bakımı sunmaktır (11). Bununla birlikte hemşireler **hasta tanılama ve girişimde bulunma, hasta ve aile eğitimcisi** rollerini yerine getirmekte ve rehabilitasyon hizmetlerinde de yer almaktadırlar (57).

Hemşirelerin birebir hastalarla, sürekli iç içe olması, sağlık personeli içinde hemşire oranının fazla olması ve bireylerin sağlığını geliştirme, sürdürme ve rehabilite etmede hemşirenin birincil derecede sorumlu olması nedeniyle, hastaların hemşirelik hizmetlerine dayalı memnuniyetinin ölçülmesi kaçınılmazdır (30, 67).

Bu araştırma, Türkiye’de çocuk onkoloji hastalarının taburculuk planlaması ve evde hemşirelik bakımları ile ilgili ilk çalışma olacağı için önem taşımaktadır. Bununla birlikte evde bakımla ilgili deneysel çalışmaların yok denecek kadar az olduğu ülkemizde bu çalışma hastanedeki hemşirelik bakımı ile evde bakımı birleştiren bir çalışma niteliğinde olup kanıta dayalı veri oluşturmak açısından da önemli olacaktır. Bu hasta popülasyonunda gerek yurtdışında gerekse ülkemizde yapılan çalışmalar sadece bilgi gereksinimlerini belirlemeye yönelik olup sınırlı sayıda ve daha çok kalitatif nitelikte çalışmalardır. Yarı deneysel olarak yürütülen araştırmanın bu yönüyle de çocuk onkoloji, evde bakım ve halk sağlığı hemşireliği ile ilgili literatürde önemli bir boşluğu dolduracağı, çocuk onkoloji alanında organize edilecek taburculuk planlama ve evde izlem çalışmalarına bir kaynak oluşturacağı düşünülmektedir.

## **1.5. SINIRLILIKLAR**

Bu araştırma sürekli izlem gerektirmesi nedeniyle, sadece araştırmacının çalıştığı kurumda yürütülmüştür. Deney grubuna ev ziyaretlerinin yapılması

planlandığı için, ulaşım ve zaman faktörleri göz önüne alınarak İzmir ilinde oturan hastalar ve bakım verenleri deney grubuna alınmıştır.

Bu araştırma zaman, işgücü ve maliyet etkenleri nedeniyle sadece bir üniversite hastanesinde gerçekleştirilebilmiştir. Bu nedenle sonuçlar bu üniversite hastanesinde tedavi gören hastalar ve bakım verenlerinin bilgilerini yansıtmakta olup, bazı bilgiler için temel veri oluştursa da, tüm çocuk onkoloji hasta grubuna genellenemeyeceği düşünülmektedir. Araştırma bulguları hastanelere, kurumlara, kliniklere ve uygulama şekillerine göre değişiklik gösterebilir. Araştırma bulguları sadece bir araştırmacının gözlem ve görüş açısıyla değerlendirilmiştir. Veri toplama süreci Mayıs 2004 ile Temmuz 2006 tarihleri arasında olduğu için hastaların ve bakım verenlerin sosyodemografik vb. özelliklerinin zaman içinde değişim göstermiş olma olasılığı da göz önünde bulundurulmalıdır.

## **1.6.TANIMLAR**

**Bakım veren:** Hastanın bakımıyla doğrudan ilgilenen kişidir. Bu kişi genetik ilişkisi ve kan bağı olan bir bireydir ( 42), ya da bakım işini yapan kimsedir (77).

**Etkililik:** Etkili olma durumu (77).

**Fiziksel gereksinimler:** Bireyin yaşamını sürdürebilmesi için gerekli olan temel gereksinimlerdir (beslenme, boşaltım, uyku vb.). Eğer bir gereksinim karşılanmazsa bakım gereksinimi /sorun ortaya çıkar (10).

**Gereksinim :** Varolan ile istek duyulan hizmetler ve kaynaklar arasındaki farklılığın algılanmasıdır (42). Ayrıca “organizmada karşılanmadığı zaman acı ve üzüntü veren, gerginlik yaratan, karşılandığında zevk ve haz veren durum” olarak da tanımlanmıştır (26). Türk Dil Kurumu Sözlüğü’nde ise eksikliği duyulan şey, ihtiyaç olarak tanımlanmıştır (77).

**Yeniden yatış:** Taburcu olduktan sonra planlı / plansız herhangi bir nedenle en az bir gün yeniden hastaneye yatmadır (51).

## **1.7.GENEL BİLGİLER**

### **1.7.1. ÇOCUKLUK KANSERLERİ**

Çocukluk kanserleri, uluslararası çocuk kanserleri sınıflamasına göre 12 ana grup altında incelenmektedir. Lösemi, sinir sistemi tümörleri ve lenfomalar en sık görülen kanser tipleridir. Dünyada yılda 200.000 (%85'i gelişmekte olan ülkelerde) yeni çocukluk çağı kanseri görülmektedir. Amerikan Ulusal Kanser Enstitüsü (NCI)-Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER) 1975-1997 yılları arasında 24254 kanserli çocuk olduğunu bildirmektedir. Bu kuruluşun sonuçlarına göre yıllık kanser insidansı Avrupa'da milyonda 130.9, ABD 'de milyonda 153.3'dür (50).

Gelişmiş ülkelerde pediatrik tümörlerin dağılımında lösemiler (%30-35), santral sinir sistemi tümörleri (%15-20) ve lenfomalar (%10-15) ilk üç sırada yer almaktadır. Türkiye'de pediatrik kanser verilerine göre lösemiler (%32), lenfomalar (%25.3) ve solid tümörler (nöroblastom, Wilms tümörü, yumuşak doku, kemik vs.) (% 42.7) ilk üç sırayı oluşturmaktadır (15). Lösemi, beyin tümörleri ve lenf bezi kanserleri 5-10 yaşta en sık görülürken, Wilms tümörleri 7 yaş ve altı grupta, nöroblastomlar ise 5 yaş ve altı çocuklarda daha sık görülmektedir. Kemik tümörleri ise daha çok 10 yaş ve üzerindeki çocuklarda görülmektedir. Lösemiler içinde akut lenfoblastik lösemi (ALL) ortalama başlangıç yaşı 3-5 yaş arası olup özellikle 2-10 yaş arasındaki çocuklarda görülen bir maliynitedir. Gelişmiş ülkelerde Hodgkin lenfomalar daha çok ergenlerde görülürken Non-Hodgkin lenfomalar ise 5-15 yaş arasında görülmektedir (24).



### 1.7.2. TABURCULUK PLANLAMA

Taburculuk planlaması hastanın varolan ve gelecekteki gereksinimlerini yeterli ve kapsamlı olarak tanılamayı, uygun kararlar vermeyi ve izlem hizmetlerini koordine etmeyi gerektiren çok basamaklı bir girişimdir (12, 58). “Hastanın hastaneden ayrılması ve bakımın evde devam edebilmesi için sistemli bir yaklaşımla hasta ve ailenin hazırlanması” olarak tanımlanan taburculuk planlaması hasta kabul süreci ile başlayan bir işlemdir (12, 69, 73). Taburculuk planlama, hastanın bir alandan diğer alana geçişini kolaylaştırmak için çok çeşitli disiplinleri ve birey/aileyi kapsayan aktiviteler olarak da tanımlanabilir (89).

Taburculuk planlama programları, sağlık bakım sunum sistemindeki değişikliklere bağlı olarak gelişmektedir (21). Taburculuk planlama, hasta bakım kalitesinin sağlanmasında, hastanın evde bakım gereksinimlerinin belirlenmesi ve bakımın sürekliliğinin sağlanmasında giderek önem kazanmaya başlamıştır (67). Etkili ve etkin bir taburculuk planlama programı, hastanede kalış süresinin azaltılmasının ve artan maliyetlerin düşürülmesinin önemli bir bileşenidir. Bununla birlikte iyi koordine edilmiş taburculuk planlama ve vaka yönetim süreci, etkili ve maliyet etkin sağlık bakım sunum sisteminin anahtar bileşenleridir (21).

Taburculuk planlama taburcu olacak hastaların tanılanması ve planlamayı içeren bir süreç olup; tarama, psikososyal tanılama, danışmanlık ve eğitim, koordinasyon, izlem ve değerlendirmeyi içerir (44). Çocuğun gereksinimleri ve özbakım kapasitesinin belirlenmesini, yaşam aktivitelerinin tanılanması, kaliteli evde bakım hizmeti sunmak için gereksinim duyulan sağlık ve sosyal bakım kaynaklarının belirlenmesini, evde bakım için çocuk ve aileye danışmanlık yapılmasını birleştiren bir süreçtir (58).

McKeeham ve Coulton, başarılı taburculuk planlama sürecinin çatısını “yapı, süreç ve sonuç” dan oluşan bir model olarak tanımlamışlardır. **Yapı**, yazılı bilgi ve ekiple yapılandırılmış etkileşimden oluşur. **Süreç**, kabulden 24-48 saat sonra hasta ve ailesinin sağlık bakım gereksinimlerinin belirlenmesiyle başlayan, yatış süresince eğitim, danışmanlık, koordinasyon, değerlendirme girişimlerinin düzenli ziyaretlerle organize edildiği, izlem programının belirlendiği bir aşamadır. **Sonuç**, hastanede kalış süresinin ve yeniden yatış sayısının azaldığı, hasta ve ailesinin yaşam kalitesinin yükselmesiyle taburculuk planlama programının sona erdirildiği aşamadır (44).

#### **1.7.2.1.Taburculuk Planlamasının Aşamaları**

Taburculuk planlamada hemşirelik sürecinin uygulanması etkinlik sağlamaktadır. Hemşirelik süreci bireyin girişim gerektiren sorunlarının tanınması, sorunları azaltmak veya değiştirmek için plan geliştirme, uygun girişimlerde bulunma ve girişimleri değerlendirmeden oluşur. Eğer bu basamaklardan herhangi birisi doğru uygulanmaz veya atlanırsa taburculuk aşamasında çeşitli sorunlar ortaya çıkabilir (69). Taburculuk işlemi “tanılama, planlama, uygulama ve değerlendirme” olmak üzere birbirini izleyen dört aşamadan oluşur ( 73).

#### **1-Tanılama**

Veri toplamayı içeren bu aşamada hemşire, çocuk ve ebeveyn ile görüşerek bakım gereksinimlerini belirler. Tanılama aşamasında çocuğun yaşının küçük olması, kanser gibi kronik bir durumun varlığı, beslenme bozukluğu, kullanılan ilaçlar, hastalığın prognozu gibi çocuğa ait özel durumlar tanılanmalıdır. Çocuğun taburculuk sonrası evde bakımına ilişkin gereksinimlerini belirlemek için ebeveynlerden “ailenin destek sistemleri, sosyal güvence ve ekonomik durumu, ev ortamının uygunluğu, çocuk ve ailenin tedavi planına uyumu, tedavi ile ilgili

sorunların olup olmadığı” konularında bilgi alınmalıdır. Bu sorulara alınacak yanıtlarla çocuk ve ailenin gereksinimleri belirlenerek bireysel taburculuk planlaması yapılmalıdır ( 73).

## **2- Planlama**

Son yıllarda taburcu olma sürecinde hemşire ve hasta /hasta ailesi için kolaylık sağlayan çok bilinen METHOD (Medical- Environment- Treatment- Health Education- Outpatient follow up- Diet) yaklaşımı kullanılarak planlama yapılmaktadır (73) . Bununla birlikte Naylor ve arkadaşları tarafından yeni kapsamlı taburculuk planlama programı da geliştirilmiştir. Bu programın aşamaları (63);

- Başlangıç hastane ziyaretleri
- Hastayı tanılama
- Bakım veren / bakım verenleri tanılama
- Başlangıç hastane ziyaretleri
- Taburculuk ziyareti
- Ev ziyareti ya da telefon danışmanlığı
- Taburculuk sonrası telefonla iletişim sağlamadır

## **3- Uygulama**

Plandaki tüm bilgiler ile çocuk ve aileye yapılan eğitim, hemşirelik formlarına kayıt edilir. Taburculuk formu doldurulur. Yapılan eğitim ev ziyaretleri ile pekiştirilirse taburculuk planlaması amacına ulaşmış olur. Evde yapılacak uygulamaların ve tedaviye ilişkin olası sorunların yanıtlarının bulunduğu yazılı broşür / kitapçıkların verilmesi önemli ve yararlı bir uygulamadır. Hasta ve ailesi taburcu olurken (73);

- bir sonraki randevuya kadar acil bir durum söz konusu olduğunda kimi arayabileceklerini,

- hangi durumlarda endişelenmeleri gerektiğini,
- hangi durumlarda sağlık kuruluşlarına başvurabileceklerini,
- sağlık çalışanlarına nasıl ulaşabileceklerini bilmek isterler.

Taburcu olmadan önce çocuk ve ailesi bu noktalarda bilgilendirilmelidir.

#### **4- Değerlendirme**

Bir veya birkaç hafta sonra ev ziyaretleriyle, ev ziyareti mümkün değilse hastayla telefon görüşmesi yapılarak taburculuk planlaması değerlendirilebilir (73).

Taburculuk planlama sürecinin etkinliği farklı sonuç kriterleri kullanılarak değerlendirilmektedir. Bunlar hastanın iyileşme zamanı, hastanede kalış süresi, hastaneye yeniden yatış oranı, komplikasyonlar ve morbiditedir (21, 51, 81). Yeniden yatışlar taburcu olduktan sonra hastanın klinik durumu ve yaşam kalitesini yansıtan sonuç ölçüm kriteridir (51).

##### **1.7.2.2. Taburculuk eğitimi**

Taburculuk eğitiminin amacı evde değişebilecek sağlık bakımına ilişkin olarak aileyi hazırlamaktır. Eğitimin etkili olabilmesi için planlama sürecinin *aile merkezli eğitimi, hasta ve ailenin gereksinimlerini karşılamaya yönelik bireyselleştirilmiş eğitimi*” içermesi önemlidir. İşbirlikçi ve aile merkezli yaklaşım yoluyla ailenin bakıma katılımı en üst düzeyde sağlanabilir (53).

Taburculuk planlama sürecinde hasta ve aile eğitiminin dört bileşeni vardır. “Odaklanma, her fırsatta eğitim, bireyselleştirilmiş eğitim ve diğer sağlık ekibi üyeleriyle birlikte işbirlikçi eğitim” bu dört temel bileşeni oluşturur (53). Evde bakım becerilerine yönelik eğitim bir süreç gerektirir. Bu nedenle eğitimler taburculuk planlama sürecinin erken döneminde başlatılmalıdır. Profesyonel bakım verenlerin tümü rutin ve tıbbi bakımın bütün yönleri hakkında çocuk ve aileye bilgi vermelidir. Bakıma uyum sağlama basit işleri gösterip eğitime yoluyla başlamalı, sonra daha

karmaşık işlemlere geçilmelidir. İşlem ve girişimler çocuktan uzak ve maket üzerinde yapılmalıdır. Bu uygulama araç ve gereçlerin kullanılması, bakımların yapılması bakım verenin kendine özgüvenini geliştirir. Tüm işlemler taburculuktan hemen önce çocuk üzerinde uygulanmalıdır. Bakım veren kişi işlemlerin uygulanmasında, ilaçların yönetiminde, araç-gereçleri kullanmada yeterli beceriyi göstermelidir (58). Hemşire dinleme ve gözlem yoluyla bakım verenin neyi bildiğini, neyi bilmek istediğini belirleyebilir (53).

Yazılı taburculuk eğitim materyalleri geliştirilerek taburculuktan önce aile/ aile yakınlarına verilmelidir. Bu materyaller işlemlerin aşamalarını, ilaç rehberini (doz, uygulama şekli, yan etkiler) içermeli, çocuğun bakımının tüm yönlerini özetler şekilde olmalıdır (58).

### **1.7.2.3. Taburculuk Planlamada Hemşirenin Rolü**

Çocuğun hastaneden taburcu olmasına karar verildiğinde çocuğun bakımından birinci derecede sorumlu olan ebeveynlerin hastaneye yatışın ilk gününden itibaren bakıma hazırlanması sorumluluğu hemşirelere aittir (21, 69, 73). Amerikan Hemşireler Birliği'nin 1986'da yayınladığı "Evde Bakıma Yönelik Hemşirelik Uygulamaları Standartları'nda", hemşirenin, bakım alan bireyin bakımının uygun ve kesintisiz olarak sürdürülmesinden, bakım yönetimi ve toplum kaynaklarının koordine edilmesinden sorumlu olduğu belirtilmektedir (17, 69). Tennier taburculuk planlamada hemşirenin rollerini " tarama, tanılama, danışmanlık, kaynaklara ulaşma ve hasta/ailenin eğitimi" şeklinde ifade etmektedir (21).

Gelişmiş ülkelerde taburculuk planlama, özellikle hastanelerle işbirliği içinde olan evde sağlık bakımı sunan kurumların en önemli fonksiyonu içinde yer alır. Bu kurumlarda taburculuk planlayıcı ya da evde bakım koordinatörü olarak deneyimli bir evde bakım hemşiresi görevlendirilir. Taburculuk planlayıcı/vaka yöneticiler

hastaneden taburcu olmadan önce tanılama ve veri toplama yoluyla, bakımın devamını sağlamayı kolaylaştırabilir, taburculuk sürecini hızlandırabilir ve evde bakım hizmeti veren uygun kurumun seçilmesini sağlayabilirler. Eksiksiz yapılan taburculuk planlaması evde bakım hemşiresinin bireyin tıbbi sorunlarını daha iyi anlamasına yardımcı olur, evde bakım planı için karar verme sürecinde daha çok bilgi sağlar (21, 69). Hastaneye dayalı taburculuk planlayıcılarla ilgili bir çalışmada Holliman ve meslektaşları 24 ana işlev ve “*iletişim becerileri, deneyim, toplum kaynakları bilgisi ve sosyal tanılama becerileri*” olmak üzere dört önemli beceri tanımlamışlardır (21).

Taburculuk planlamanın önemine rağmen hastanelerde taburculuk planlama ve vaka yönetim hizmetleri yeterli değildir (21). Bununla birlikte gelişmiş ülkelerde taburculuk planlama veya vaka yönetim merkezleri bulunmasına karşın ülkemiz için bu tür oluşumlar henüz mevcut değildir.

### **1.7.3. EVDE BAKIM**

Evde bakım, kanser gibi evde bakımı gerektiren hastalığı olan bireylere ve ailelerine hastalık, hastalığın tedavisi ve bakımıyla etkili olarak baş edebilmelerinde yardım etmeye yönelik birey ve aile merkezli hizmetler olarak tanımlanabilir (88, 89). Aynı zamanda sağlık sorunu olan çocukların yaşamlarını aile ve toplum içinde sürdürmelerini ve hastalığın yıpratıcı etkisinin en aza indirilmesini hedefleyen bir bakım şekli olup, birey ve ailesinin yaşam kalitesini geliştirmeye odaklıdır (5, 14, 17).

Gelişmiş ülkelerdeki evde bakım endüstrisinin büyük değişim göstermesiyle hastanedeki kalış süreleri azalmaya başlamış, evde bakım hizmetlerinin kullanımı artmıştır (5). Sağlık hizmeti sunum sistemindeki makro düzeydeki değişimler her toplumda evde bakım olanaklarını ve yeni değişimleri beraberinde getirmektedir

(32). Gelişmiş ülkelerde son yirmi yıldır kanserli çocuklar ve ailelerine evde sunulan kompleks sağlık bakım hizmetleri giderek artmaktadır. Evde hizmet sunulmasını etkileyen etkenler; yaşam süresi, gelişmiş teknolojik destek araçları etkili destek bakım terapileri ve ailenin tercihidir (32).

Son yıllarda “bakım maliyetlerinin sınırlandırılması gereği, evde daha kaliteli bakım olanaklarının gelişmesi ve teknolojinin ev ortamında kullanılabilir hale gelmesi” **evde bakıma yönelmeye neden olan etmenler** olarak sıralanmaktadır. Sağlık hizmetinin bireyin kendi ortamında veriliyor olması, iyileşmeyi hızlandırması, ailenin bir arada kalabilmesi, ekonomik olması, yaşam süresini uzatması, birey için maksimum özgürlük sağlaması **evde bakımın tercih edilme nedenleri** arasında yer almaktadır. Özellikle kanserli çocukların yaşam süresinin uzaması nedeniyle evde sağlık bakımından yararlanan çocukların sayısı gelişmiş ülkelerde giderek artmaktadır (73).

Yapılan çalışmalar taburcu olan hastalara yönelik sunulan evde bakım hizmetlerinin sağlık hizmetleri maliyetlerini dikkati çeker boyutlarda düşürdüğünü, ayrıca evde bakımın hasta ve aileleri açısından da birçok yararları olduğunu göstermektedir (2, 88). Ayrıca evde bakım hizmetleri, kronik hastalıklarda bireyin kendine bakım aktivitelerini üstlenmesini, kısa sürede bağımsız duruma gelmesini destekleyerek ileri evde bakım hizmeti almaya bile gereksinim duymayacak düzeye ulaşmalarına yardımcı olabilmektedir (2).

Hastanede kalış süresi hastaneye yapılacak yeniden yatışlar için bir risk faktörüdür. Bu tür hastalarda yeniden yatış riski, taburculuğu izleyen ilk ay içinde daha yüksektir. Çocukların bakımı ve tedavisi için hastaneye sık yatışlar ve gelişler çocuk/ailenin normal yaşam ve sosyalizasyonunu engellemektedir (20). Yeniden yatışlar uygun hizmetlerin sunulmasıyla genellikle önlenir. Hastaneye yeniden

yatma riski olan bireylerin belirlenmesi, evde bakım hemşirelerinin evde bakım hizmetlerini arttırmaları ya da gözden geçirerek düzeltmeleri için fırsat sağlar (4, 79).

Halk sađlığı hemşireleri, klinik alanda, okullarda, işyerlerinde vb. alanlarda her yaş grubundaki bireylere ve ailelerine yönelik uygulamalar yapabilirler. Ev ziyareti, evde bireylerin ya da ailenin sađlığını sürdürme ve geliřtirmeye, her bir aile üyesinin yaşam kalitesini yükseltmeye odaklanmış, amaçlı etkileşimdir. Halk sađlığı hemşireleri ev ziyaretleri yoluyla aileler için potansiyel sađlık sorunlarının farkında olma, sađlığı koruma ve geliştirme için kaynakları kullanma durumlarını belirleyebilir ve aile üyelerinin bakıma aktif katılımlarını sağlayabilirler (74,75). Bireylere evlerinde bakım verme, ailenin baş etme stratejilerine, sorun çözme becerilerine ve çevresel kaynaklarına göre özelleştirilebilir (74).

#### **1.7.3.1. Evde Bakım Hizmetlerinin Kullanımındaki Engeller**

Taburculuk planlama programlarının yararlarının gösterilmesine rağmen evde bakım hizmetlerinin kullanımını engelleyen veya kesintiye uğratan durumlar söz konusudur (88). Bunlar ;

- Hastaneden taburcu olduktan sonra gereksinim duyulan bakımın alınmasındaki evde bakım hizmetlerine ilişkin hasta ve ailelerinin **bilgi eksikliğidir**.
- Bir hasta ve ailesinin evde bakım hizmetlerinin maliyetini **ödeme gücünün olmaması** da bu hizmetlerin kullanımındaki bir diđer engeldir.
- Özellikle kırsal alanda **evde bakım hizmetlerinin yeterli olmamasından** dolayı hastaneye yatan kanserli hastalar taburculuktan sonra evde bakım hizmetlerini alamayabilirler. Bu hizmetler merkezi deđildir veya belli cođrafi alanlara göre dağılım göstermektedir.



- Gelişmiş ülkelerde evde bakım hizmeti büyük oranda devlet sorumluluğundadır. Evde bakımdaki hızlı gelişmeler devlet ve özel kuruluşlara gereksinimlerin artmasıyla sonuçlanmaktadır. 1960'lerden beri ABD'de Medicare-Medicaid sistemiyle hasta ve aileleri hizmetten yararlanabilmektedir (89). Ülkemizde evde bakım hizmeti için yeterli alt yapı, sistem ve insangücü planlaması yetersiz olup, hizmet sadece bazı özel hastaneler ve bakım şirketlerince sunulmakta, sosyal güvence kapsamında yer almamaktadır.
- Tüm bunlarla birlikte evde bakım hizmetlerinin kullanımındaki engellerden primer olanı taburculuk planlamada **eğitimli sağlık profesyonellerinin eksikliğidir**. Yapılan çalışmalar sağlık profesyonellerinin uygun ve yeterli taburculuk planlama için zaman ve bilgilerinin olmadığını göstermektedir (88).

### 1.7.3.2. Evde Bakımda Hemşirenin Rollerini

Hastanede başlayan bakım sürecinin evde devam ettirilmesi evde bakım koordinatörü ya da vaka yöneticisinin fonksiyonudur. Ülkemiz sağlık sistemi için evde bakımın devam ettirilmesinde halk sağlığı hemşiresi ya da evde bakım kuruluşlarında görevli hemşirenin vaka yöneticisi olarak yer alması, bu vaka yöneticisininse çocuk hastanede bulunduğu süre içinde taburculuk ekibi içine katılarak, benzer kalitede evde bakımın gerçekleştirilmesinde aile ve çocuğa yardımcı olması yararlı bir uygulama olacaktır ( 17, 89).

Yurtdışında branşlaşmanın artmasıyla çocuk onkoloji hemşiresinin rol ve sorumlulukları tıbbi/teravi ve teknolojik gelişmelerle birlikte gelişmektedir. Hemşirelik girişimleri fiziksel tanılama, hasta bakımının yönetimi, ayaktan bakım hizmetleri ve evde bakım alanlarında yer alır. Hemşirenin rol ve sorumlulukları hem

akut hem kronik sađlık sorunu olan kanserli çocukların bakımına odaklanır. Bu nedenle evde bakım hemşiresinin klinik tanılama ve karar verme, eğitim becerileri ve koordinasyon kurabilme becerilerinin olması, toplum kaynakları, kültürel ve sosyoekonomik faktörler, aile dinamikleri konularında geniş bir bilgi alanına sahip olması gereklidir (69).

Sađlık bakım sistemi ve evde bakım sektöründeki hızlı deđişimler evde bakım hemşiresinin rollerini deđiştirmektedir (89). Çocuk hastalara evde bakım vermede hemşirenin “bakım verici, hasta-aile eğitimcisi, hasta savunucusu ve vaka yöneticisi” olmak üzere dört önemli rolü olduđu üzerinde durulmaktadır (76).

**1.Bakım Verici :** Evde bakım hemşiresi bireylerin bakımında bütüncül ve aile merkezli bir bakım verir. Hemşirenin primer rolü çocuklara doğrudan hemşirelik bakımı sunmaktır. Bakım verici olarak hemşire çocuđun fiziksel ve psikososyal gereksinimleriyle buluşması için, gerektiğinde aileyi de içine alarak hemşirelik bakımını koordine eder. İlk ziyarette ve sonraki ziyaretlerde fiziksel tanılama son derece önemlidir. Evde bakım hemşiresi hastanın çocuk / ailenin tıbbi ve aile öyküsünü almalı, tüm sistemlerini ve beslenme öyküsünü inceleyerek bakımını planlamalıdır (89).

**2.Hasta ve Aile Eğitimcisi:** Aile eğitimcisi olarak çocuklarının bakımı konusunda aileleri güçlendirme evde bakım hemşiresinin ana işlevidir. Günümüzde hastalar hastanede daha az zaman geçirmekte, evde bakımlarına ilişkin bilgi gereksinimleriyle eve dönmektedirler. Sađlığın sürdürülmesi ve hastalıkların önlenmesi için aile üyelerinin eğitilmesi kaçınılmazdır. Hemşire, çocuk ve ailenin neyi bilmeye veya hangi konuda bađımsız fonksiyonlarını yapmaya gereksinimi olduğunu belirlemelidir. Aile özellikle pansuman, ağız ve deri bakımı, beslenme gibi beceri gerektiren uygulamaları öğrenmeye gereksinim duyabilir. Hasta

gereksinimlerinin karşılanması için hemşireler, bireyin tedavi planını bilmeli, hemşirelik tanısı koymak için aile tanılmasını da içeren sağlık tanılmasını yapmalı, formal-informal hizmetler hakkında bilgi vermelidir (11, 57). Böylece, evde bakım hemşiresinin rolü bir eğitimci olarak daha önemli hale gelmektedir (89).

Evde hasta ve ailelerine eğitim verme, öğrenmeye karşı artan motivasyon nedeniyle çok daha etkilidir. Hemşirenin ev ortamında artan gereksinimleri tanılama ve eğitimin etkinliğini değerlendirme avantajı vardır. Evin durumunu bilme ve ev ortamında daha rahat olma danışmanlık ve eğitimin etkinliğini artırır (14).

**3. Hasta savunucusu:** Tüm hemşireler hasta savunucusu olarak işlev görmelidir. Etkili savunuculuk, çocuk ve ailenin gereksinimlerinin, kaynaklarının ve mevcut sağlık bakım hizmetlerinin farkında olmayı gerektirir. Savunuculuğun ana amacı, hastalığından kaynaklanan ailenin günlük rutin işlevlerini önemli derecede etkileyen çocuğun stres kaynaklarını ve birçok üzüntüyü en aza indirmektir.

**4. Vaka Yönetici:** Vaka yönetimi, hem kalite hem maliyet sonuçlarına odaklanan bir konuda sağlık bakım hizmetlerinin sunumunu koordine etme sürecidir. Bazı çocuk hastaların, tıbbi, hemşirelik, gelişimsel ve eğitimsel gereksinimlerinin karşılanmasında birçok disiplinin hizmetini gerektiren önemli sağlık sorunları olabilir. Vaka yöneticileri özellikle belli sorunu olan bireylerin yaşamlarını sürdürebilmeleri için gerekli olan destekleri bulmaktan, ev çevresini düzenlemekten ve sağlık bakım gereksinimlerini belirlemekten sorumludurlar (14, 89).

### **1.7.3.3. Kanserde Evde Bakım ve Hemşirelik Hizmetleri**

Kanser, ileri teknoloji tedavilerinin kullanımını gerektiren ve hastane masrafları yüksek olan kronik bir hastalıktır. Kanserli hastalar ve aileleri, hastanede yatma ile ilgili emosyonel gerginlik, bakıma aktif katılma, hastanede kalma nedeniyle ev içi rollerin değişmesi ve yaşam şeklinin ertelenmesi, ekonomik sıkıntılar, sağlık ekibiyle

algı ve gereksinimler konusundaki farklılıklar nedeniyle bakımlarını evde sürdürmek istemektedirler (29). Bu nedenle evde bakım hizmetleri özellikle gelişmiş ülkelerde kanser hastaları tarafından giderek daha çok kullanılmaktadır (14, 57).

Çeşitli araştırmalar kanser sürecinin değişkenlik göstermesi nedeniyle hastaların evde desteğe gereksinimleri olduğunu vurgulamaktadır (39). Hasta/ailelerin evde semptom kontrolü, diyet/beslenme düzeni, ağrı yönetimi, parenteral beslenmenin yanı sıra, kateter bakımı, ağız bakımı gibi hastalık ve tedaviye ilişkin bilgi gereksinimleri de bulunmaktadır (39, 54, 56). Bununla birlikte gün geçtikçe kanserli birey sayısındaki artış bazı beceri gerektiren işlem ve uygulamaların hastaların bakım verenlerince yapılmasını gerekli kılmaktadır (11).

#### **1.7.3.3.1. Kanserli Çocuklar ve Ailelerinin Gereksinimleri**

Kanser hastaları ve aileleri, hastanelerde birçok sorun yaşamakta ve evde daha çok sorunla karşılaşmaktadırlar. Aile üyelerinin hastaya evde bakım verirken hastanın gereksinimlerini karşılayamaması büyük sıkıntı yaratmaktadır. Diğer birçok uzun dönemli kronik hastalıklar gibi kanser de aile için büyük bir kriz nedenidir. Hasta ailelerinin bireysel ve ailesel gereksinimler arasındaki dengeyi kurmak ve sürdürmek için yeniden bir düzen kurmaları kaçınılmazdır (36).

Yapılan araştırmalar kanserli hastaların ve ailelerin hastalığın ciddiyeti, seyri, özel bakım gerektirmesi ve yaşamı tehdit eden kronik bir sorun olmasından kaynaklanan çeşitli fiziksel, psikososyal, bilgi, ekonomik ve manevi gereksinimleri olduğunu göstermektedir (7, 11, 40, 42, 54, 87). Bu ailelerin hastanın diyetini düzenleme, ilaç yönetimi, ağrı ve uyku tanınması, aktivite yönetimi gibi fiziksel bakım alanlarında gereksinimleri olduğu bildirilmektedir. Aynı zamanda evde bakım için toplum kaynaklarını araştırma ve bilme konusunda da gereksinimleri olduğunu belirlemiştir (36). Hinds, kanserli hastası olan 83 aile üyesinde yaptığı çalışmada

ailelerin hastalık süreci, evde bakım, tedavinin yan etkileri, enjeksiyonlar ve beslenme konularında danışmanlığa gereksinim duyduklarını belirlemiştir ( 42).Yiu ve Twinn'in kalitatif çalışma sonuçları ailelerin hastalık, prognoz ve çocuğun bakımına ilişkin bireyselleştirilmiş bilgiye gereksinimleri olduğunu göstermiştir (87)

Evde kanserli çocuğa bakım vermenin birincil amacı (58);

- 1) Taburculuk eğitimini güçlendirme,
- 2) Komplikasyonların önlenmesi ve erken belirlenmesi,
- 3) Optimal sağlığı sürdürme,
- 4) Ailenin her bireyinin kronik hastalığa uyumunu sağlamak, aile iletişimini geliştirme,
- 5) Toplum kaynaklarını kullanmadır.

Halk sağlığı hemşireleri hastaların gereksinimlerinin birçoğunu karşılama veya uygun yönlendirme, sevk ile kısa ve uzun vadeli hizmetlerle evde bakım yapabilirler. Evde bakım hemşirelerinin sunacakları hizmetler evde kanserli hastaların bakımında son derece önemlidir. Hemşireler sadece hasta bakım gereksinimleri değil, dikkatli tanılama ve bakım verenlere destek sağlayarak da kanserli hastaların evde bakımlarını yönetirler (39).

#### **1.7.3.3.2. Kanserli Çocukların Bakım Verenlerinin Evde Bakıma Yönelik Bilgi Gereksinimleri**

Kanser tedavisinde kullanılan kemoterapi ve radyoterapinin yan etkileri, çocuklar tarafından yoğun olarak yaşanmaktadır. Kemoterapiyle bağlı olarak görülen semptomlar ve akut sorunlar, anemi, yorgunluk,ateş yükselmesi, trombositopeni, lökopeni, bulantı-kusma, kilo kaybı, saç dökülmesi, diyare, konstipasyon ve stomatittir. Aydın'ın, çocuk onkoloji hastaları ailelerinin "aile yükü"nü belirlemek üzere yaptığı kalitatif çalışmada anneler kemoterapinin yan

etkisi olarak ishal, bulantı-kusma, ağızda yaralar, iştahsızlık, beslenme sorunları, ağrı, infeksiyon, yorgunluk, uyku sorunu ve kan şekeri yükselme gibi sorunlar görüldüğünü ve bu sorunlarla baş etmede çok büyük stres yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Tüm bu semptomlarla baş etmek çocukların birinci derece bakımından sorumlu olan anneler için güç olmaktadır (7, 59).

Hemşirelik bakımı kemoterapiden kaynaklanan komplikasyonları önleme, erken dönemde belirleme ve kontrol etmeye yoğunlaşır. Semptom kontrolü hasta bakımında hastaların yaşam kalitesini artırma fırsatı sağlar. Özellikle remisyon döneminde çocuğun tedavisi sonlandırılıp evine gönderildiğinde “evde çocuğa nasıl bakacakları” konusunda ebeveynlerin stresleri artmaktadır. Çocuk ve ailenin tedavi protokollerine ilişkin bilgilendirilmesi ailenin stres ve korkularını azalmada büyük önem taşır. Bu nedenle hemşire çocuğun tedavisi ve bakımı konusunda aile/bakım verenleri eğitmelidir. Çocuk ve ailelerine kanserin tipi, hastalık süreci, tedavi şekilleri, görülebilecek yan etkiler konusunda açıklama yapılmalıdır. Hemşire evde aile ve çocuğa yan etkilerle nasıl baş edebilecekleri konusunda eğitim ve danışmanlık yapmalıdır (13). Aileler evde bu yan etkilerle karşılaştığında “kimden” ve “ne zaman” bilgi alabilecekleri konusunda aydınlatılmalıdırlar. Danışmanlık ve eğitimlere ek olarak ailenin mümkün olduğunca normal bir yaşam sürdürebilmeleri yönünden de destek sistemleri harekete geçirilmelidir (58, 59).

Kanser tanısı alan çocukların aile üyeleri tanıdan sonra stres nedeniyle kendilerine verilen bilginin birçoğunu hatırlamayabilirler. Evde bakım hemşiresi ailenin bilgi gereksinimlerini tanımlama ve eğitim desteği için ilgili alanları belirlemeye gereksinim duyar. Eğitim verilmesi gereken konular (38, 58, 87);

- Kanserin tipi ve tedavi şekillerine ilişkin bilgiler,
- Tedavinin yan etkilerine ve evde bakımına ilişkin bilgiler,

- Evde ilaç uygulamalarının amacı ve şekline ilişkin bilgiler,
- Testler ve sıklıklarına ilişkin bilgi (kan ve radyolojik testler vb.),
- Çocuğun fiziksel bakım gereksinimlerine ilişkin bilgilerdir (ağız bakımı, kateter bakımı, enteral beslenme vb..)

Aileye hastaya nasıl bakım verileceği öğretilbilir ve emosyonel destek sağlanabilir. Hastanın bağımsızlığının sürdürülmesine ve önemli aile rollerine katılmasına yardımcı olunarak ailenin fonksiyonlarını sürdürmesi sağlanabilir (14).

#### **1.7.3.3.3.Kanserli Çocukların Fiziksel Bakım Gereksinimleri**

Kanserli çocukların evde FBG'leri ve hemşirelik girişimleri şu konular üzerine odaklanmaktadır (31, 58):

- |                              |                            |
|------------------------------|----------------------------|
| ➤ İnfeksiyon kontrolü        | ➤ Gastrointestinal         |
| ➤ Ağız bakımı                | değişikliklerin yönetimi   |
| ➤ Deri bakımı                | ➤ Yorgunluk ve yönetimi    |
| ➤ Kateter bakımı             | ➤ Ağrı yönetimi            |
| ➤ Beslenme ve diyet yönetimi | ➤ Ev ortamının düzenlemesi |

#### **İnfeksiyon Kontrolü**

İnfeksiyon, kemoterapi alan çocuklarda sık görülen bir komplikasyon olup bu çocuklarda morbidite ve mortalitenin en büyük nedenidir. Kemoterapi nedeniyle kemik iliğinin baskılanması sonucu nötropeni gelişir. Mukoza ve deri bütünlüğündeki ciddi değişimler nedeniyle kemoterapinin bir sonucu olarak uzamış nötropeni bakteriyel ve fungal infeksiyon riskini artırır. Tedaviden yaklaşık bir hafta sonra infeksiyon ortaya çıkıp, 4-10 gün veya daha fazla sürebilir (58).

İnfeksiyon belirti ve bulguları için vücut alanlarının değerlendirilmesi gerekir. Bu amaçla infeksiyon tarama formları kullanılabilir. Aile ağız içinde solgunluk, eritem, şişlik, sızı ve ağrı; rektumda hassasiyet, endurasyon, renk bozuklukları,

hemoroidler; ciltte kızarıklık, lezyonlar, şişlik ve ağrı, üriner sistemde ağrı, idrar yaparken yanma, idrar yapma sıklığı ve koku; boğazda ağrı, öksürük, sekresyonların renk ve miktarına dikkat etmeleri konusunda eğitilmelidir. Hasta ve ailesinin beden sıcaklığını ölçme ve hangi sınırlar içerisindeki değerlerin normal ve normalden sapma olduğu konusunda da eğitilmesi gerekir ( 58, 89).

Dirençli organizmaların sayısındaki ve intravenöz kateterlerin kullanımındaki artış nedeniyle evde infeksiyon kontrol programı geliştirilmelidir. Evde bakımda kapsamlı infeksiyon kontrol programı, hasta ve taşıyıcılar arasındaki geçişi azaltmaya yönelik aktiviteleri içerir. Bununla birlikte infeksiyonu önlemek açısından çevresel faktörlerin de kontrol altına alınması gerekir. Hemşire infeksiyon açısından çocuğun yaşadığı ortamdaki olası risk faktörlerini belirleyerek kişisel hijyenin önemi üzerinde durulmalıdır (58, 89). El yıkama tekniği, jiletlerin tek kullanımı, çöplerin uygun koşullarda saklanması, iğne ve kanlı atıkların (kateter yıkama enjektörleri, mide içeriği gibi vücut atıkları) evde uygun şekilde saklanmasının sağlanması, tıbbi araç-gereçlerin (mama makinesi vb.) dezinfeksiyonu gibi noktalarda infeksiyondan korunma önlemleri aileye anlatılmalıdır (89).Vücut üzerinde kemoterapötik ajanların etkileri ile ilişkili olarak travma riski artmaktadır. Bu nedenle hemşire ev ortamında çarpma ve kazaları önleyecek şekilde yaşam ortamlarının düzenlenmesi konusunda danışmanlık yapmalı ve eğitim vermelidir ( 29).

### **Ağız bakımı**

Kanserli çocukları en çok sıkıntıya sokan komplikasyon mukozit ve stomatittir. Mukozitler ağız ve gastrik mukozal dokunun ilerleyici, inflamatuvar, ülseratif bir durumdur. Mukozitleri hazırlayıcı faktörler kötü ağız hijyeni, radyoterapi, kemoterapi, trombositopeni, nötropeni ve yetersiz beslenme olup çocuğun yeme içmesine engel olurlar. Kemoterapi alan hastaların yaklaşık %40'ında mukozit



görülür. Bulgular genellikle kemoterapi alındıktan sonraki beş ile ondört gün arasında ortaya çıkmaktadır. Hemşire mukozit belirtisini izlemeli, sağlıklı ve bakımlı bir ağız sağlamada her gün ağız gözleyerek kanama, infeksiyon, mukus birikimi, diş çürüklerini erken belirleyerek önlemler alma konusunda eğitim vermelidir ( 49, 82).

### **Deri bakımı**

Hastalar kemoterapi ve radyoterapiye bağlı olarak kızarıklık, deride tahriş olma, renk koyulaşması, sivilce ve fotosensivite gibi deri sorunlarıyla karşılaşabilirler. İlaçlar ve kemoterapi ajanları kızarıklıklara neden olabilir. Kızarıklıklar genellikle geçicidir. Tırnak dipleri, diş /dişetleri ve uzun süreli kemoterapi için kullanılan damarlar bu durumdan etkilenir. Renk koyuluğu tedavi bittikten sonra da birkaç ay devam edebilir. Fotosensivite ultraviyole ışınlarına karşı derinin duyarlılığının artmasıyla oluşur (özellikle metotreksat tedavisinde). Çok kısa süreyle güneş ışınlarına maruz kalmak bile ciddi güneş yanıklarına neden olabilir. Aileler çocukları günde 30 dakikadan daha uzun süre güneş ışığına maruz kalacakları zaman 15-25 faktörlü, hipoallerjik su bazlı güneş koruyucuları kullanmaları ve koruyucu giysi ve şapka kullanabilecekleri konusunda bilgilendirilmelidirler (58).

### **Kateter Bakımı**

Hematolojik ve diğer maliynite hastalığı olan bireylerde kateterlerin kullanımı son 20 yılda giderek artmaktadır. Kateterler hem hastanın yaşam kalitesini yükseltme hem de tedavilerin uygulanmasında kolaylık sağlar. Kateterler aylardan yıllara kadar kullanım uygunluğuna bağlı olarak uzun dönemli kalabilir. Ancak kateterle hastaneden taburcu olan çocukların bakımı aileler için büyük stres kaynağıdır. Evde bakım hemşiresi aile ve çocuğu kateter bakımı konusunda bilgilendirmelidir. Aile veya primer bakım veren kişiye hastaneden taburcu olmadan önce kateter bakımı

öğretilmeli, evde bakım için yazılı bilgiler verilmelidir. Çocuk okula devam ediyorsa okul hemşiresi ve öğretmen de bu konuda bilgilendirilmelidir (13, 37, 38).

### **Gastrointestinal Sistem (GIS) Değişikliklerinin Yönetimi**

Kemoterapiden en çok etkilenen sistem GIS'dir. Bu nedenle bulantı-kusma, diyare, konstipasyonu önlemeye yönelik beslenme kanserli çocuklarda yönetilmesi gereken önemli GIS değişiklikleridir. Evde bakım hemşiresi diyare, konstipasyon, bulantı ve kusma konusunda beslenme danışmanlığı yapabilir. Bu semptomlar uzun sürdüğünde hekim tarafından önerilen ilaçlar çocuğu rahatlatılabilir. Hemşire evde bu ilaçları uygulayabilir.

#### ***Diyare***

Diyare 24 saatte iki veya üç kezden fazla sulu dışkılama olarak tanımlanmaktadır. Eğer 24 saatte altı ve daha fazla sulu dışkılama var ise mutlaka doktora haber verilmelidir. İnfeksiyon, kemoterapi, radyoterapi, antibiyotikler ve enteral beslenme gibi durumlar diyareye neden olabilir. Diyare, sıvı ve elektrolit kaybı nedeniyle dehidratasyona ve iyon eksikliklerine yol açabilir. Bu nedenle defekasyon sayısı ve içeriğinin değerlendirilmesi, dengeli sıvı alımını sağlama konusunda aile eğitilmelidir (72, 78).

#### ***Konstipasyon***

Konstipasyon 48-72 saatten daha uzun süre dışkılama olmamasıdır. Kemoterapinin nörotoksik etkileri, hareketsizlik ve yeme alışkanlıklarındaki değişiklikler sonucu çıkabilir. Aile eğitiminde sıvı ve bol lifli beslenmeyi artırma, hastayı ve aileyi hareket etmeye cesaretlendirme ve defekasyon sıklığını izleme konuları üzerinde durulmalıdır (58, 84)

### ***Bulantı-Kusma***

Kemoterapi, ağrı ve anksiyete gibi nedenlerle, mide ve duodenum mukozasının irritasyonu sonucu vagal ve sempatik sinirlerin medulladaki kusma merkezini uyarması ile bulantı-kusma oluşabilir. Bulantı, ağrı ve yorgunluk gibi subjektif olarak algılanan bir histir (13,31). Bulantı - kusma kemoterapi uygulanmaya başladıktan 1-6 saat sonra meydana gelebilir, ilk 24 saat içinde (akut faz) ya da kemoterapinin başlangıcından sonra 24 saat ile birkaç gün arasında olabilir (gecikmiş faz). Çocukların bulantı –kusmadan bir süre sonra (24-48 saat) yemek yeme için zorlanmaması, az ve sık beslenmenin önemi üzerinde durulmalıdır (13, 31, 58).

### **Beslenme yönetimi**

Kanser tedavisinin sistemik etkileri kaşeksi, anoreksia, kilo kaybı, malnütrisyon, besin alımının değişmesi, protein kaybettiren enteropatidir. Kanserli bir çocuğun beslenme tanılması kanserin tipi, hastalığın aşaması ve önceki kanser öyküsü ile ilişkilidir. Beslenme tanılması beslenme durumunu ve tıbbi öykü, diyet öyküsü, fizik muayene ve antropometrik ölçümleri içeren kapsamlı bir değerlendirmedir. Diyet öyküsü ile yeme alışkanlıklarının birkaç ay içinde değişip değişmediği değerlendirilmelidir. Kaşeksi fonksiyonel durumu bozabilir ve yaşam kalitesini düşürebilir (6). Yüksek doz steroid tedavisi görmeleri nedeniyle steroidlerin potansiyel yan etkilerine karşı hasta ve aile uyarılmalıdır. Kilo artışı ya da kaybı ve anoreksia yakından izlenmeli, günlük veya haftalık kilo izlemi yapılmalıdır. Küçük kilo kayıpları bile çocuk için çok önemli olabilir. Hemşire az beslenmenin nedenlerini tanılamalı, beslenme danışmanlığı yapmalıdır (29). Yeterli kalori desteğini alamayan çocuklara enteral beslenme yöntemiyle beslenme desteği sağlanması gerekebilir (58).

## **Yorgunluk ve Yönetimi**

Yorgunluk, kontrol altına alınmadığında bireyin günlük yaşam aktivitelerini ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen semptomlardan biridir (43,85). Yorgunluğun süresi ve derecesi bireysel farklılıklar gösteren subjektif bir durumdur (34, 35).

Kemoterapinin yol açtığı yorgunluğun yönetiminde öncelikle yorgunluğun tanılanması önemlidir. Yorgunluğu artıran veya hafifleten etmenlerin neler olduğu belirlenmelidir (58). Evde bakım hemşiresi yorgunluğu önlemek için güvenli oyun çevresi ve enerji yönetimi konusunda önerilerde bulunabilir. Okula gitme gibi aktiviteler en çok tolere edilebilecek dönemler dikkate alınarak planlanabilir. Ağrı, uyku bozuklukları, anksiyete ve uygunsuz girişimler gibi yorgunluğa neden olabilecek diğer nedenler açıklanabilir ve bu sorunları azaltmaya yönelik uygun girişimler planlanabilir (34 , 43, 58).

## **Ağrı Yönetimi**

Kanserli hastaların yaklaşık % 50-80'i hastalıklarının herhangi bir aşamasında ağrı yaşarlar. Kanser ağrısı akut ya da kronik özellikte olabilir. Akut ağrı genellikle doku hasarı nedeniyle olur ve süresi sınırlıdır buna karşın kronik ağrı üç aydan daha uzun sürer. Çocukluk çağı kanserlerinde ağrı şu nedenlerle olabilir (13, 34):

- Hastalıkla ilişkili (tümörün değişik doku ve organlara infiltrasyonu nedeniyle)
- Tedaviyle ilişkili (kemoterapi ve radyoterapinin yan etkilerinden kaynaklanan ağrılar: mukozitle ilişkili ağrılar, vinca alkaloidleriyle ilişkili nöropatik kemik ağrıları, karın ağrıları, anal ağrıları , büyüme faktörünün neden olduğu kemik ağrıları)

- Tanı-tedavi ve işlemlerle ilişkili ağrı (lomber ponksiyon, kemik iliği biyopsisi ve aspirasyonu, kateter takılması vb.)
- Tedavinin yan etkileriyle ilişkili ağrılar (konstipasyon vb.)

Sözü edilen kategoriler içerisinde tanı-tedavi ve işlemlerle ilişkili ağrı kanserli çocukların birçoğu tarafından yaşanan bir semptomdur (52).

Ağrı subjektif bir algılama olduğu için çocuklarda da en önemli ölçüt kendi ağrı bildirimleridir. Wong ve Baker'ın 3-18 yaş grubu çocuklarda kullanılan yüz skalası çocuklarda ağrıyı tanılamada yaygın kullanılan bir araçtır (28, 55). Evde bakım hemşiresi çeşitli tanılama araçları kullanarak ağrı yaşayan çocuklarda ağrının yerini, yoğunluğunu ve olası nedenlerini tanımlayabilir (58, 89).

Ağrı kontrolünde amaç sadece ağrının giderilmesi değil aynı zamanda hastanın normal yaşam kalitesinin de sürdürülmesidir. Ağrı kontrolünde ilaç ve ilaç dışı yöntemler yer alır. İlaç dışı yöntemler “dikkati başka yöne çekme, oyun oynama, ebeveynlerle birlikte olma, çocuğu kucağa alma, sıcak ve soğuk uygulama, pozisyon verme, masaj yapma ve egzersizdir” (28). Halk sağlığı hemşireleri ağrı kontrolünde hasta , ailesi ve primer bakım verenler arasında danışman olarak rol alır (74).

### **Ev Ortamının Düzenlenmesi**

Ev ortamı ve çevresinin tanınması hastanın bakım planının önemli bir parçasıdır. Hastanın yaşadığı ortamın güvenilir olduğundan emin olunmalıdır. Hemşire yaşanan alanı temizlik yönüyle de gözlemlemelidir. Buna ek olarak yangın, elektrik, banyo, yatak ve mobilya çevresinin güvenliği yönünden fiziksel çevrenin tanınması son derece önemlidir (89).

Hastalık sürecinin erken dönemlerinde aile ile iletişim kurulursa, aile üyeleri daha etkili bakım için ev çevresini düzenleme girişiminde bulunabilirler (14). Islak

zemin ve yerlerin kaygan olmayan maddelerden yapılması, banyoda tutunacak yerlerin olması düşme riskini önlemek için alınabilecek önemlidir. Eğer yerler kaygan ise çocuğa altı kaymayan ayakkabı /terlikler giydirilmelidir. Gerekli ise oturma ve yaşam alanları çocuğun ihtiyacına göre değiştirilmelidir. Düşme ve çarpmalarda yaralanmayı önlemek için mobilyalar uygun şekilde yerleştirilmeli, oda giriş ve çıkışlarında düzey farkı olmamalıdır. Yatak çok yüksek olmamalı ve yatak kenarlıkları kullanılmalıdır. Bu düzenlemelerle ilgili olarak aile bilgilendirilmelidir (58).

#### **1.7.3.4. Evde Bakım Hizmetlerinde Kalite Ve Hasta Memnuniyeti**

Hizmetten yararlanan kimselerin memnuniyetini, onların istek ve gereksinimlerini karşılamayı hedef alan toplam kalite yönetimi sağlık hizmetleri içinde de önem kazanmaktadır. Kalite ile ilgili tüm yaklaşımların temel elemanlarından birisi olan hasta memnuniyeti, sağlık hizmetlerinde bakım kalitesinin ölçümünde önemli bir etkidir (66).

Hizmetin değerlendirilmesi ile hizmetin kalitesinin değerlendirilmesi birbirine yakın, ama birbirinden farklı kavramlardır. Ancak hizmeti değerlendirmeye yarayan değişkenler, yapılan işlerin “kalitesi” konusunda fikir vermez. Bu nedenle özellikle son yıllarda, “hastanın hizmetten memnun kalması”, “yaşam kalitesinin yükseltilmesi” gibi yeni değişkenler ortaya çıkmıştır. Bu nedenle hizmetin kalitesinin değerlendirilmesi gereklidir. Hizmetin kalitesini değerlendirmenin birçok yöntemi vardır. İstatistik ölçümler gibi nesnel ölçeklerin yanında, kişilerin hizmeti beğenmesi gibi öznel ölçütlerin de son yıllarda ağırlık taşımaya başladığı görülmektedir (30,66).

Hizmetlerin sonuçlarının algılanması ve beklentilerin karşılanması ile ilişkili olan hasta memnuniyeti, farklı kişiler tarafından farklı zamanlarda farklı şekilde tanımlanabilmektedir. Donebedian, hasta memnuniyetini “hastanın değer ve

beklentilerinin en üst düzeyde karşılandığı konusunda bilgi veren ve esas otoritenin hasta olduğu bakım kalitesini gösteren temel ölçüt” olarak tanımlamıştır (30).

Nitelikli hemşirelik bakımı ölçütlerinden birisi olan hasta memnuniyetinin ölçülmesi, hastaların kendilerine verilen bakımı değerlendirmeleri için kullanılan en önemli yöntem olarak kabul edilmektedir (66). Hasta memnuniyetini ölçme yöntemleri şunlardır:

- Odak grup çalışması
- Yazılı anketler
- Kritik olay değerlendirmesi
- Arşiv çalışması
- Doğrudan gözlem
- Telefon anketleri
- Mektup ve önerilerin içerik analizi
- Yüz yüze görüşme

Hastanede yatarak tedavi gören hastalara daha iyi bakım vermek ve hasta bakımının kalitesini yükseltmek amacı ile hastaların hemşirelik hizmetleri ile ilgili memnuniyetinin bilinmesi önemlidir. Hemşirelik bakım kalitesinin önemli bir göstergesi olan hasta memnuniyeti hastaların sağlık hizmetinden yararlanmalarını artırır. Bununla birlikte ölçülen hasta memnuniyeti sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesinde bir sonuç ölçümü olarak kullanılır (30, 66).

## **BÖLÜM II**

### **GEREÇ VE YÖNTEM**

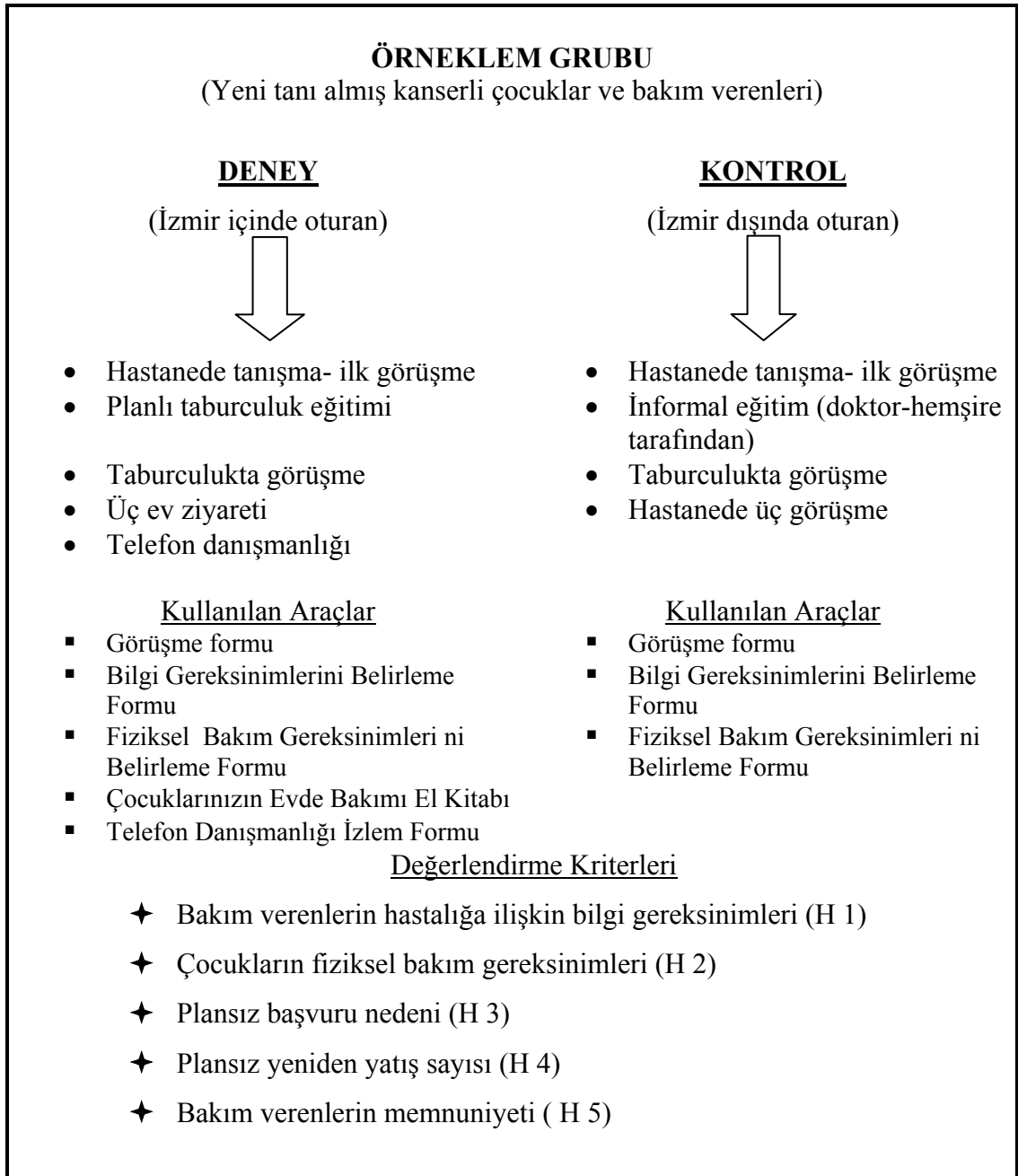
#### **2.1.ARAŞTIRMANIN TİPİ**

Araştırma “benzer olmayan ve girişim uygulanmayan kontrol grubu ile zaman dizisi” modelinde yarı deneysel bir araştırma tipidir (28, 47). Araştırma deseni şekil 1’de görüldüğü gibidir.

#### **2.2. ARAŞTIRMANIN YERİ ve ZAMANI**

Araştırma, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi (E.Ü.T.F) Tülay Aktaş Onkoloji ve Transplantasyon Hastanesi Çocuk Onkoloji Kliniği’nde Mayıs 2004’de başlamış, örneklem sayısının tamamlandığı Temmuz 2006’ya kadar sürmüştür. Araştırmanın yapıldığı yer, 2004 Mayıs ayında açılan E.Ü.T.F. Tülay Aktaş Onkoloji ve Transplantasyon Hastanesi’nin 2. katında hizmet vermekte olup 19 odalı, 24 yatak kapasiteli bir birimdir. Hasta odaları ikişer kişilik olup, dört özel oda vardır. Ayrıca bu kliniğe bağlı, 6 yataklı (3’ü çocuk, 3’ü erişkin hastalara ait) bir kök hücre nakil ünitesi de bulunmaktadır. Çocuk onkoloji kliniğinde toplam sekiz hemşire görev yapmakta, gündüz bir sorumlu hemşireyle birlikte iki veya üç hemşire çalışmaktadır. Geceleri ve hafta sonları iki hemşire nöbet tutmaktadır. Vardiya saatleri hafta içi 08.00-16.00, 16.00-08.00, hafta sonları 08.00-20.00, 20.00-08.00 şeklindedir.





Şekil 1 : Araştırma Deseni

### 2.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ

Araştırma evreninin belirlenmesinde Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Onkoloji Bilim Dalı tarafından tutulan kayıtlar incelenmiş olup, tutulan kayıtlardan araştırmanın planlandığı 2003 yılında çocuk onkoloji kliniğinde yeni tanı alan hasta (0-18 yaş) sayısının 28 olduğu görülmüştür. Araştırmanın evrenini, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Onkoloji Bilim Dalı'nda, 0-18 yaş grubu, yeni

kanser tanısı almış (hematolojik maliynite ve solid tümör), ilk kez kemoterapi alacak, terminal dönemde olmayan (terminal dönemde tanı almayan) çocuklar oluşturmuştur.

#### **2.4. ARAŞTIRMANIN ÖRNEKLEMİ**

Araştırmanın örneklemini Mayıs 2004 tarihinden itibaren örneklem sayısı tamamlanana kadar (Temmuz 2006) Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Tülay Aktaş Onkoloji ve Transplantasyon Hastanesi Çocuk Onkoloji Kliniği'nde yatan kanserli çocuklar ve bakım verenleri oluşturmuştur. Araştırmada örneklem sayısı araştırmanın planlandığı yıl (2003 yılı) içerisinde çocuk onkoloji kliniğine yatan hasta sayısı (29) dikkate alınarak belirlenmiş olup herhangi bir örneklem belirleme tekniği kullanılmamıştır. Araştırmanın yürütülebilmesi için zaman, maliyet ve ulaşılabilirlik etkenleri göz önüne alınarak deney ve kontrol grubu oluşturulmuştur. Kontrol grubu 25 hasta ve bakım vereninden, deney grubu 24 hasta ve bakım vereninden oluşmuştur. Araştırmaya dahil edilme kriterleri şunlar olarak belirlenmiştir;

- 0-18 yaş grubunda olmak
- Yeni kanser tanısı almış olmak
- Deney grubu için İzmir içinde oturmak,
- Kontrol grubu için İzmir dışında oturmak

#### **Araştırmaya alınmama kriterleri;**

- Daha önce tanı alarak kemoterapi görmek
- Terminal dönemde olmak

## 2.5. ARAŞTIRMADA KULLANILAN VERİ TOPLAMA ARAÇLARI VE YÖNTEMLERİ

### 2.5.1. Veri Toplama Araçları

Araştırma verilerinin toplanmasında şu araçlar kullanılmıştır;

1-Görüşme Formu ( EK I)

2-Bakım Verenlerin Hastalığa İlişkin Bilgi Gereksinimlerini Belirleme Formu  
( EK II)

3-Hastalığa İlişkin Bilgi Gereksinimlerini Değerlendirme Yönergesi (EK III)

4-Çocukların Fiziksel Bakım Gereksinimlerini Belirleme Formu (EK IV)

5-Telefon Danışmanlığı İzlem Formu ( EK V)

6-Kanserli Çocukların Evde Bakımı El Kitabı ( EK VI)

#### 1- *Görüşme Formu*

Araştırmacı tarafından literatürden (9, 18, 20, 59) yararlanılarak hazırlanmış olan form üç bölümden oluşmaktadır ;

- **Sosyodemografik özellikler bölümü:** Araştırma kapsamına alınan çocuk ve ailelerinin sosyodemografik özellikleri (16 soru), çocuğun tanı-tedavisine ilişkin özellikler (8 soru), ev ortamı ile ilgili özellikler (10 soru) olmak üzere toplam 34 sorudan oluşmaktadır.
- **Yeniden yatış özelliklerine ilişkin bölüm;** Görüşme formunda deney ve kontrol grubu hastaların başvuru /yatış tarihleri, nedenleri ve kaldıkları gün sayısını içeren yeniden yatış özelliklerine ilişkin bölüm yer almaktadır. Plansız başvuru ve yeniden yatışlar için literatürden yararlanılarak aşağıdaki değerlendirme kriterleri kullanılmıştır (51, 63, 64, 81). Bunlar:

- En az bir gece hastanede kalma yeniden yatış için bir kriter olarak dikkate alınmıştır.
- Hastaneye başvuru ve yeniden yatışlar “**planlı ve plansız**” olarak iki grupta toplanmıştır. **Planlı başvuru/yatış** grubunda “kemoterapi, radyoterapi, kan değerleri kontrolü ve radyolojik tetkikler için

başvuru/yatış”, **plansız başvuru/ yatış** grubunda “ateş, beslenme sorunları, ağız yarası, kateter sorunları ve planlı yatış dışındaki nedenlerden kaynaklanan başvuru /yatışlar” olarak tanımlanmıştır.

- Deney ve kontrol grubu için toplam beş izlem sürecinde ve izlemlerin bitiminden sonraki ilk 30 gün içindeki başvurular, yeniden yatışlar ve nedenleri kayıt edilmiştir

➤ **Bakım verenlerin memnuniyetine ilişkin bölüm;** Bu bölüm beş izlemden sonra son görüşmede bakım verenlerin kendilerine sunulan hizmetlerden memnuniyetlerini belirlemeye yönelik literatür desteğiyle (40, 68) oluşturulmuştur. Değerlendirmede deney grubundaki bakım verenlerin “ planlı taburculuk eğitimi, ev ziyareti ve telefon danışmanlığı” ile ilgili hemşirelik hizmetlerinden memnuniyeti, kontrol grubundaki bakım verenlerin çalışmanın yürütüldüğü klinikteki “hemşirelik hizmetlerinden” memnuniyeti sorulmuştur. Bunun için düz çizgi üzerinde bir uçta “0=hiç memnun kalmadım, 10=çok memnun kaldım” ifadeleri yer almış, bu çizgi üzerinde memnun kalma durumlarını işaretlemeleri istenmiştir. Sonuçlar vizüel analog skalanın ( VAS) değerlendirme kriterlerine göre yorumlanmıştır (19).

**Görüşme Formunun Uygulanması;** Form (EK I) hem deney ve hem kontrol grubuna uygulanmıştır. Formda yer alan bölümlere ilişkin veriler hasta dosyaları incelenerek, bakım verenlerle, diğer sağlık ekibi üyeleriyle görüşme yoluyla toplanmıştır. Ev ortamına ilişkin bilgiler deney grubu için ev ziyaretlerinde gözlem yoluyla, ev ziyareti yapılmayan kontrol grubu için aile üyelerine çeşitli sorular sorularak elde edilmiştir. Formun sosyodemografik bilgilere ilişkin bölümü 5-10 dakikada doldurulmuştur. Yeniden yatışa özelliklerine ilişkin veriler ilk yatıştan başlayarak, 5. izlem ve izlemlerden sonraki ilk 30 günü kapsayan bir süreçte

toplanmıştır. Görüşme formunun sonunda yer alan bakım verenlerin memnuniyetine ilişkin bölüm 5. izlemin bitiminden sonra bakım veren tarafından doldurulmuştur.

## ***2- Bakım Verenlerin Hastalığa İlişkin Bilgi Gereksinimlerini Belirleme Formu***

Bu form araştırmaya alınan çocukların bakım verenlerinin “*hastalık ve hastalık süreci, ilaçlar ve yan etkileri, gelişebilecek komplikasyonlar, acil durumlar, tıbbi yardım alma, ayaktan bakım hizmetleri, ev ortamının düzenlemesi’ne*” ilişkin bilgi gereksinimlerini belirlemek üzere, araştırmacı tarafından literatürden (11, 36, 40, 42, 54, 59, 70, 87, 88). yararlanılarak oluşturulmuştur. Bu form ile bakım verenlerin hastalığa ilişkin bilgi gereksinimleri değerlendirilmiştir. Formda bilgi gereksinimini belirlemeye yönelik 14 soru yer almıştır. Sorular “evet – hayır” şeklinde yanıtlanmış, bilgi gereksinimi var ise “evet” işaretlenerek “1” puan, yok ise “hayır” işaretlenerek “0” puan verilmiştir. Toplam puan 0-14 arasında değişmektedir. Yüksek puanlar bakım verenlerin hastalığa ilişkin bilgi gereksinimlerinin fazla, düşük puanlar ise az olduğunu göstermektedir (EK II). Bu form hem deney hem kontrol grubuna 5 izlemin başında uygulanmış, uygulama 5-10 dakika sürmüştür, belirlenen gereksinimler kayıt edilmiştir.

## ***3- Hastalığa İlişkin Bilgi Gereksinimlerini Değerlendirme Yönergesi***

Deney-kontrol grubundaki bakım verenlerin bilgi gereksinimlerini belirleme formunda yer alan maddelerin araştırmacı tarafından nasıl değerlendirildiğini açıklamak amacıyla literatürden yararlanılarak geliştirilmiştir (39)(EK III).

## ***4- Çocukların Fiziksel Bakım Gereksinimlerini (FBG) Belirleme Formu***

Bu form araştırmaya alınan çocukların bakım verenlerinin çocuğun “*enfeksiyon yönetimi, barsak kontrolü, beslenme, uyku, yorgunluk ve ağrı*” gereksinimlerine ilişkin altı bölümden oluşmaktadır. Çocukların FBG’lerini ve bu gereksinimlerinin

karşılanıp karşılanmadığını belirlemek amacıyla literatürden yararlanılarak geliştirilmiştir (56, 72, 83, 87 ).

**FBG’leri Belirleme Formunun Uygulanması;** Bu form deney grubu için hastanede ilk görüşme, taburculuk ve deney grubu için üç ev ziyaretinde, kontrol grubu için hastalar ve bakım verenleri planlı / plansız bir nedenle hastaneye geldikleri üç görüşmenin başında doldurulmuştur. Ev ziyareti veya izlemler sırasında görüşme, gözlem, fiziksel tanılama ile çocuğun FBG’lerinde son bir hafta içinde normalden sapma olan durumlar değerlendirilmiştir. Son bir hafta içinde normalden sapma olan durumlar aşağıdaki kriterlere göre değerlendirilmiştir (EK IV).

#### **a-İnfeksiyon**

İnfeksiyon bölümünde “ağız, anüs ve cilt bütünlüğü, kateter giriş yeri” değerlendirilmiştir. Ağız içi “Dünya Sağlık Örgütü Oral Mukozit Tanılama Aracı” kullanılarak değerlendirilmiştir (60). Bu tanılama aracı, kemoterapiye bağlı olarak gelişen oral değişiklikleri ölçmek için hazırlanmış bir araçtır. Değerlendirme kızarıklık, ödem, ülserasyon ve ağrı varlığına göre 1. dereceden 4. dereceye kadar derecelendirilerek yapılmaktadır (Tablo 1).

**Tablo 1: Mukozit derecelendirmesi (60)**

<b>Derece</b>	<b>Kriter</b>	<b>Fonksiyonel Kriter</b>
0	Bulgu yok	Yakınma yok
I	Eritem /ülser	Hafif ağrı
II	Yamalı eritem,ödem,ülser	Ağrılı fakat yemek yiyebilir
III	Konfluent eritem,ödem,ülser	Ağrılı sadece sıvı gıda alabiliyor
IV	Kanama, nekroz	Parenteral/ enteral beslenme gereksinimi var

Anüs çatlak, kızarıklık, tahriş olma ve abse yönünden değerlendirilmiştir. Kateter giriş yeri kızarıklık ve akıntı, ağrı-hassasiyet yönünden değerlendirilmiştir. Son bir hafta içinde ateşin 37.5 ° C üzerinde olup olmadığı sorulmuştur (13, 31).

#### **b-Barsak özellikleri**

Diyare ve konstipasyon olup olmadığı sorulmuş, 24 saatte üç kez ve üzerinde sulu dışkılama diyare, 48 saat ve üzerinde defekasyon yapma/yapmama durumu ise konstipasyon olarak değerlendirilmiştir. Ayrıca zorlu veya ağrılı defekasyon yapma özellikleri de sorgulanmıştır (31, 72, 84).

#### **c-Beslenme**

Beslenme durumu kapsamında yer alan iştah kaybı, bulantı – kusma ve karın ağrısı gibi özellikler, çocuk ya da bakım verene sorularak değerlendirilmiştir. Kilo kaybını belirlemek için kilo izlemi yapılmış, haftada bir kez hasta tartılarak (hastanede ise kliniğin sabit tartısıyla, evde ise kendi tartısıyla) kilo kaybı/alımı belirlenmiştir (6, 29).

#### **d-Uyku**

Literatürde belirtilen uyku tanılması doğrultusunda gündüz ve gece uyku süresi, gece kaç kez uyandığı, gündüzleri şekerleme yapıp yapmadığı, hiç uyuyamama, sık sık uyanma durumları sorularak değerlendirme yapılmıştır (46).

#### **e-Yorgunluk yönetimi**

Bir uçta yorgunluk “*yok (0 puan) diğer uçta da çok fazla yorgunluk var (10 puan)*” ifadeleri bulunan düz bir çizgi üzerinde çocuktan yorgunluğunun şiddetini işaretlemesi istenerek yorgunluk durumu değerlendirilmiştir. İşaretlenen sayı 10’a yaklaştıkça yorgunluğun şiddeti fazla olarak değerlendirilmiştir (19, 35). Konuşamayan ve kendini ifade edemeyen çocuklar için bakım verenin ifadeleri alınarak, çocuğun hareketleri ve gün içindeki davranış /aktiviteleri gözlenerek değerlendirme yapılmıştır.

### **f-Ađrı**

Ađrı tanılanması, çocuklarda evrensel olarak ađrı deđerlendirmesinde yaygın olarak kullanılan “*Wong ve Baker’ ın Yüz İfadelerini Deđerlendirme Ölçeđi’ne*” göre yapılmıřtır. Wong ve Baker’ ın deđerlendirme ölçeđine göre çocuđa ađlayan ve gülen yüzler gösterilir (EK VII). Gösterilen bu yüzler hiç ađrısı olmayan mutlu bir yüz ve kendisini biraz ya da oldukça ađrılı hissedenden üzgün yüzler şeklindedir. Her yüzün bir kiřiye ait olduđu belirtilir. Çocuđa kendi duygularını ifade eden yüzü seçmesi söylenir. Yüzlere verilen sayısal deđerlere göre ađrı puanı verilir. Bu skala 3-18 yař çocuklarda ađrı tanılanması için kullanılmakta olup çocuklar için en dođru ölçümü sađladıđı belirtilmektedir (28, 55). Ađrı deđerlendirmesi üç yař ve altı, sözel iletişim kuramayan çocuklarda, çocukların ađrıya yanıt olarak verdikleri davranıřsal ve fizyolojik deđişiklikler gözlenerek, annelerin/ bakım verenlerin görüşleri alınarak yapılmıřtır (3).

### **5- Telefon Danıřmanlıđı İzlem Formu**

Telefon danıřmanlıđı deney grubunda yer alan bakım verenlerin ev ziyaretleri dışında fiziksel bakım gereksinimlerine iliřkin karřılařtıkları sorunlarla bař edebilmeleri ve danıřmanlık alabilmeleri için planlanmış bir giriřimdir (12, 64). Bakım verenlere haftanın yedi günü 08.00- 20.00 saatleri arasında arařtırmacıyla telefon ile görüşme olanađı sađlanmıştırdır. Bu formda telefon görüşmelerinde görüşmelerin sayısı, nedeni, yapılan giriřimlerin ve sonucun ne olduđuna iliřkin bilgiler yer almıřtır. Bu form ile bakım verenlere verilen danıřmanlık giriřimi kayıt edilmiřtir. Bu giriřimin uygulanma süresi, danıřmanlık yapılan konu ve sorulara göre deđişiklik göstermiřtir (EK V).

### **6- Kanserli Çocukların Evde Bakımı El Kitabı**

Kanserli çocukların bakım verenlerine / ailelerine yönelik eđitim programı için hazırlanan el kitabı arařtırmacı tarafından literatür desteđinde, çocuk onkoloji ve



hemşirelik alanında çalışan altı uzmanın görüşleri alınarak hazırlanmış, girişimlere yönelik önerilen değişiklikler yapılarak bastırılmıştır ( 1, 41, 65) (EK VI).

### **2.5. 2. Deney ve Kontrol Gruplarında Veri Toplama Süreci**

**Deney grubu ile ilgili çalışmalar:** Deney grubundaki bakım verenlere hastaneye ilk yatışla başlamak üzere, hastanede kaldığı sürece planlı taburculuk programı (planlı taburculuk eğitimi, ev ziyaretleri ve telefon danışmanlığı) uygulanmıştır. Bu grupta yer alan bakım verenlerle ilk görüşme hastanede yapılmıştır. Bu görüşmede araştırmanın amacı, yapılacak ev ziyaretleri ve bu ziyaretlerde neler yapılacağı açıklanmış ve izin alınmıştır. Sosyodemografik özellikler ve hastalığa ilişkin veriler için “*Görüşme Formu*” kullanılmıştır (EK I). Tanı konduktan sonra 24-48 saat içinde araştırmacı başlangıç tanılması yaparak, her gün hasta ve bakım verenlerini odalarında ziyaret etmiş, eğitim ve danışmanlık yapmış, gerekli durumlarda diğer sağlık ekibi üyeleriyle iletişim kurmuş, malzeme sağlanması (kateter, ağız bakım solüsyonları vb.) konularında girişimlerde bulunmuştur. Çocuk onkoloji hasta ve ailelerine özgü araştırmacı tarafından geliştirilen “*Çocuklarınızın Evde Bakımı*” *El Kitabı* ( EK VI) verilerek çocuğun evde bakımına hazırlık olması amacıyla günde yaklaşık 15-25 dakikalık eğitimler, taburcu oluncaya kadar devam etmiştir. Bu eğitimlerde anlatılan bakımların (ağız, cilt ve kateter bakımı, nabız alma, solunum sayma, ateş ölçme) uygulamaları yaptırılmış, çocuk ve bakım verenin soruları yanıtlanmıştır. İkinci görüşme taburcu olurken yapılmıştır. Bakımın devamlılığına yönelik olarak taburcu olduktan sonra en erken iki en geç yedi gün içinde ev ziyaretleri gerçekleştirilmiştir. Bir hastaya toplam üç kez ev ziyareti yapılmıştır. Bakım verenlerin hastalığa ilişkin bilgi gereksinimlerini ve FBG’lerini belirlemek amacıyla ilk görüşme, taburculuk ve taburculuktan sonra yapılan üç ev ziyaretinde

“*Bakım Verenlerin Bilgi Gereksinimlerini Belirleme Formu*” (EK II) ve “*Çocukların Fiziksel Bakım Gereksinimlerini Belirleme Formu*” (EK IV) kullanılmıştır. Bu formlar kullanılarak gereksinimler görüşmenin başlangıcında belirlenmiş, elde edilen veriler formlara kayıt edilmiştir. Görüşmelerde belirlenen gereksinimler doğrultusunda ev ziyaretlerinde çocuk ve bakım verenlerin gereksinimlerine yönelik eğitim ve danışmanlık yapılmış, fiziksel bakım gerektiren durumlarda soruna yönelik hemşirelik girişimleri uygulanmıştır. Taburcu olduktan sonra bakım verenlere telefon danışmanlığı yapılmış, veri toplamada “*Telefon Danışmanlığı İzlem Formu*” (EK V) kullanılmıştır. Veri toplama sürecinin sonunda deney grubundaki toplam 24 çocuk ve bakım verenden 11’ine (%45.8) telefon danışmanlığı yapıldığı; bir bakım verene en az bir, en fazla beş kez olmak üzere toplam 25 telefon danışmanlığı yapıldığı belirlenmiştir. İzlemler süresince üç bakım verene infeksiyon, , dört bakım verene ateş, beş bakım verene kateter bakımı, iki bakım verene alerjik döküntü bakımı, altı bakım verene yasaklı yiyecekler, bir bakım verene ağrı , bir bakım verene ilaç / tedaviye ilişkin, üç bakım verene sosyal yaşam konularında telefon danışmanlığı yapıldığı saptanmıştır.

***Ev ziyaretleri sıklığı;*** Farklı hastalık gruplarında ve yetişkin kanserli bireyler üzerinde yapılan benzer çalışmalarda (39, 40, 44, 63, 64) bu grup hastalarda taburculuktan sonra yaklaşık 3 -14 gün, 1, 3 ve 6 ay gibi izlem sıklıkları olduğu ve ortalama üç kez izlem yapıldığı belirtilmektedir. Araştırma grubuna alınan çocukların tedavinin başlangıç aşamasında olmaları ve kanserin tipine özgü olarak kemoterapi protokollerinin sık aralarla olması nedeniyle özellikle akut fiziksel bakım gereksinimleri artmaktadır. Bu doğrultu da taburculuk kriterleri belirlenmiştir. Bu kriterler “kemoterapi veya diğer tedavilerin sona ermesi, nütropenik olmama, kan transfüzyonu gereksiniminin olmaması, genel durumunun iyi olmasıdır”.

Dolayısıyla alınan kemoterapötik ajanların etkileri taburcu olduktan sonra da (1-10 gün) evde kendini gösterebilmektedir (31). Bu nedenle araştırmada deney grubuna yönelik ev ziyaretleri tedavi şemaları dikkate alınarak birer hafta ara ile üç kez yapılmıştır. Veri toplanan 26 ay boyunca deney grubundaki 24 çocuğa toplam 72 ev ziyareti yapılmıştır. Ayrıca deney grubunda yer alan iki çocuğa da toplam dört ev ziyareti yapılmış ancak ikisinin de yaşamını kaybetmesi nedeniyle değerlendirme dışında tutulmuşlardır. Ortalama ev ziyareti sürelerinin 1. ev ziyareti için 56 (min-maks. 30-135), ikinci ev ziyareti için 33.5 (min-maks:20-65), üçüncü ev ziyareti için 28 (min-maks: 10-55) dakika olduğu belirlenmiştir. Ev ziyaretlerinde infeksiyonların önlenmesine ilişkin genel ( 21 kez), sosyal yaşam (17), hijyenik uygulamalar (6), kateter bakımı (13) , ağız bakımı (7), cilt bakımına yönelik (6) eğitim ve danışmanlık yapıldığı belirlenmiştir. Barsak kontrolü (3), uyku yönetimi (2), yorgunluk yönetimi (2), ağrı yönetimi (4), tedavi şemaları (12), kemoterapinin uzun dönemli etkileri (5), ev ortamının düzenlenmesi (32) konularında da eğitim yapıldığı görülmüştür. Beslenme konularına ilişkin olarak 23 kez genel beslenme uygulamaları, 6 kez yasaklı yiyecekler , 4 kez bulantı-kusma-karın ağrısı konuları üzerinde durulduğu belirlenmiştir.

**Kontrol grubu ile ilgili çalışmalar** : Bu grupta yer alan bakım verenlere planlı taburculuk eğitimi, ev ziyaretleri ve telefon danışmanlığı uygulanmamıştır. Bu gruptaki bakım verenler sorun yaşadıkları konularda herhangi bir sağlık ekibi üyesinden (hekim, hemşire, diyetisyen) sorularına yanıt almaktadırlar. Kontrol grubundaki hastaların bakım verenleriyle **ilk görüşme** tanı konduktan sonra 24-48 saat içinde yapılmıştır. Sosyodemografik özellikler ve hastalığa ilişkin veriler için “*Görüşme Formu*” kullanılmıştır (EK I). **İkinci görüşme** taburcu olurken yapılmıştır. Diğer **üç görüşme** bir sonraki planlı/plansız başvuru veya yatışa

geldiğinde, 10-15 dakikalık yüz yüze görüşmelerle gereksinimleri, yaşadıkları sorunlar ve fiziksel yakınmaları sorgulanmıştır. Tüm bu görüşmelerin başlangıcında hastalığa ilişkin bilgi gereksinimlerini belirlemek amacıyla “*Bakım Verenlerin Bilgi Gereksinimlerini Belirleme Formu*” (EK II) ve fiziksel bakım gereksinimlerini belirlemek amacıyla da “*Çocukların Fiziksel Bakım Gereksinimlerini Belirleme Formu*” (EK IV) kullanılmıştır. Görüşme sonunda elde edilen bilgiler bu formlara kayıt edilmiştir.

**İzlem sayısı;** Deney ve kontrol grubu toplam beş kez izlenmiştir. Her iki grup içinde hastanedeki ilk yatış 1. izlemi, taburculuktaki görüşme 2. izlemi ifade etmektedir. Deney grubuna yapılan üç ev ziyareti 3., 4. ve 5 izlemi; kontrol grubunda planlı / plansız başvuru veya yatışlar için hastaneye geldiklerinde yapılan üç kez görüşme 3., 4. ve 5. izlemleri ifade etmektedir.

## 2.6. ARAŞTIRMANIN BAĞIMLI ve BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLERİ

**Bağımlı değişkenler:** Deney-kontrol grubunda bilgi gereksinim puanları, fiziksel bakım gereksinimlerinin sayısı, hastaneye planlı / plansız başvuru ve yeniden yatış sayısı, bakım verenlerin hizmetten memnuniyeti araştırmanın bağımlı değişkenlerini oluşturmuştur.

**Bağımsız değişkenler:** Çocuğun yaşı, cinsiyeti, tanısı, bakım verenin yaşı, eğitim durumu, hastanede yatış gün sayısı araştırmanın bağımsız değişkenleridir.

**Dış değişkenler:** Deney grubundaki bakım verenler ile kontrol grubundaki bakım verenlerin bilgi alış-verişi, enteral beslenme ürünleri olan bir firmanın evde enteral beslenme eğitimi yapması, klinikte nötropenik ateşi inceleyen bir uzmanlık çalışması nedeniyle verilen eğitim, araştırmanın kontrol edilemeyen dış değişkenlerini oluşturmuştur.

## 2.7. VERİLERİN ANALİZİ

Verilerin analizleri SPSS ( The Statistical Package for Social Sciences) 14.1 paket programı kullanılarak yapılmıştır. Kullanılan test ve analizler şunlardır;

- Görüşme formundaki sosyodemografik özelliklerin değerlendirilmesi için sayı, yüzde, homojenlik testi (chi-kare)
- Bilgi ve fiziksel bakım gereksinimlerinin gruplar arasındaki farkını test etmek için chi-kare,
- Fiziksel bakım gereksinimlerinin izlemler arasındaki değişimini belirlemek için Cochran Q ve McNemar testi,
- Bilgi gereksinim puanları, yorgunluk ve ağrı ölçeği verilerinin izlemler arası değişimini test etmek için Friedman ve ileri analiz Wilcoxon Signed Rank Test
- Bazı sosyodemografik veriler ile bağımlı değişkenler arasındaki ilişkileri için Kruskal Wallis ve Mann Whitney U testi
- Annenin yaşı ile hastalığa ilişkin bilgi gereksinim puanları ile çocukların fiziksel bakım gereksinimleri (FBG) arasındaki ilişki, bakım verenlerin hastalığa ilişkin bilgi gereksinim puanları ile çocukların fiziksel bakım gereksinimleri (FBG) arasındaki ilişki için Spearman korelasyon analizi yapılmıştır.
- İstatistiksel olarak  $p < 0.05$  olan değerler anlamlı kabul edilmiştir. Bulgularda istatistiksel anlamlılığı olan değerlerde anlamlılığın düzeyini belirtmek için p değeri doğrudan yazılmıştır.

## 2.8. SÜRE VE OLANAKLAR

Araştırma Mart 2004 tarihine kadar planlanmış ve Nisan 2004'de tez önerisi olarak sunulmuştur. Araştırma verilerinin toplanmasına Mayıs 2004'de başlanmış ve

örneklem sayısı tamamlanana kadar devam edilmiştir (Temmuz 2006). Veriler doktora tezi olarak sunuma hazırlanmıştır (Tablo 2).

## **2.9. ARAŞTIRMA ETİĞİ**

Araştırmaya başlamadan önce Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Bilimsel Etik Kurulu ve Tıp Fakültesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Çocuk Sağlığı Anabilim Dalı Çocuk Onkoloji Bilim Dalı ile görüşülerek yapılacak çalışma hakkında bilgi verilmiş ve yazılı izin alınmıştır (EK VIII- IX). Araştırmaya alınan çocuk ve ailelerine araştırma hakkında bilgi verilerek sözlü izin alınmıştır. Araştırmaya katılmak istemeyen bakım veren olmadığı görülmüştür. Etik olarak araştırmada ciddi sorunları beraberinde getirebilecek sonuçları engellemek amacıyla girişim uygulanmayan kontrol grubundaki çocuk ve bakım verenlerin izlemler sırasındaki soruları cevaplanmıştır. Kontrol grubundaki çocuk ve bakım verenlere izlemler bittikten sonra hastanede eğitim kitapçığı verilmiş, 30-60 dakikalık eğitimler yapılmış, soruları yanıtlanmıştır. Deney grubundaki bakım verenlerin yapılacak ev ziyaretlerinin ücretli olup olmadığını sormaları üzerine bu hizmetlerin kendilerine ücretsiz sunulacağı belirtilmiştir.

## **2.10. ARAŞTIRMADA YAŞANAN GÜÇLÜKLER**

Bu araştırma Mayıs 2004- Temmuz 2006 tarihleri arasında yürütülmüştür. Uzun veri toplama sürecinde (27 ay) çeşitli sorunlar ve güçlükler yaşanmıştır. Aşağıdaki bölümde bu güçlükler yer verilmiştir.

Araştırmanın planlama ve öneri aşamasında çalışmanın 7-12 yaş grubunda yürütülmesi planlanmıştır. Ancak veri toplamaya başlandıktan sonra ilk dokuz aylık süre içerisinde sınırlanan yaş grubu için yeni tanı alan hasta sayısının az (dört kontrol, bir deney) olması nedeniyle yaş grubu önce 3-18 daha sonra da 0-18 olarak değiştirilmiştir. Veri toplanmasında, deney grubundaki bakım verenlerin kontrol

grubunu etkilemesini önlemek için önce kontrol grubunun, daha sonra deney grubunun verilerinin toplanmasına karar verilmişti. Ancak bir yıllık süre içinde deney grubu kriterlerine uygun, yeni tanı alan hasta sayısının çok az olması (dokuz hasta) nedeniyle her iki gruptan da aynı dönemde veri toplanmasına başlanmıştır. Hem yaş grubu hem de veri toplama yöntemiyle ilişkili bu her iki değişikliğin, veri toplama süreci ve planlanan girişimler üzerinde herhangi bir fark yaratmayacağı düşünülmüş, kanserin tipi ve çocukların yaşı değişse de temel fiziksel bakım gereksinimlerinin aynı olduğu göz önüne alınmıştır.

Deney grubu için ev ziyaretlerinin taburcu olduktan sonraki süre içerisinde haftada bir, toplam üç kez ziyaret yapılması planlanmış olmasına karşın plansız yatışlar (ateşlenme, mukozit, beslenme sorunları, kan transfüzyonu gereksinimi vb.) nedeniyle hasta yatışları tedavi şemalarının gerektirdiği düzen içinde olamamıştır. Bu nedenle deney grubu hastalara yatış nedeni ne olursa olsun hastaneye yatıp çıktıktan sonraki ilk hafta içinde ev ziyareti yapılmıştır.

Deney grubuna alınan iki hasta kaybedildiği için araştırmadan çıkarılmıştır. Hastalardan ikisine de taburculuk eğitimleri verilmiş, ikişer kez ev ziyareti yapılmış ancak bu süreçte prognozlarının kötüleşmesi nedeniyle taburcu olamamışlardır.

Çocuk onkoloji kliniğinin özellikli bir yer olması nedeniyle, servis hemşireleri, hastane infeksiyon hemşiresi, asistan ve uzman hekimler gibi sağlık çalışanlarınca formal olmayan eğitimler yapılmaktadır. Formal olmayan bu eğitimlerin hem deney hem de kontrol grubunun bilgi gereksinimlerini olumlu/olumsuz etkilediği düşünülmektedir. Aynı şekilde kliniğin diyetisyeni tarafından her gün ailelere beslenme danışmanlığı yapılmaktadır. Enteral beslenme ürünleri kullanılan bir firmanın evde beslenme hemşiresi, taburcu olduktan sonra evde enteral beslenecek

hasta ve ailelerine danışmanlık yapmaktadır. Bu girişimlerinde araştırma sonuçlarını etkilediği düşünülmektedir

Araştırmacı veri toplama sürecinin ilk dokuz ayında klinikte bakım veren hemşire olarak çalışırken, aynı kliniğin kök hücre nakil ünitesinde çalışmaya başladıktan sonra ailelerin serviste çalışan hemşirelerden bilgi aldıkları ve yardım istedikleri, deney grubunda bu nedenle telefon danışmanlığının azaldığı, ilerleyen zamanlarda da uzman hekimle görüştükleri belirlenmiştir.



## **BÖLÜM III**

### **BULGULAR**

Araştırmanın bulguları altı bölümde ele alınmıştır. Bunlar;

- 1- Deney ve kontrol grubu çocukların ve ailelerinin tanıtıcı özellikleri,
- 2- Bakım verenlerin hastalığa ilişkin bilgi gereksinimleri
- 3- Çocukların fiziksel bakım gereksinimleri,
- 4- Yeniden yatış özellikleri,
- 5- Bakım verenlerin memnuniyeti,
- 6- Bazı bağımsız değişkenler ile bağımlı değişkenler arasındaki ilişkilere ait bulgulardır.

#### **3.1. ÇOCUKLARIN VE AİLELERİNİN TANITICI ÖZELLİKLERİ**

Bu bölümde deney- kontrol grubu çocukların tanıtıcı özellikleri, tanı/tedaviye ilişkin özellikleri ile ailelerinin sosyo-demografik ve ev ortamı özelliklerine ilişkin verilerin dağılımı yer almaktadır.

##### **3.1.1.Çocukların Tanıtıcı Özellikleri**

Araştırma kapsamına alınan deney ve kontrol grubu çocukların tanıtıcı özellikleri Tablo 3’de görülmektedir. Tanı zamanına göre deney grubu çocukların % 45.8 ‘i 0-6 , % 41.7’si 13 yaş ve üzerindedir. Kontrol grubundaki çocukların % 24’ü 0-6, % 40’ı 13 yaş ve üzerinde yer almaktadır. Deney gurubu çocukların yaş ortalaması  $8.7 \pm 5.9$ , kontrol grubundaki çocukların yaş ortalaması  $10.7 \pm 4.2$ ’dir (min-maks:1.5-17). Çocukların cinsiyet durumlarına bakıldığında, deney grubunun % 66.7’sinin erkek, kontrol grubunun % 48’inin erkek çocuklardan oluştuğu belirlenmiştir. Deney ve kontrol grubundaki çocukların yaş grupları, yaş ortalamaları

ve cinsiyetlerine göre dağılımında iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamış, her iki grubun yaş ve cinsiyet yönünden homojen olduğu görülmüştür ( $p>0.05$ ) (Tablo 3).

**Tablo 3: Deney ve Kontrol Grubu Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımları**

Çocuğun Özellikleri	Deney (n:24)		Kontrol (n:25)		$\chi^2$ p
	n	%*	n	%*	
<b>Yaşı</b>					
0-6	11	45.8	6	24.0	$\chi^2=4.45$ $p>0.05$
7-12	3	12.5	9	36.0	
13 ve üzeri	10	41.7	10	40.0	
<b>Yaş ortalaması</b>	8.7 ± 5.9		10.7 ± 4.2		
	(min-maks :1.5-17)				
<b>Cinsiyet</b>					
Kız	8	33.3	13	52.0	Fisher
Erkek	16	66.7	12	48.0	$p>0.05$
Toplam	24	100.00	25	100.00	

\* sütun yüzdesi

### 3.1.2. Çocukların Ailelerinin Tanıtıcı Özellikleri

Deney ve kontrol grubu çocukların ailelerinin tanıtıcı özelliklerine göre dağılımları Tablo 4'de görülmektedir. Buna göre deney grubundaki annelerin % 41.7'si 26-35, % 45.8'i 36-45, kontrol grubundakilerin % 32'si 26-35 yaş, % 40'ı 36-45, grubundadır. Deney grubundaki annelerin yaş ortalaması  $36.2 \pm 6.6$  (23-51), kontrol grubundaki annelerin yaş ortalaması  $38.5 \pm 7.4$  (25-55)'dir. Annelerin yaş grupları yönünden deney ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ ).

Deney ve kontrol grubu çocukların annelerinin eğitim durumlarına bakılmış, deney grubundaki annelerin % 75'inin lise/üniversite mezunu olduğu kontrol

grubunda lise/üniversite mezunu anne olmadığı belirlenmiştir. Deney grubundaki annelerin % 25'i ilkokul mezunu iken kontrol grubundakilerin % 84'ü ilkokul mezunudur. Eğitim durumları yönünden deney ve kontrol grupları arasında ileri derecede anlamlı fark olduğu belirlenmiştir ( $p=0.000$ ). Deney grubu annelerin %62.5'i, kontrol grubunun % 40'ı herhangi bir işte çalışmamaktadır. Çalışma durumu yönünden her iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 4).

Deney grubu çocukların babalarının % 50'si 36-45, % 25'i 26-35, kontrol grubundaki çocukların babalarının % 56'sı 36-45, % 12'si 26-35 yaş grubundadır. Deney grubundaki babaların yaş ortalaması  $40.3 \pm 7.3$  (min-maks: 27-54), kontrol grubundaki babaların yaş ortalaması  $42.0 \pm 8.06$  (min-maks:31-65 )'dır. Babaların yaş grupları yönünden deney ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 4).

Araştırma kapsamına alınan deney ve kontrol grubundaki babaların eğitim durumlarına bakıldığında, deney grubundaki babaların % 70.8'inin, kontrol grubundakilerin % 48'inin lise/üniversite mezunu olduğu görülmüştür. Eğitim durumları yönünden deney ve kontrol grupları arasında anlamlı fark bulunmuş ( $p=0.000$ ) (Tablo 4), deney grubundaki babaların eğitim durumlarının kontrol grubuna göre daha yüksek olduğu görülmüştür.

Babaların çalışma durumlarına ilişkin veriler Tablo 4'de görülmektedir. Buna göre deney grubundaki babaların büyük çoğunluğunun işi sırasıyla memur (%37.5), işçi (%29.2) ve serbest meslektir (%20.8). Kontrol grubundaki babaların %64'ü memur, %12'si işçi, %12'si emeklidir. Babaların çalışma durumları yönünden iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ).

Ailelerin gelir düzeyine bakılmış, deney grubundaki ailelerinin%50'sinin geliri giderinden yüksek, %41.7'sinin geliri giderine eşit, kontrol grubundaki ailelerin %68'inin geliri giderine eşit, %20'sinin gelirinin giderinden fazla olduğu belirlenmiştir (Tablo 4). Her iki grup arasında gelir düzeyi yönünden istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı, deney ve kontrol grubundaki ailelerin benzer gelir düzeyine sahip oldukları görülmüştür ( $p>0.05$ ).

Deney grubundaki ailelerin %45.8'inin, kontrol grubundaki ailelerin %72'sinin sosyal güvencelerinin Emekli Sandığı olduğu belirlenmiştir. Deney ve kontrol grubundaki çocukların ailelerinin sosyal güvence durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 4).

**Tablo 4: Deney ve Kontrol Grubu Çocukların Ailelerinin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı**

ÖZELLİKLER	Deney (n=24)		Kontrol (n=25)		$\chi^2$ p
	n	%*	n	%*	
<b>Annenin Yaşı</b>					
25 ve altı	1	4.2	1	4.0	$\chi^2=2.25$ p>0.05
26-35	10	41.7	8	32.0	
36-45	11	45.8	10	40.0	
46-55	2	8.3	6	24.0	
Yaş ortalaması	36.2 ± 6.6 (23-51)			38.5 ± 7.4 (25-55)	
<b>Annenin Eğitimi</b>					
İlkokul	6	25.0	21	84.0	$\chi^2=30.2$ p=0.000
Ortaokul	--	--	4	16.0	
Lise ve üniversite	18	75.0	--	--	
<b>Annenin Çalışma Durumu</b>					
Çalışıyor	9	37.5	15	60.0	Fisher p>0.05
Çalışmıyor	15	62.5	10	40.0	
<b>Babanın Yaşı</b>					
26-35	6	25.0	3	12.0	$\chi^2=1.46$ p>0.05
36-45	12	50.0	14	56.0	
46-55	5	20.8	7	28.0	
56 ve üzeri	1	4.2	1	4.0	
Yaş ortalaması	40.3 ± 7.3 (27-54)			42.0 ± 8.06 (31-65)	
<b>Babanın Eğitimi</b>					
İlkokul	6	25.5	15	60.0	$\chi^2=21.1$ p=0.000
Ortaokul	1	4.2	8	32.0	
Lise ve üniversite	17	70.8	2	8.0	
<b>Babanın Çalışma Durumu</b>					
İşsiz	--	--	2	8.0	$\chi^2=8.21$ p>0.05
İşçi	7	29.2	3	12.0	
Memur	9	37.5	16	64.0	
Emekli	3	12.5	3	12.0	
Serbest	5	20.8	1	4.0	
<b>Ailenin Gelir Düzeyi</b>					
Gelir giderden az	2	8.3	3	12.0	$\chi^2=4.87$ p>0.05
Gelir gidere eşit	10	41.7	17	68.0	
Gelir giderden fazla	12	50.0	5	20.0	
<b>Ailenin Sosyal Güvencesi</b>					
SSK	7	29.2	2	8.0	$\chi^2=4.56$ p>0.05
Bağkur	5	20.8	4	16.0	
Emekli Sandığı	11	45.8	18	72.0	
Yeşilkart	1	4.2	1	4.0	
<b>Toplam</b>	<b>24</b>	<b>100.0</b>	<b>25</b>	<b>100.0</b>	

**Tablo 5: Deney ve Kontrol Grubu Çocukların Ev Ortamı Özelliklerine Göre Dağılımı**

EV ORTAMI ÖZELLİKLERİ	Deney (n=24)		Kontrol (n=25)		$\chi^2$ p
	n	%*	n	%*	
<b>Oda Sayısı</b>					
2+1	6	25.0	6	24.0	Fisher p=1.0
3+1	18	75.0	19	76.0	
<b>Isınma</b>					
Soba	14	58.3	18	72.0	Fisher p=0.37
Kalorifer	10	41.7	7	28.0	
<b>Ev Alanının Yeterliliği</b>					
Yeterli	19	79.2	14	56.0	Fisher p=0.12
Yetersiz	5	20.8	11	44.0	
<b>Evin Düzenlenmesi Gereksinimi</b>					
Var	16	66.7	19	76.0	Fisher p=0.53
Yok	8	33.3	6	24.0	
<b>Ev İçinde Merdiven Varlığı</b>					
Var	4	16.7	1	4.0	Fisher p=0.18
Yok	20	83.3	24	96.0	
<b>Merdivenlerin korkuluğu (n=4)</b>					
Var	4	100.0	1	100.0	Fisher p=0.18
Yok	-	-	-	-	
<b>Zemin Güvenliği</b>					
Güvenli	5	20.8	2	8.0	Fisher p=0.24
Güvensiz	19	79.2	23	92.0	
<b>Balkon Varlığı</b>					
Var	23	95.8	21	84.0	Fisher p=0.34
Yok	1	4.2	4	16.0	
<b>Balkon Güvenliği</b>					
Güvenli	21	87.5	20	80.0	Fisher p=0.70
Güvensiz	3	12.5	5	20.0	
<b>Mobilyaların Güvenliği</b>					
Güvenli	17	70.8	14	56.0	Fisher p=0.37
Güvensiz	7	29.2	11	44.0	
<b>Çocuğa Ait Özel Oda</b>					
Var	14	58.3	10	40.0	Fisher p=0.25
Yok	10	41.7	15	60.0	
<b>Toplam</b>	<b>24</b>	<b>100.0</b>	<b>25</b>	<b>100.0</b>	

\*sütun yüzdesi

Deney ve kontrol grubu çocukların ev ortamlarına ilişkin özelliklerin dağılımı Tablo 5’de görülmektedir. Buna göre deney grubundaki çocukların %75’i 3+1 odalı evde yaşamakta, % 58.3’ü soba ile ısınmakta, kontrol grubundakilerin %76’sı 3+1 odalı evde yaşamakta, % 72’si soba ile ısınmaktadır. Deney grubu çocukların %

79.2'sinin ev ortamı yeterli iken kontrol grubundakilerin %56'sının yeterlidir. Deney grubunun %66, kontrol grubunun %76'sının ev ortamının çocuğun gereksinimleri doğrultusunda düzenlenmeye gereksinimi olduğu görülmüştür. Ev içinde merdiven olup olmadığı sorulmuş, deney grubundakilerin %16.7'sinin, kontrol grubundakilerin %4'ünün (1 kişi) ev içinde merdiven olduğu ve korkuluklarının olduğu görülmüştür. Ev ortamının zemin güvenliği değerlendirilmiş, deney grubunun %79.2'sinin, kontrol grubunun %92'sinin zeminlerinin güvenli olmadığı, kaymayı kolaylaştıran materyalden yapıldığı görülmüştür. Deney grubunda %95.8'inin, kontrol grubunun % 84'ünün evlerinde balkon olduğu, deney grubundakilerin % 87'sinin, kontrol grubundakilerin % 95.2'sinin güvenli olduğu belirlenmiştir. Ev ortamındaki mobilyaların deney grubunun % 70.8'inde, kontrol grubunun %56'sının güvenli olduğu belirlenmiştir. Deney grubundaki çocukların %58.3'ünün (Ev ziyareti yapılan deney grubu çocuklardan 11'ine (%45.8) ziyaretlerle birlikte aileleri tarafından özel oda yapıldı), kontrol grubundakilerin % 40'ının kendisine ait odası bulunmaktadır. Tabloda görülen tüm ev ortamı özellikleri yönünden deney ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı, her iki grubunda benzer ev ortamlarında yaşadıkları görülmüştür ( Tablo 5).

### **3.1.3. Çocukların Tanı ve Tedaviye İlişkin Özellikleri**

Deney ve kontrol grubu çocukların tanı-tedaviye ilişkin özellikleri Tablo 6'da görülmektedir. Çocukların tanılarına bakıldığında deney grubunun % 54.2'sinin solid tümör, % 45.8'inin hematolojik maliynite, kontrol grubunun %32'sinin solid tümör , %68'inin hematolojik maliynite tanıları çocuklardan oluştuğu ancak tanısal farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ( p=0.15) .

Araştırmaya alınan deney ve kontrol grubu çocukların hastanede ve evde bakımlarını deney grubu çocukların %79.2'sinin, kontrol grubu çocuklar için

%72'sinin birinci derecede annelerinin sürdürdüğü belirlenmiştir. İkincil olarak anne ve babanın birlikte sorumluluk alarak bakım verdiği çocuk oranı deney grubu için %20.8, kontrol grubu için % 28'dir. Deney ve kontrol grubundaki çocuklar arasında bakım verenler yönünden istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ )(Tablo 6).

Deney ve kontrol grubu çocukların daha önce hastaneye yatma ve taburculuk eğitimi alma durumlarına bakılmış, deney (%66.7) ve kontrol (%80) grubundaki çocukların büyük çoğunluğunun daha önce hastane deneyimi olmadığı, deney grubundan hiçbir çocuğun, kontrol grubundan sadece bir çocuğun (%4.0) taburculuk eğitimi aldığı belirlenmiştir. Daha önce hastaneye yatma ve taburculuk eğitimi alma yönünden deney ve kontrol grubundaki çocuklar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 6).

Deney ve kontrol grubu çocukların kateter varlığına ilişkin özellikleri değerlendirildiğinde, deney grubu çocukların %8.3'üne, kontrol grubu çocukların %8'ine kateter takılmadan tedavilerinin sürdürüldüğü belirlenmiştir. Deney grubu çocukların %20.8'ine port, %70.8'ine Hickmann, kontrol grubunun %48'ine port, %44'üne Hickman kateter takılmıştır. Farklı kateter tiplerine karşın deney ve kontrol grubu çocuklar arasında kateter varlığı yönünden istatistiksel olarak anlamlı fark belirlenmemiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 6).



**Tablo 6. Deney ve Kontrol Grubu Çocukların Tanı-Tedaviye İlişkin Özelliklerinin Dağılımı**

ÖZELLİKLER	Deney (n=24)		Kontrol (n=25)		$\chi^2$ p
	n	%*	n	%*	
<b>Çocuğun Tanısı</b>					
Hematolojik Maliy niteler	11	45.8	17	68.0	Fisher p>0.05
Solid Tümörler	13	54.2	8	32.0	
<b>Bakım Veren Kişi</b>					
Anne	19	79.2	18	72.0	$\chi^2=3.27$ p>0.05
Anne ve baba	5	20.8	7	28.0	
<b>Hastane deneyimi (kanser tanısı dışında)</b>					
Yok	16	66.7	20	80.0	Fisher p>0.05
Var	8	33.3	5	20.0	
<b>Taburculuk eğitimi alma</b>					
Aldı	--	--	1	4.0	Fisher p>0.05
Almadı	24	100.0	24	96.0	
<b>Kateter Durumu</b>					
Yok	2	8.3	2	8.0	$\chi^2=4.14$ p>0.05
Port kateter	5	20.8	12	48.0	
Hickman kateter	17	70.8	11	44.0	
<b>Enteral Beslenme</b>					
Yok	18	75.0	8	32.0	Fisher p>0.05
Var	6	25.0	17	68.0	
Ortalama gün	13.3 ± 28.5 (0-98)		32.9 ± 31 (0- 102)		
<b>Evde İlaç Uygulama</b>					
Oral	16	66.7	14	56.0	$\chi^2= 3.61$ p> 0.05
Oral +IV**	5	20.8	3	12.0	
Oral +IV+SC***	--	--	2	8.0	
Oral+SC	3	12.5	6	24.0	
<b>İlaç Uygulamaları İçin Hastaneye Gelme</b>					
Geldi	1	4.2	6	24.0	Fisher p>0.05
Gelmedi	23	95.8	19	76.0	
<b>Toplam</b>	<b>24</b>	<b>100.0</b>	<b>25</b>	<b>100.0</b>	

\*sütun yüzdesi \*\*IV= intravenöz \*\*\*SC= Sübkutan

Deney ve kontrol grubu çocukların enteral beslenme durumları, evde ilaç uygulama şekilleri ve ilaç uygulamaları için hastaneye gelme oranına ilişkin veriler beş izlem süresince elde edilen verileri içermektedir. Buna göre deney grubu çocukların %25'inin, kontrol grubu çocukların %68'inin izlem süresince enteral yolla beslendiği belirlenmiştir. Ortalama enteral beslenme günü deney grubu çocuklarda  $13.3 \pm 28.5$ , kontrol grubundaki çocuklarda  $32.9 \pm 31.0$  'dır. Enteral beslenme yönünden deney ve kontrol grubundaki çocuklar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu, kontrol grubunda enteral yolla beslenmenin daha fazla olduğu belirlenmiştir ( $p=0.004$ ) (Tablo 6).

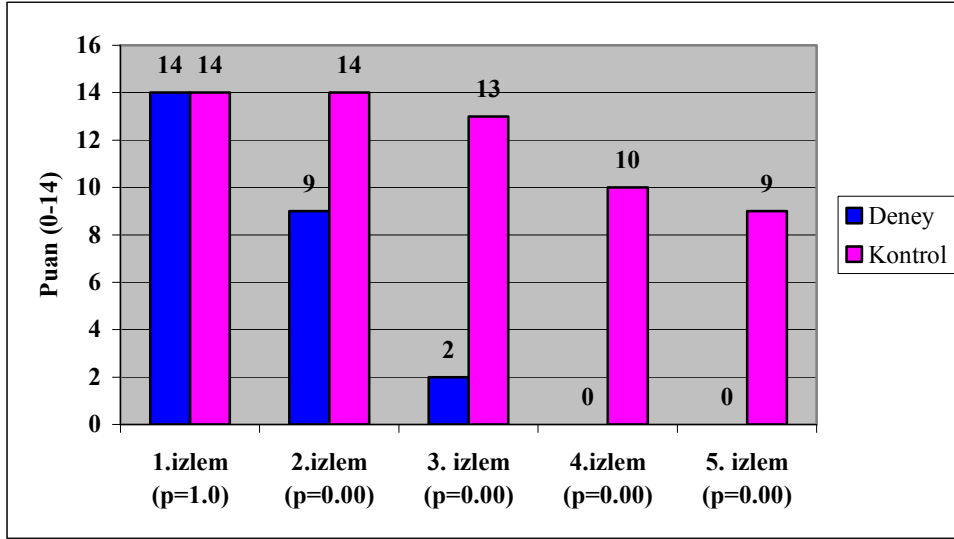
Tedavi süresince eve izinli/ taburcu olarak giden hastaların evde kullanılan ilaç uygulama yolları Tablo 6'da görülmektedir. Deney grubundaki bakım verenler evde %66.7 oral, %20.8 oral ve intravenöz (IV), %12.5 oral+subkütan (SC) uygulama yapmaktadırlar. Kontrol grubundaki bakım verenler ise %56 oral, %12 oral+ IV, %24 oral+SC uygulama yapmaktadırlar. Her iki grup içinde evde ilaç uygulama yolları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır ( $p=0.30$ ). Bununla birlikte evde uygulanabilecek IV-SC ilaç uygulamaları için hastaneye gelme oranı izlenmiş, deney grubundaki bakım verenlerden %4.2'sinin (1 kişi), kontrol grubundan %24'ünün (6 kişi) bu uygulamalar için hastaneye geldiği belirlenmiştir. Kontrol grubu IV-SC uygulamalar için hastaneye gelme oranı daha yüksek olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p=0.09$ ) (Tablo 6).

### **3.2. BAKIM VERENLERİN HASTALIĞA İLİŞKİN BİLGİ**

#### **GEREKİNİMLERİ**

Bu bölümde deney ve kontrol grubundaki bakım verenlerin hastalığa ilişkin bilgi gereksinim puanları ve bilgi gereksinim varlığına ilişkin bulgular yer almaktadır. Buna göre deney ve kontrol grubu bakım verenlerin toplam beş

izlemdeki bilgi gereksinim puanları Grafik 1’de görülmektedir. Deney ve kontrol gruplarında her izlemde bilgi gereksinim puanlarının değişimi açısından yapılan Mann-Whitney U testinde istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu ( $p=0.00$ ), farkın deney grubu yönünde olduğu belirlenmiştir. Deney grubundaki bakım verenlerin 3. izlemden sonra bilgi gereksinimlerinin kalmadığı görülmüştür.



**Grafik 1: Deney ve Kontrol Grubundaki Bakım Verenlerin Hastalığa İlişkin Bilgi Gereksinim Puanları**

Tablo 7’de deney ve kontrol grubundaki bakım verenlerin hastalığa ilişkin bilgi gereksinim varlığına yönelik verilerinin dağılımı yer almaktadır. **Birinci izlemde** hem deney hem kontrol grubunun tamamının tüm konulara ilişkin bilgi gereksinimleri olduğu görülmüştür. **İkinci izlemde** “*hastalığın ne olduğunu ve hastalık sürecini bilme, ilaçların verilmiş nedenleri ve yan etkileri, tanı-test işlemleri ve sonrasında yapılacak uygulamalar, hangi durumlarda sağlık kuruluşlarına başvuracağını bilme, yararlanabileceği toplum kaynaklarını ve ayaktan bakım hizmetlerini bilme*” konularına ilişkin bilgi gereksiniminin deney grubuna göre daha fazla olduğu, yapılan fisher testinde iki grup arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ). Deney grubuna göre kontrol grubunda **son üç**

**izlemde**, tüm konulara ilişkin (hastalığın ne olduğunu bilmeye ilişkin bilgi gereksinimi dışında) bilgi gereksinim oranlarının daha yüksek olduğu, iki grup arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ( $p<0.05$ ).

**Tablo 7: Deney ve Kontrol Grubundaki Bakım Verenlerin Hastalığa İlişkin Saptanan Bilgi Gereksinimlerinin İzlemlere Göre Dağılımı**

BİLGİ GEREKSİNİMLERİ	Gruplar	1. izlem n (%)	2. izlem n (%)	3. izlem n (%)	4. izlem n (%)	5. izlem n (%)
1-Hastalığın ne olduğunu bilme	D	24 (100.0)	2 (8.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
	K	25 (100.0)	12 (48.0)	9 (36.0)	4 (16.0)	2 (8.0)
		---	<b>p=0.004</b>	<b>p=0.002</b>	p=0.11	p=0.49
2-Hastalık sürecini bilme	D	24 (100.0)	5 (20.8)	3 (12.5)	0 (0.0)	0 (0.0)
	K	25 (100.0)	20 (80.0)	18 (72.0)	13 (52.0)	8 (32.0)
		---	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.004</b>
3-İlaçların verilmiş nedenlerini bilme	D	24 (100.0)	16 (66.7)	5 (0.8)	0 (0.0)	0 (0.0)
	K	25 (100.0)	23 (92.0)	22 (88.0)	19 (76.0)	16 (64.0)
		---	<b>p=0.037</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>
4-İlaçların yan etkilerini bilme	D	24 (100.0)	13 (54.2)	5 (20.8)	0 (0.0)	0 (0.0)
	K	25 (100.0)	22 (88.0)	20 (80.0)	9 (36.0)	5 (20.0)
		---	<b>p=0.012</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.002</b>	<b>p=0.05</b>
5- Gelişebilecek komplikasyonların neler olduğunu bilme	D	24 (100.0)	20 (83.3)	6 (25.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
	K	25 (100.0)	24 (96.0)	23 (92.0)	21 (84.0)	18 (72.0)
		---	p=0.18	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>
6- Komplikasyonların belirtilerini bilme	D	24 (100.0)	19 (79.2)	7 (29.2)	0 (0.0)	0 (0.0)
	K	25 (100.0)	24 (96.0)	24 (96.0)	22 (88.0)	19 (76.0)
		---	p=0.09	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>
7-Tanı/testleri ve işlemlerinin neden yapıldığını bilme	D	24 (100.0)	5 (20.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
	K	25 (100.0)	23 (90.2)	22 (88.0)	16 (64.0)	10 (80.0)
		---	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.001</b>

Tüm tablonun istatistiksel değerlendirmesi için Fisher testi uygulanmıştır

D=Deney

K=Kontrol

**Tablo 7 : Deney ve Kontrol Grubundaki Bakım Verenlerin Hastalığa İlişkin Saptanan Bilgi Gereksinimlerinin İzlemlere Göre Dağılımı-devam**

<b>BİLGİ GEREKSİNİMLERİ</b>	<b>Gruplar</b>	<b>1. izlem n (%)</b>	<b>2. izlem n (%)</b>	<b>3. izlem n (%)</b>	<b>4. izlem n (%)</b>	<b>5. izlem n (%)</b>
8-Tanı- işlemleri sonrası yapılacak uygulamaları bilme	D	24 (100.0)	6 (25.0)	1 (4.2)	0 (0.0)	0 (0.0)
	K	25 (100.0)	23 (92.0)	22 (88.0)	20 (80.0)	16 (64.0)
		---	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>
9- Acil durumların neler olabileceğini bilme	D	24 (100.0)	21 (87.5)	6 (25.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
	K	25 (100.0)	23 (92.0)	23 (82.0)	20 (80.0)	17 (68.0)
		---	p=0.66	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>
10- Acil durumlarda ne yapacağını bilme uygulamalar	D	24 (100.0)	21 (87.5)	7 (29.2)	1 (4.2)	0 (0.0)
	K	25 (100.0)	24 (96.0)	24 (96.0)	21 (84.0)	21 (84.0)
		---	p=0.34	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>
11-Sağlık kuruluşlarına başvurma	D	24 (100.0)	12 (50.0)	4 (16.7)	0 (0.0)	0 (0.0)
	K	25 (100.0)	23 (92.0)	22 (88.0)	10 (40.0)	7 (28.0)
		---	<b>p=0.001</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.001</b>	<b>p=0.01</b>
12-Yararlanabileceği toplum kaynaklarını bilme	D	24 (100.0)	17 (70.8)	6 (25.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
	K	25 (100.0)	24 (96.0)	24 (96.0)	24 (96.0)	23 (92.0)
		---	<b>p=0.02</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>
13-Ayaktan bakım hizmetlerini bilme	D	24 (100.0)	16 (66.7)	7 (29.2)	0 (0.0)	0 (0.0)
	K	25 (100.0)	24 (96.0)	24 (96.0)	24 (96.0)	23 (92.0)
		---	<b>p=0.01</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>
14- Ev ortamının nasıl düzenleneceğini bilme	D	24 (100.0)	21 (87.5)	10 (41.7)	0 (0.0)	0 (0.0)
	K	25 (100.0)	25 (100.0)	25 (100.0)	24 (96.0)	23 (92.0)
		---	p=0.11	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>

Tüm tablonun istatistiksel değerlendirmesi için Fisher testi uygulanmıştır

D=Deney

K=Kontrol

### 3.3. ÇOCUKLARIN FİZİKSEL BAKIM GEREKSİNİMLERİ

Bu bölümde, deney ve kontrol grubu çocukların beş izlemdeki FBG sayıları, saptanan FBG'leri ve bu gereksinimlerin izlemlere göre değişimi, semptom yönetimi bilgi gereksinimine ilişkin bulguların dağılımı yer almaktadır.

#### 3.3.1. Deney ve Kontrol Grubu Çocukların İzlemlere Göre Saptanan Toplam Fiziksel Bakım Gereksinimleri

Tablo 8'de deney ve kontrol grubu çocukların saptanan toplam FBG sayısına ilişkin verilerin dağılımı görülmektedir. FBG sayılarının ilk iki izlemde kontrol grubunda aynı olduğu, 2. izlemde deney grubunda azalma olduğu, iki grup arasında ilk iki izlemde de istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ). Üçüncü izlemden son izleme kadar deney ve kontrol grubundaki çocukların FBG sayısında azalma olduğu, bununla birlikte deney grubunun her bir izlemde maksimum gereksinim sayılarının kontrol grubuna göre daha düşük olduğu görülmüştür. Son üç izlemde deney grubundaki çocukların FBG sayılarının kontrol grubuna göre daha az ve iki grup arasındaki farkın istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı olduğu belirlenmiştir ( $p=0.000$ ). (Tablo 8).

**Tablo 8 : Deney ve Kontrol Grubundaki Çocukların İzlemlere Göre Saptanan Fiziksel Bakım Gereksinim Sayılarının Dağılımı**

Gruplar	1.izlem	2.izlem	3. izlem	4.izlem	5. izlem
<b>Deney</b>					
Ortanca	<b>9</b>	<b>7</b>	<b>5</b>	<b>4.5</b>	<b>3.5</b>
min-maks	(2-13)	(2-11)	(1-9)	(1-8)	(1-7)
<b>Kontrol</b>					
Ortanca	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
min-maks	(1-15)	(1-12)	(3-12)	(3-14)	(2-13)
p	<b>p=0.6</b>	<b>p=0.44</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>

### 3.3.2. Deney ve Kontrol Grubu Çocukların İzlemlere Göre Saptanan Fiziksel Bakım Gereksinimleri

#### 3.3.2.1.İnfeksiyon

Tablo 9’da deney ve kontrol grubu çocukların FBG’lerinin (mukozit, anüs ve cilt bütünlüğünde bozulma, ateş, kateter sorunu) dağılımı görülmektedir. Birinci izlemde deney grubu çocukların %29.2’sinde, kontrol grubu çocukların %36’sında **mukozit** olduğu, yapılan fisher chi-kare analizinde iki grup arasında mukozit açısından istatistiksel bir fark olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ). İkinci izlemde deney grubundaki çocukların hiçbirisinde, kontrol grubunun % 28’inde ( $p=0.01$ ), 3. izlemde deney grubunun % 8.3’ünde, kontrol grubunun % 52’sinde ( $p=0.001$ ), 4.izlemde deney grubunun %12.5’inde, kontrol grubunun %52’sinde ( $p=0.005$ ), 5.izlemde deney grubunun hiçbirisinde, kontrol grubunun % 40’ında ( $p=0.001$ ) mukozit olduğu saptanmıştır. Birinci izlem dışında tüm izlemlerde deney ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak ileri derecede fark olduğu ( $p<0.01$ ) ve deney grubunda daha az, kontrol grubunda daha yüksek oranda mukozit olduğu görülmüştür.

Çocukların **anüs deri bütünlüğünde bozulma** durumlarına bakılmış, 1.izlemde deney grubunun %12.5, kontrol grubunun %12’sinde sorun yaşandığı, istatistiksel olarak iki grup arasında anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ( $p=1.0$ ). Deney grubundaki çocukların hiçbirinde diğer dört izlemde anüs deri bütünlüğünde bozulma olmadığı, kontrol grubu çocukların 2.izlemde % 12’sinde, 3. izlemde % 8’inde, 4. izlemde %12’sinde, 5. izlemde % 16’sında sorun olduğu görülmüştür. Ancak iki grup arasında sorun görülen çocuk oranlarında fark olsa da istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 9).



**Tablo 9 : Deney ve Kontrol Grubu Çocuklarda Saptanan Fiziksel Bakım Gereksinimlerinin İzlemlere Göre Dağılımı**

FİZİKSEL GEREKSİNİMLER		Gruplar	1. izlem N (%)	2. izlem n (%)	3. izlem n (%)	4. izlem n (%)	5. izlem n (%)
İNFEKSİYON	Mukozit	D	7 (29.2)	0 (0.0)	2 (8.3)	3 (12.5)	0 (0.0)
		K	9 (36.0)	7 (28.0)	13 (52.0)	13 (52.0)	10 (40.0)
			p=0.76	p=0.01	p=0.001	p=0.005	p=0.001
	Anüs deri bütünlüğünde bozulma	D	3 (12.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
		K	3 (12.0)	3 (12.0)	2 (8.0)	3 (12.0)	4 (16.0)
		p=1.0	p=0.23	p=0.49	p=0.23	p=0.11	
Cilt bütünlüğünde bozulma	D	3 (12.5)	2 (8.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
	K	2 (8.0)	2 (8.0)	1 (4.0)	1 (4.0)	4 (16.0)	
		p=0.66	p=1.0	p=1.0	p=0.11	p=0.11	
Ateş (37.5° C ve üzeri)	D	10 (41.7)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
	K	7 (28.0)	1 (4.0)	9 (36.0)	9 (36.0)	10 (40.0)	
		p=0.37	p=1.0	p=0.002	p=0.002	p=0.001	
Kateter sorunu	D (n:22)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (4.2)	0 (0.0)	
	K (n:23)	2 (8.0)	0 (0.0)	2 (8.0)	7 (28.0)	6 (24.0)	
		p=0.49	--	p=0.49	p=0.04	p=0.02	
BARSAK KONTROLÜ	Diyare (3 ve üzeri / 24 st)	D	3 (12.5)	1 (4.2)	1 (4.2)	1 (4.2)	1 (4.2)
		K	1 (4.0)	1 (4.0)	2 (8.0)	4 (16.0)	3 (12.0)
		p=0.34	p=1.0	p=1.0	p=0.34	p=0.60	
Konstipasyon (48 st.fazla )	D	6 (25.0)	5 (20.8)	6 (25.0)	5 (20.8)	3 (12.5)	
	K	5 (20.0)	5 (20.0)	10 (40.0)	7 (28.0)	6 (24.0)	
		p=0.74	p=1.0	p=0.36	p=0.74	p=0.46	
BESLEME	İştah kaybı	D	10 (41.7)	10 (41.7)	10 (41.7)	12 (50.0)	12 (50.0)
		K	10 (40.0)	14 (56.0)	18 (72.0)	18 (72.0)	18 (72.0)
		p=1.0	p=0.39	p=0.04	p=0.14	p=0.14	

\* Tüm tablonun istatistiksel değerlendirmesi için Fisher chi -kare testi uygulanmıştır

D=Deney

K=Kontrol

**Tablo 9 : Deney ve Kontrol Grubu Çocuklarda Saptanan Fiziksel Bakım Gereksinimlerinin İzlemlere Göre Dağılımı-devam**

FİZİKSEL GEREKSİNİMLER		Gruplar	1. izlem n (%)	2. izlem n (%)	3. izlem n (%)	4. izlem n (%)	5. izlem n (%)
BESLENME	Kilo kaybı	D	3 (12.5)	2 (8.3)	2 (8.3)	2 (8.3)	2 (8.3)
		K	4 (16.0)	6 (24.0)	8 (32.0)	6 (24.0)	6 (24.0)
			p=0.41	p=0.33	p=0.11	p=0.32	p=0.1
	Bulantı	D	15 (62.5)	12 (50.0)	11 (45.8)	7 (29.2)	3 (12.5)
		K	11 (44.0)	11 (44.0)	17 (68.0)	15 (60.0)	15 (60.0)
			p=0.25	p=0.77	p=0.15	<b>p=0.04</b>	<b>p=0.001</b>
	Kusma	D	12 (50.0)	7 (29.1)	2 (8.3)	1 (4.2)	0 (0.0)
		K	9 (36.0)	7 (28.0)	13 (52.0)	12 (48.0)	10 (40.0)
			p=0.39	p=1.0	<b>p=0.001</b>	<b>p=0.001</b>	<b>p=0.001</b>
	Karın ağrısı	D	2 (8.3)	4 (16.7)	4 (16.7)	2 (8.3)	2 (8.3)
		K	5 (20.0)	4 (16.0)	8 (32.0)	10 (40.0)	8 (32.0)
			p=0.41	p=1.0	p=0.32	p=0.18	p=0.07
UYKU	Gece uykusuzluğu (9-12 st az)	D	15 (62.5)	14 (58.3)	8 (33.3)	4 (16.7)	4 (16.7)
		K	19 (76.0)	20 (80.0)	14 (56.0)	11 (44.0)	11 (44.0)
			p=0.36	p=0.12	p=0.15	p=0.06	p=0.06
	Gece sık uyanma	D	14 (58.3)	14 (58.3)	8 (33.3)	4 (16.7)	3 (12.5)
		K	18 (72.0)	18 (72.0)	15 (60.0)	10 (40.0)	8 (32.0)
			p=0.37	p=0.37	p=0.08	p=0.11	0.17
	Gündüz uykusuzluğu (2-3 st az)	D	10 (41.7)	11 (45.8)	7 (29.2)	6 (25.0)	4 (16.7)
		K	15 (60.0)	17 (68.0)	12 (48.0)	7 (28.0)	7 (28.0)
			p=0.25	p=0.15	p=0.24	p=1.0	p=0.49
	Gündüz şekerleme yapma	D	12 (50.0)	11 (45.8)	8 (33.3)	4 (16.7)	4 (16.7)
		K	22 (88.0)	21 (84.0)	17 (68.0)	14 (56.0)	14 (56.0)
			<b>p=0.005</b>	<b>p=0.007</b>	<b>p=0.02</b>	<b>p=0.007</b>	<b>p=0.007</b>

\* Tüm tablonun istatistiksel değerlendirmesi için Fisher ki- kare testi uygulanmıştır

D=Deney

K=Kontrol

Çocukların **cilt bütünlüğünde bozulma** durumlarına bakılmış, 1.izlemde deney grubunun %12.5, kontrol grubunun % 8'inde ( $p=0.66$ ) cilt bütünlüğünde bozulma olduğu belirlenmiştir. İkinci izlemde deney grubu çocukların %8.3'ünde, kontrol grubu çocukların % 8'inde cilt bütünlüğünde bozulma olduğu, istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür ( $p=1.0$ ). Bununla birlikte deney grubunda son üç izlemde cilt bütünlüğü ile ilgili sorun yaşayan çocuk olmadığı, kontrol grubunda 3. ve 4. izlemde %4'ünün ( $p=1.0$ ), 5. izlemde % 16'sının ( $p=0.11$ ) cilt bütünlüğünde bozulma olduğu belirlenmiştir. Her iki grup arasında cilt bütünlüğünde bozulma olan çocuk oranları farklı olmakla birlikte deney ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 9).

Deney ve kontrol grubu çocuklarda **ateşe** ilişkin veriler Tablo 9'da yer almaktadır. Ateş görülme oranı deney ve kontrol grubunda 1.izlem için sırasıyla % 41.7 ve % 28 olup, iki grup arasında anlamlı fark bulunmamıştır ( $p=0.37$ ). Deney grubunda son dört izlemde çocukların hiçbirisinde ateş olmadığı, kontrol grubundaki çocukların 2.izlemde % 4'ünde (1 kişi), 3. ve 4. izlemde %36'sında ( $p=0.002$ ), 5. izlemde %40'ında ( $p=0.001$ ) ateş olduğu görülmüştür. İkinci izlemden itibaren tüm izlemlerde ateş yönünden deney ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuş, deney grubunda ateşli çocuk oranının kontrol grubuna göre daha az olduğu görülmüştür ( $p<0.05$ ) (Tablo 9).

Kateteri olan çocuklarda **kateter sorunlarına** bakılmış, deney grubunda sadece 4. izlemde çocukların %4.2'sinde (1 kişi) kateterin çıkarılmasına neden olan infeksiyon olduğu görülmüştür. Buna karşın kontrol grubunda 1.ve 3. izlemde çocukların % 8'inde (2 kişi), 4. izlemde % 28'inde, 5. izlemde % 24'ünde kateterde sorun olduğu belirlenmiştir. Kateter sorunu yönünden 4. ve 5. izlemde iki grup arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı fark olduğu belirlenmiştir. Diğer

izlemlerde deney grubunda sorun olan çocuk olmamasına ve kontrol grubunda sorun yaşayan çocuk olmasına rağmen iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ) (Tablo 9).

### 3.3.2.2.Barsak Kontrolü

Çocuklarda diyare ve konstipasyon görülme durumuna ilişkin veriler Tablo 9'da görülmektedir. **Diyare** 1.izlemde deney grubu çocukların % 12.5'inde görülürken kontrol grubu çocukların %4'ünde (1 kişi) görülmüştür ( $p=0.34$ ). Son dört izlemde deney grubunun %4.2'sinde ( $n=1$ ) diyare görülürken, kontrol grubunun 2.izlemde % 4'ünde, 3. izlemde % 8'inde, 4. izlemde % 16'sında, 5. izlemde % 12'sinde diyare olduğu belirlenmiştir. Kontrol grubunda son üç izlemde diyare görülme oranlarındaki artışa karşın her iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ). Deney ve kontrol grupları arasında **konstipasyon** sırasıyla 1.izlemde %25 ve % 20 ( $p=0.74$ ) , 2.izlemde %20.8 ve % 20 ( $p=1.0$ ) oranında görülmüştür. Üçüncü izlemde deney grubunun % 25'inde, kontrol grubunun % 40'ında ( $p=0.36$ ), 4. izlemde deney grubunun %20.8'inde, kontrol grubunun % 28'inde ( $p=0.74$ ), 5. izlemde deney grubunun %12.5'inde, kontrol grubunun % 24'ünde ( $p=0.46$ ) konstipasyon yaşandığı belirlenmiştir. Yapılan chi-kare analizinde deney ve kontrol grupları arasında konstipasyon görülme oranı açısından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 9).

### 3.3.2.3.Beslenme

Deney ve kontrol grubundaki çocukların **iştah kaybına** ilişkin verileri Tablo 9'da görülmektedir. Deney grubundaki çocukların ilk üç 3.izleminde %41.7'sinin, 4. ve 5. izleminde %50'sinin iştah kaybı olduğu görülmüştür. Kontrol grubundaki çocukların ise 1.izlemde %40'ının, 2.izlemde %56'sının, son üç izlemde %72'sinin iştah kaybı olduğu belirlenmiştir. İştah kaybı yönünden deney ve kontrol grupları arasında, sadece üçüncü izlemde kontrol grubunda iştah kaybının deney grubuna

göre daha yüksek ve bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ( $p<0.05$ ).

Deney ve kontrol grubundaki çocukların beş izlem boyunca **kilo değişikliği** izlemleri yapılmış, 1. izlemde deney grubundaki çocukların % 12.5'inin, son dört izlemde % 8.3'ünün, kontrol grubundaki çocukların 1. izlemde % 16'sının, 2. izlemde %24'ünün, 3. izlemde %32'sinin, 4. ve 5. izlemde % 24'ünün kilo kaybı olduğu görülmüştür. Kontrol grubunda her ne kadar kilo kaybı deney grubuna göre, daha fazla olsa da, iki grup arasında yapılan fisher chi-kare analizinde deney ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak fark olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ). Çocukların kilo ortalamaları yönünden de iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür (Mann Whitney U,  $p>0.05$ ).

Çocukların **bulantı** yaşama durumlarına bakılmış, 1.izlemde deney grubunun %62.5, kontrol grubunun %44'ünün bulantısı olduğu belirlenmiştir ( $p=0.25$ ). İkinci izlemde deney grubu çocukların %50'sinin, kontrol grubu çocukların %44'ünün ( $p=0.77$ ) bulantı yaşadığı, iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür. Üçüncü izlemde deney grubunun %45.8'inin, kontrol grubunun % 68'inin ( $p=0.15$ ), 4. izlemde deney grubunun % 29.2'sinin, kontrol grubunun % 60'ının ( $p=0.04$ ), 5. izlemde deney grubunun % 12.5'inin, kontrol grubunun % 60'ının ( $p=0.001$ ) bulantısı olduğu belirlenmiştir. Deney ve kontrol grupları arasında son iki izlemde bulantı görülme oranları yönünden istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı fark olduğu, kontrol grubundaki çocukların yüksek oranda bulantı yaşadığı görülmüştür ( $p<0.05$ ) (Tablo 9).

**Kusma** deneyimi 1.izlem için deney grubu çocukların %50'sinde, kontrol grubunun %36'sında görülürken iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ( $p=0.39$ ). İkinci izlemde deney grubunun %29.1'inin, kontrol

grubunun %28'inin ( $p=1.0$ ), 3.izlemde deney grubunun %8.3'ünün, kontrol grubunun % 52'sinin ( $p=0.001$ ), 4.izlemde deney grubunun % 4.2'sinin, kontrol grubunun % 48'inin ( $p=0.001$ ), 5. izlemde kontrol grubunun % 40'nın ( $p=0.001$ ) kusması olduğu, 5.izlemde deney grubundaki çocukların hiçbirinin kusması olmadığı belirlenmiştir. Her iki grup arasında ilk iki izlemde kusma görülme oranı yönünden anlamlı fark bulunmazken, son üç izlemde iki grup arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı fark olduğu, deney grubundaki çocukların daha az kusma yaşadığı görülmüştür ( $p<0.01$ ) (Tablo 9).

Deney ve kontrol grubundaki çocukların **karın ağrısı** görülme oranlarına bakılmış, 1.izlem için deney grubunun %8.3'ünde, kontrol grubunun %20'sinde karın ağrısı görüldüğü, iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ( $p=0.41$ ). İkinci izlemde deney grubunun % 16.7'sinde, kontrol grubunun % 16'sında ( $p=1.0$ ), 3. izlemde deney grubunun %16.7'sinin, kontrol grubunun % 32'sinin ( $p=0.32$ ), 4. ve 5. izlemde deney grubunun % 8.3'ünün, kontrol grubunun 4. izleminde % 40'mın ( $p=0.18$ ), 5. izlemde % 32'sinin ( $p=0.07$ ) karın ağrısı olduğu görülmüştür. Karın ağrısı yönünden tüm izlemlerde iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ) (Tablo 9).

#### **3.3.2.4. Uyku**

Uyku özellikleri için çocukların gece ve gündüz uykusuzluğu, gece sık uyanma ve gündüz şekerleme yapma durumlarına bakılmış olup, sonuçlar Tablo 9'da görüldüğü gibidir. Gece uykusuzluğu birinci izlem için deney grubunun % 62.5'inde, kontrol grubunun %76'sında ( $p=0.36$ ), 2.izlemde deney grubunun %58.3'ünde, kontrol grubunun % 80'ninde ( $p=0.12$ ) görülmüştür.Üçüncü izlemde deney grubunun % 33.3'ünün, kontrol grubunun % 56'sının ( $p=0.15$ ), 4. ve 5. izlemde deney grubunun % 16.7'sinin, kontrol grubunun % 44'ünün ( $p=0.06$ ) gece uykusuzluğu

olduğu belirlenmiştir. Tüm izlemlerde gece uykusuzluğu yönünden iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ). Çocuklarda **gündüz uykusuzluğunun**, 1.izlemde deney grubunun %41.7'sinde, kontrol grubunun %60'ında ( $p=0.25$ ), 2.izlemde deney grubunun %45.8 'inde, kontrol grubunun %68'inde ( $p=0.15$ ), 3.izlemde grubunun % 29.2'sinde, kontrol grubunun %48'inde ( $p=0.24$ ), 4.izlemde deney grubunun % 25'inde, kontrol grubunun % 28'inde ( $p=1.0$ ), 5. izlemde deney grubunun % 16.7'sinde, kontrol grubunun % 28'inde ( $p=0.49$ ) gündüz uykusuzluğu yaşadığı belirlenmiştir. Her ne kadar tüm izlemlerde kontrol grubunda uykusuzluk yaşayan çocuk sayısı fazla olsa da gündüz uykusuzluğu yönünden iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ). İlk iki izlemde deney grubundaki çocukların %58.3'ünün, kontrol grubunun % 72'sinin gece sık uyanma şikayeti olduğu ancak iki grup arasındaki farkın anlamlı olmadığı belirlenmiştir ( $p=0.37$ ). Üçüncü izlemde deney grubunun % 33.3'ünde, kontrol grubunun %60'ında ( $p=0.08$ ), 4. izlemde deney grubunun % 16.7'sinde, kontrol grubunun % 40'ında ( $p=0.11$ ), 5. izlemde deney grubunun % 12.5'inde, kontrol grubunun %32'sinde ( $p=0.17$ ) gece sık uyanma şikayetleri olduğu belirlenmiştir. Deney grubunda gece sık uyanma şikayeti olan çocuk oranı az olmasına karşın iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı bulunmuştur ( $p>0.05$ ). Çocukların **gündüz şekerleme yapma** durumlarına bakılmış, 1.izlemde deney grubundaki çocukların %50'sinin, kontrol grubundaki çocukların % 88'inin ( $p=0.005$ ), 2.izlemde deney grubunun % 45.8'inin, kontrol grubunun % 84'ünün ( $p=0.007$ ), 3. izlemde deney grubunun % 33.3'ünün, kontrol grubunun % 68'inin ( $p=0.02$ ), 4. ve 5. izlemde deney grubunun %16.7'sinin, kontrol grubunun %56'sının ( $p=0.007$ ) gündüz şekerleme yaptıkları görülmüştür. Tüm izlemlerde her

iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu, deney grubundaki çocukların daha az gündüz şekerleme yaptıkları belirlenmiştir ( $p < 0.05$ ) (Tablo 9).

### 3.3.2.5. Yorgunluk

Yorgunluk skalası kullanılarak deney ve kontrol grupları arasında fark olup olmadığına bakılmış, bu amaçla Mann-Whitney U testi yapılmıştır. Her iki grupta da ilk üç izlemde yorgunluk puanının aynı olduğu ve her iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ( $p > 0.05$ ). Ancak son iki izlemde yorgunluk puanlarında bir azalma ve deney ile kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu belirlenmiştir (Mann Whitney  $U = 201$ ,  $p = 0.04$ ). Deney grubundaki çocukların yorgunluk puanlarının kontrol grubuna göre daha düşük olduğu dolayısıyla daha az yorgunluk yaşadıkları belirlenmiştir. Bununla birlikte kontrol grubundaki yorgunluk puanlarının deney grubuna göre min-maks değerlerinin tüm izlemlerde daha yüksek olduğu da görülmüştür (Tablo 10).

**Tablo 10 : Deney ve Kontrol Grubundaki Çocukların Yorgunluk Puanların İzlemlere Göre Dağılımı**

<b>YORGUNLUK</b>	<b>1.izlem</b>	<b>2.izlem</b>	<b>3.izlem</b>	<b>4.izlem</b>	<b>5. izlem</b>	<b>p<sup>a</sup></b>
<b>Deney</b> Ortanca (min-maks)	<b>6</b> (2-9)	<b>6</b> (3-9)	<b>6</b> (1-8)	<b>5</b> (0-8)	<b>4</b> (0-8)	$p = 0.000$
$p^b$		$p = 0.50$	$p = 0.03$	$p = 0.02$	$p = 0.002$	
<b>Kontrol</b> Ortanca (min-maks)	<b>7</b> (2-10)	<b>7</b> (3-10)	<b>7</b> (2-9)	<b>6</b> (3-9)	<b>5</b> (2-8)	$p = 0.007$
$p^b$		$p = 0.006$	$p = 0.32$	$p = 0.10$	$p = 0.003$	

<sup>a</sup> Friedman testi    <sup>b</sup> Wilcoxon signed rank testi



### 3.3.2.6. Ağrı

Wong ve Baker' ın Yüz İfadelerini Değerlendirme Ölçeği kullanılarak çocukların ağrı durumları Mann-Whitney U testi ile değerlendirilmiştir. Ağrı görülme yönünden tüm izlemlerde iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ), her iki grubunda benzer derecede ağrı yaşadıkları belirlenmiştir (Tablo 11).

**Tablo 11 : Deney ve Kontrol Grubundaki Çocukların Ağrı Puanlarının İzlemlere Göre Dağılımı**

AĞRI	1.izlem	2.izlem	3.izlem	4.izlem	5. izlem	p <sup>a</sup>
<b>Deney</b> Ortanca (min-max)	<b>4</b> (0-6)	<b>2.5</b> (0-5)	<b>3</b> (0-5)	<b>1</b> (0-4)	<b>1</b> (0-5)	p =0.000
p <sup>b</sup>		p=0.002	p=0.63	p=0.003	p=0.09	
<b>Kontrol</b> Ortanca (min-max)	<b>3</b> (0-6)	<b>2</b> (0-6)	<b>2</b> (0-5)	<b>2</b> (0-6)	<b>2</b> (0-6)	p =0.511
p <sup>b</sup>		p=0.95	p=0.65	p=0.50	p=0.16	

<sup>a</sup> Friedman testi    <sup>b</sup> Wilcoxon signed rank testi

### 3.3.3. Deney Grubundaki Çocukların Saptanan Fiziksel Bakım Gereksinimlerinin İzlemlere Göre Değişimi

Bu bölümde deney grubundaki çocukların saptanan FBG'lerinin izlemlere göre değişimine bakılmış, bu değişimleri belirlemek için Cochran Q ve McNemar analizleri kullanılmıştır (Tablo 12).

#### İnfeksiyon Varlığındaki Değişim

➤ **Mukozit** görülme yönünden deney grubunun kendi içinde izlemler arasında anlamlı değişim gösterdiği ( $p=0.005$ ), buna karşın yapılan ileri analizde sadece 1. ile 2. izlem arasındaki değişimin anlamlı olduğu ( $p<0.01$ ), diğer izlemlerde mukozit olan çocuk sayısının her bir izlemde sayıca azaldığı ancak izlemler arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ).

**Tablo 12: Deney Grubu Çocukların Saptanan Fiziksel Bakım Gereksinimlerinin İzlemlere Göre Değişiminin Dağılımı**

FİZİKSEL BAKIM GEREKSİNİMLERİ		DENEY (n=24)					
		1. izlem	2. izlem	3. izlem	4. izlem	5. izlem	p
İNFEKSİYON	Mukozit	7	0	2	3	0	p=0.005
		p=0.01		p=0.50	p=1.0	p=0.25	
	Anüs /deri büt.boz.	3	0	0	0	0	p=0.01
		p=0.25		--	--	--	
	Cilt büt. bozulma	3	2	0	0	0	p=0.06
		--		--	--	--	
İNFEKSİYON	Ateş	10	0	0	0	0	p=0.000
		p=0.002		--	--	--	
	Kateter sorunu	0	0	0	1	0	p=0.40
		--		--	p=1.0	p=1.0	
BARSAK	Diyare	3	1	1	1	1	p=0.40
		p=0.06		p=1.0	p=1.0	p=1.0	
	Konstipasyon	6	5	6	5	3	p=0.72
	p=1.0		p=1.0	p=1.0	p=0.50		
BESLENME	İştah kaybı	10	10	10	12	12	p=0.72
		p=1.0		p=1.0	p=0.62	p=1.0	
	Kilo kaybı	3	2	2	2	2	p=0.40
		--		--	--	--	
	Bulantı	15	12	11	7	3	p=0.000
		p=0.25		p=1.0	p=0.38	p=0.12	
BESLENME	Kusma	12	7	2	1	0	p=0.000
		p=0.06	p=0.12	p=1.0	p=1.0	p=0.06	
	Karın ağrısı	2	4	4	2	2	p=0.48
	--		--	--	--		
UYKU	Gece uykusuzluğu	15	14	8	4	4	p=0.000
		p=1.0	p=0.03	p=0.21	p=1.0		
	Gece sık sık uyanma	14	14	8	4	3	p=0.000
		p=1.0		p=0.07	p=0.21	p=1.0	
	Gündüz uykusuzluğu	10	11	7	6	4	p=0.03
		p=1.0		p=0.21	p=1.0	p=0.68	
UYKU	Gündüz şekerleme yapma	12	11	8	4	4	p=0.004
		p=1.0		p=0.45	p=0.21	p=1.0	

Sütunlarda yer alan p değerleri Cochran Q, satırlarda yer alan p değerleri McNemar testinin p değerlerini göstermektedir

- Çocukların **anüs deri bütünlüğünde bozulma** durumları izlemlere göre bakılmış, her ne kadar deney grubunda izlemler arasında anlamlı azalma olduğu görülse de ( $p=0.01$ ), 1.ile 2.izlem arasında deney grubundaki çocuk sayısında anlamlı azalma olmadığı ( $p=0.25$ ), diğer izlemlerde sorun görülen çocuk olmadığı için istatistiksel değerlendirme yapılamadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ) (Tablo 12).
- Deney grubunun kendi içinde izlemler arasında **cilt bütünlüğünde bozulma** yönünden anlamlı değişiklik olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 12).
- **Ateş** yönünden deney ve kontrol gruplarının kendi içinde izlemler arasında genel bir azalma olduğu ( $p=0.000$ ), yapılan ileri analizde bu azalmanın 1. ve 2.izlem arasından kaynaklandığı ( $p=0.002$ ), diğer izlemlerde ateş olan çocuk olmadığı için istatistiksel değerlendirme yapılamadığı görülmüştür (Tablo 12).
- Kateteri olan çocuklarda **kateterde sorun** görülmesinin deney grubu için izlemler arasında anlamlı azalma/artma göstermediği belirlenmiştir ( $p=0.4$ ) (Tablo 12).

#### **Barsak Kontrolündeki Değişim**

- Deney grubundaki çocuklarda izlemlere göre **diyare ve konstipasyon** görülme durumuna bakılmış, izlemler arasında diyare ( $p=0.40$ ) ve konstipasyon ( $p=0.72$ ) görülen çocuk sayısında anlamlı değişim olmadığı belirlenmiştir (Tablo 12).

#### **Beslenme Durumundaki Değişim**

- **İştah kaybı** olan çocuk sayısı izlemlere göre değerlendirilmiş, deney grubunun izlemler arasındaki değerlendirmesinde 1.izlemden son izleme kadar iştah kaybeden çocuk sayılarında artışlar olsa da yapılan ileri analizde izlemler arasında istatistiksel olarak fark olmadığı bulunmuştur ( $p=0.72$ ) (Tablo 12).

- Çocuklardaki **kilo kaybının** deney grubunun kendi içinde izlemler arasında anlamlı değişiklik göstermediği belirlenmiştir (  $p=0.40$ ) (Tablo 12).
- **Bulanti ve kusma** yönünden deney grubunun kendi içinde izlemler arasında anlamlı değişim olduğu (  $p=0.000$ ), yapılan ileri analizde bu değişimlerin istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir (  $p>0.05$ ) (Tablo 12).
- **Karın ağrısı** olan çocuk sayısındaki değişimlerin izlemler arasında anlamlı değişim göstermediği belirlenmiştir (  $p=0.48$ ) (Tablo 12).

#### **Uyku Durumundaki Değişim**

- **Uyku durumu** için çocukların gece ve gündüz uykusuzluğu, gece sık uyanma ve gündüz şekerleme yapma durumlarındaki değişimler izlemlere göre bakılmış, gece ve gündüz uykusuzluğu, gece sık uyanma, gündüz şekerleme yapmaya ilişkin deney grubunun kendi içinde izlemlere göre anlamlı değişim gösterdiği (  $p<0.05$ ), ancak yapılan ileri analizde uykuya ilişkin özelliklerin hiçbirinde izlemler arasında anlamlı değişim olmadığı belirlenmiştir (  $p>0.05$ ) (Tablo 12).

#### **Yorgunluk Durumundaki Değişim**

- Deney grubundaki çocukların izlemler arasında yorgunluk puanlarında anlamlı azalma olduğu (  $p=0.000$ ), yapılan ileri analizde (Wilcoxon signed ranks) 1. ve 2.izlem arasında yorgunluk puanındaki değişimin anlamlı olmadığı (  $p=0.5$ ), buna karşın 2. ve 3.izlem (  $p=0.03$ ), 3. ve 4.izlem (  $p=0.02$ ), 4.ve 5.izlem (  $p=0.002$ ) arasındaki değişimlerin istatistiksel olarak anlamlı olduğu, izlemlerle birlikte yorgunluğun azaldığı belirlenmiştir (Tablo 10).

#### **Ağrı Varlığındaki Değişim**

- Deney grubundaki çocukların izlemler arasında ağrı puanlarında anlamlı azalma olduğu (  $p=0.000$ ), izlemler arası değişime yönelik yapılan Wilcoxon signed ranks testinde 1.ile 2.izlem arasında ağrının azalma yönünde değişim gösterdiği

ve bu deęişimin istatistiksel olarak anlamlı olduęu ( $p=0.002$ ), 2. ile 3.izlem arasında anlamlı deęişim olmadığı ( $p=0.63$ ), 3. ve 4.izlem arasında istatistiksel olarak anlamlı azalma gösterdiği ( $p=0.003$ ), 4.ve 5.izlemde ise istatistiksel olarak anlamlı bir deęişim olmadığı ( $p=0.09$ ) görülmüştür (Tablo 11).

### **3.3.4. Kontrol Grubundaki Çocukların Saptanan Fiziksel Bakım Gereksinimlerinin İzlemlere Göre Deęiřimi**

Bu bölümde kontrol grubundaki çocukların saptanan FBG'lerinin izlemlere göre deęişimine bakılmış, bu deęişimleri belirlemek için Cochran Q ve McNemar analizleri kullanılmıştır (Tablo 13).

#### **İnfeksiyon Varlıęındaki Deęişim**

- **Mukozit** görölme yönünden 1.izlemde son izleme kadar mukozit görülen çocuk sayısındaki azalmaların izlemler arasında istatistiksel olarak anlamlı fark yaratmadığı bulunmuştur ( $p=0.27$ ) (Tablo 13).
- Çocukların **anüs deri bütünlüęünde bozulma** durumları izlemlere göre bakılmış, 1.izlemde son izleme kadar sorun olan çocuklar olsa da izlemler arasında anüs deri bütünlüęünde bozulma yönünden istatistiksel fark olmadığı bulunmuştur ( $p=0.92$ ) (Tablo 13).
- **Cilt bütünlüęünde bozulma** yönünden izlemler arasında anlamlı deęişiklik olmadığı belirlenmiştir ( $p=0.32$ ) (Tablo 13).
- **Ateş** yönünden kontrol grubunun kendi içinde izlemler arası anlamlı deęişim gösterdiği ( $p=0.03$ ), yapılan ileri analizde 2.izlemde sonra ateş görülen çocuk sayısında artış olmasına karşın deęişimin istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 13).
- **Kateterde** sorun olan çocuk sayısındaki deęişimlerin anlamlı olduęu ( $p=0.005$ ), yapılan ileri analizde özellikle son iki izlemde sorun olan çocuk sayısında artış

olduđu, buna karřın tm izlemlerde istatistiksel olarak anlamlı artıř olmadıđı grlmřtr ( $p>0.05$ ) (Tablo 13).

### **Barsak Kontrolndeki Deđiřim**

- Diyare grlen ocuk sayısında izlemler arasında anlamlı deđiřim olmadıđı belirlenmiřtir ( $p=0.30$ ). Aynı řekilde izlemler arasında konstipasyon yařayan ocukların sayısı ynnden de istatistiksel olarak anlamlı deđiřim olmadıđı bulunmuřtur ( $p=0.22$ ) (Tablo 13).

### **Beslenme Durumundaki Deđiřim**

- **İřtah kaybı** olan ocuk sayısının izlemlere gre anlamlı deđiřim gsterdiđi ( $p=0.007$ ), 1.izlemden son izleme kadar iřtah kaybı olan ocuk sayılarında artıř olduđu ancak izlemlerin kendi iinde istatistiksel olarak anlamlı fark olmadıđı bulunmuřtur ( $p>0.05$ ) (Tablo 13).
- ocuklardaki **kilo kaybının** kontrol grubunun kendi iinde izlemler arasında anlamlı deđiřiklik gstermediđi belirlenmiřtir ( $p=0.45$ ) (Tablo 13).
- **Bulantı ve kusma** grlen ocuk sayısındaki deđiřimlerin izlemler arasında istatistiksel olarak anlamlı olmadıđı belirlenmiřtir ( bulantı:  $p=0.11$  , kusma :  $p=0.16$ ) (Tablo 13).
- **Karın ađrısı** olan ocuk sayısındaki deđiřimlerin anlamlı olmadıđı belirlenmiřtir ( $p=0.21$ ) (Tablo 13).

### **Uyku Durumundaki Deđiřim**

- **Uyku durumu** iin ocukların gece ve gndz uykusuzluđu, gece sık uyanma ve gndz řekerleme yapma durumlarındaki deđiřimler izlemlere gre deđerlendirilmiřtir. Tm uyku zelliklerine iliřkin izlemler arasında anlamlı bir deđiřim olduđu ( $p<0.05$ ), ancak yapılan ileri analizde izlemler arasında anlamlı deđiřim olmadıđı belirlenmiřtir ( $p>0.05$ ) (Tablo 13).

**Yorgunluk Durumundaki Deęişim**

- Kontrol grubundaki çocukların izlemler arasında yorgunluk puanlarında anlamlı azalma olduęu ( $p=0.007$ ), izlemler arasındaki deęişime yönelik yapılan ileri analizde (Wilcoxon signed ranks) 1. ile 2.izlem ( $p=0.006$ ), 2. ile 3. izlem ( $p=0.32$ ), 3.ve 4. izlem ( $p=0.10$ ) arasında yorgunlukta deęişim olmadığı, 4. ve 5. izlem ( $p=0.003$ ) arasında anlamlı deęişim olduęu görülmüştür (Tablo 10).

**Aęrı Varlıęındaki Deęişim**

- Kontrol grubundaki çocukların izlemler arasında aęrı puanlarında anlamlı azalma olmadığı belirlenmiştir ( $p=0.51$ ) (Tablo 11).

**Tablo 13: Kontrol Grubu Çocuklarında Saptanan Fiziksel Bakım Gereksinimlerinin İzlemlere Göre Değişiminin Dağılımı**

FİZİKSEL BAKIM GEREKSİNİMLERİ		KONTROL (n:25)					
		1. izlem	2. izlem	3. izlem	4. izlem	5. izlem	p
İNFEKSİYON	Mukozit	9	7	13	13	10	p=0.27
		p=0.68		p=0.18	p=1.0	p=0.25	
	Anüs /deri büt.boz.	3	3	2	3	4	p=0.92
		p=1.0		p=1.0	p=1.0	p=1.0	
	Cilt büt. bozulma	2	2	1	1	4	p=0.32
		--		--	--	--	
BARSAK	Ateş	7	1	9	9	10	p=0.03
		p=0.07		p=0.08	p=1.0	p=1.0	
	Kateter sorunu	2	0	2	7	6	p=0.005
		p=0.5		p=0.5	p=0.06	p=1.0	
BESLENME	Diyare	1	1	2	4	3	p=0.30
		p=1.0		p=1.0	p=0.5	p=1.0	
	Konstipasyon	5	5	10	7	6	p=0.22
	p=1.0		p=0.06	p=0.25	p=1.0		
UYKU	İştah kaybı	10	14	18	18	18	p=0.007
		p=0.22		p=0.12	p=1.0	p=1.0	
	Kilo kaybı	4	6	8	6	6	p=0.45
		--		--	--	--	
	Bulantı	11	11	17	15	15	p=0.11
		p=1.0		p=0.07	p=0.68	p=1.0	
UYKU	Kusma	9	7	13	12	10	p=0.16
		p=0.62		p=0.07	p=1.0	p=0.50	
	Karın ağrısı	5	4	8	10	8	p=0.21
		--		--	--	--	
	Gece uykusuzluğu	19	20	14	11	11	p=0.000
		p=1.0		<b>p=0.03</b>	p=0.37	p=1.0	
UYKU	Gece sık sık uyanma	18	18	15	10	8	p=0.000
		p=1.0		p=0.45	p=0.06	p=0.62	
	Gündüz uykusuzluğu	15	17	12	7	7	p=0.000
		p=0.62		p=0.12	p=0.06	p=1.0	
UYKU	Gündüz şekerleme yapma	22	21	17	14	14	p=0.001
		p=1.0		p=0.21	p=0.25	p=1.0	

Sütunlarda yer alan p değerleri Cochran Q, satırlarda yer alan p değerleri McNemar testinin p değerlerini göstermektedir



### 3.3.5. Bakım Verenlerin Semptom Yönetimi Bilgi Gereksinimleri

Bu bölümde çocukların FBG'leri birer semptom olduğu için bu konuyla ilgili bakım verenlerin bilgi gereksinimleri “semptom yönetimi bilgi gereksinimi” olarak isimlendirilmiştir.

**İnfeksiyon yönetimine** ilişkin bakım verenlerin bilgi gereksinim varlığına bakılmış, yapılan fisher chi kare testinde 1.izlemde deney ve kontrol grubunun tamamında bilgi gereksinimi bulunurken, deney grubundaki bakım verenlerin 2.izlemde % 83.3'ünün, 3. izlemde %54.2'sinin, 4. izlemde %8.3'ünün bilgi gereksinimi olduğu, 5. izlemde bilgi gereksinimi olan bakım veren olmadığı belirlenmiştir. Tablo 14'de kontrol grubundaki bakım verenlerin tamamının tüm izlemlerde bilgi gereksinimi olduğu da görülmektedir. İnfeksiyon yönetimine ilişkin bilgi gereksinimleri yönünden deney ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı fark olduğu, deney grubunun izlemlerle birlikte bilgi gereksiniminin azaldığı görülmüştür ( $p<0.05$ ).

**Barsak yönetimine** ilişkin bakım verenlerin bilgi gereksinim verileri Tablo 14'de yer almaktadır. Buna göre deney grubundaki bakım verenlerin 1.izlemde tamamının, 2.izlemde %79.2'sinin, 3.izlemde %70.8'inin, 4. izlemde %12.5'inin, 5. izlemde %8.3'ünün bilgi gereksinimi olduğu belirlenmiştir. Kontrol grubundaki bakım verenlerin tamamının tüm izlemlerde bilgi gereksinimi olduğu, bu oranın hiçbir izlemde değişmediği belirlenmiştir. Barsak yönetimine ilişkin bilgi gereksinimleri yönünden deney ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı fark olduğu, deney grubunun bilgi gereksiniminin kontrol grubuna göre izlemlerle birlikte azaldığı görülmüştür ( $p<0.01$ ) (Tablo 14).

**Beslenme yönetimine** ilişkin bakım verenlerin bilgi gereksinimlerine bakılmış, deney grubundaki bakım verenlerin 1.izlemde tamamının, 2.izlemde % 95.8'inin, 3.

izlemde % 58.3'ünün, 4. izlemde %12.5'inin, 5. izlemde % 4.2'sinin (1 kişi) bilgi gereksinimi olduğu belirlenmiştir. Tüm izlemlerde kontrol grubundaki bakım verenlerin tamamının bilgi gereksinimi olduğu, bu oranın hiçbir izlemde değişmediği belirlenmiştir. Beslenme yönetimine ilişkin bilgi gereksinimleri yönünden 2.izlemde deney ve kontrol grupları arasında her ne kadar fark olmasa da ( $p=0.49$ ), son üç izlemde deney ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı fark olduğu, farkın deney grubu yönünde olduğu görülmüştür ( $p=0.00$ ) (Tablo 14).

**Uyku yönetimine** ilişkin bakım verenlerin bilgi gereksinimlerine bakılmış, deney ve kontrol grubundaki bakım verenlerin ilk izlemde tamamının bilgi gereksinimi olduğu, 2.izlemde %50'sinin, 3. izlemde %37.5'inin, 4. izlemde % 20.8'inin, 5. izlemde %12.5'inin bilgi gereksinimi olduğu belirlenmiştir. Tüm izlemlerde kontrol grubundaki bakım verenlerin tamamının bilgi gereksinimi olduğu, bu oranın hiçbir izlemde değişmediği, deney ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı fark olduğu, deney grubunda bilgi gereksiniminin izlemlerle birlikte azaldığı görülmüştür ( $p=0.00$ ) (Tablo 14).

**Yorgunluk yönetimine** ilişkin bakım verenlerin bilgi gereksinimleri değerlendirilmiş, deney grubundaki bakım verenlerin 1. izlemde tamamının, 2. izlemde %91.7'sinin, 3. izlemde %45.8'inin, 4. izlemde %8.3'ünün bilgi gereksinimi olduğu, 5. izlemde bilgi gereksinimi olan bakım veren olmadığı belirlenmiştir. Kontrol grubundaki bakım verenlerin bilgi gereksiniminin tüm izlemlerde değişmediği belirlenmiştir. Yorgunluk yönetimine ilişkin bilgi gereksinimleri yönünden 1.ve 2.izlemde deney ve kontrol grupları arasında her ne kadar fark olmasa da ( $p>0.05$ ), son üç izlemde deney ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı fark olduğu, deney grubunda bilgi gereksiniminin izlemlerle birlikte azalma gösterdiği belirlenmiştir ( $p=0.00$ ) (Tablo 14).

**Tablo 14 : Bakım Verenlerin Semptom Yönetimi Bilgi Gereksinimlerinin İzlemlere Göre Dağılımı**

SEMPTOM YÖNETİMİ	Gruplar	1. izlem n %	2. izlem n %	3. izlem n %	4. izlem n %	5. izlem n %
1-İnfeksiyon yönetimi	D	24 (100.0)	20 (83.3)	13 (54.2)	2 (8.3)	0 (0.0)
	K	25 (100.0)	25 (100.0)	25 (100.0)	25 (100.0)	25 (100.0)
	-----			<b>p=0.05</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>
2-Barsak yönetimi	D	24 (100.0)	19 (79.2)	17 (70.8)	3 (12.5)	2 (8.3)
	K	25 (100.0)	25 (100.0)	25 (100.0)	25 (100.0)	25 (100.0)
	----			<b>p=0.02</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>
3-Beslenme yönetimi	D	24 (100.0)	23 (95.8)	14 (58.3)	3 (12.5)	1 (4.2)
	K	25 (100.0)	25 (100.0)	25 (100.0)	25 (100.0)	25 (100.0)
	-----			p=0.49	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>
4-Uyku yönetimi	D	24 (100.0)	12 (50.0)	9 (37.5)	5 (20.8)	3 (12.5)
	K	25 (100.0)	23 (92.0)	24 (96.0)	23 (92.0)	23 (92.0)
	----			<b>p=0.001</b>	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>
5- Yorgunluk yönetimi	D	24 (100.0)	22 (91.7)	11 (45.8)	2 (8.3)	0 (0.0)
	K	24 (96.0)	24 (96.0)	24 (96.0)	24 (96.0)	24 (96.0)
	p=1.0			p=0.60	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>
6- Ağrı yönetimi	D	23 (95.8)	20 (83.3)	9 (37.5)	0 (0.0)	0 (0.0)
	K	23 (92.0)	23 (92.0)	23 (92.0)	22 (88.0)	21 (84.0)
	p=1.0			p=0.41	<b>p=0.000</b>	<b>p=0.000</b>

\* Tüm tablonun istatistiksel değerlendirmesi için Fisher testi uygulanmıştır

D=Deney

K=Kontrol

### 3.4. ÇOCUKLARIN YENİDEN YATIŞ ÖZELLİKLERİ

Bu bölümde deney ve kontrol grubu çocukların başvuru ve yeniden yatış nedeni oranları, hastanede kalış süreleri, iki yatış arasında geçen süreye ilişkin bulguların dağılımı yer almaktadır.

Çocukların izlem süresi içinde hastaneye **başvuru nedenleri planlı ve plansız olmak üzere** iki grup altında tablo 15’de görüldüğü gibidir. İlk tanı ve tedavi sürecinden sonraki **1. başvuruda** deney grubunun %83.3’ünün planlı, % 16.7’sinin plansız; kontrol grubunun % 48’inin planlı, % 52’sinin plansız bir nedenle hastaneye başvurduğu belirlenmiştir. Başvuru şekilleri açısından iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu ( $p=0.016$ ), deney grubunun daha çok planlı, kontrol grubunun plansız bir nedenle başvurduğu belirlenmiştir (Tablo 15). **İkinci başvuruda** deney grubunun % 79.2’sinin planlı, % 16.7’sinin plansız; kontrol grubunun % 68’inin planlı, % 32’sinin plansız bir nedenle başvurduğu belirlenmiştir. Başvuru şekli yönünden iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür ( $p=0.29$ ). **Üçüncü başvuruda** deney grubunun %54.2’sinin planlı, %4.2’sinin plansız bir nedenle başvurduğu; %41.7’sinin başvurusu olmadığı; kontrol grubunun % 72’sinin planlı, % 28’inin plansız bir nedenle başvurduğu belirlenmiştir. Üçüncü başvuruda iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu ( $p=0.000$ ), deney grubunda daha çok planlı, kontrol grubunda plansız bir nedenle başvuru olduğu görülmüştür (Tablo 15). Deney grubundaki çocukların hastaneye plansız başvuru sayısının kontrol grubuna göre daha az olması araştırma hipotezini destekler nitelikte olup istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ). İzlemlerin bitiminden sonraki **ilk 30 gün** içindeki başvuruların (128 başvuru) deney grubunun % 85.2’sinin, kontrol grubunun % 73.1’inin planlı başvuru nedeni olduğu, deney grubunda plansız başvuru nedeninin

%14.8, kontrol grubunda %26.9 olduğu görülmüştür. Plansız başvuru oranı kontrol grubunda daha yüksek bulunmasına karşın, istatistiksel olarak iki grup arasında başvuru şekli açısından anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ )(Tablo 15). Bu bulgular doğrultusunda “deney grubundaki çocukların hastaneye plansız başvuru sayısı kontrol grubuna göre daha az olacaktır” hipotezi kabul edilmiştir.

Deney ve kontrol grubunun tüm **yatış özellikleri** Tablo 15’de görüldüğü gibidir. Buna göre **1. yatışta** deney grubunun %70.8’inin planlı, % 29.2’sinin plansız; kontrol grubunun % 44’ünün planlı, % 56’sının plansız yatış yaptıkları görülmüştür ( $p=0.08$ ). **İkinci yatışta** deney grubunun %79.2’sinin planlı, %16.7’sinin plansız; kontrol grubunun ise %60’ının planlı, %40’ının plansız yatış yaptıkları belirlenmiştir ( $p=0.13$ ). **Üçüncü yatışta** deney grubunun % 41.7’sinin yatışı olmadığı, %50’sinin planlı, % 8.3’ünün plansız; kontrol grubunun %72’sinin planlı, %28’inin plansız yatış yaptıkları bulunmuştur ( $p=0.001$ ). İzlemlerin bitiminden sonraki **ilk 30 gün** içindeki yatışlarda deney grubunun % 80.6’sının planlı, % 19.4’ünün plansız; kontrol grubunun % 62.5’inin planlı, % 37.5’inin plansız yatış yaptığı belirlenmiştir ( $p=0.09$ ). Yatış şekilleri açısından gruplar arasında fark olup olmadığına bakılmış, yapılan chi-kare analizinde 3. yatışta iki grup arasında yatış şekilleri açısından istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu ( $p=0.001$ ), deney grubuna göre kontrol grubunda plansız yatışların yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 15).

Deney ve kontrol gruplarının **iki başvuru/yatış arasında geçen sürelerine** bakılmış, deney grubunun kontrolden 2-3 gün daha geç hastaneye başvurmuş olmasına karşın yapılan chi-kare testinde iki başvuru arasında geçen süre yönünden gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ).

Deney ve kontrol grubundaki çocukların **ortalama hastanede kalış günleri** Mann-Whitney U testi yapılarak değerlendirilmiştir. Toplam kalış günleri (planlı/plansız) açısından bakıldığında **deney grubunda** 1. yatışın 5 (min- maks = 1-47), 2. yatışın 6 (min- maks = 1-15), 3. yatışın medyanının 2 (min- maks = 1-15) olduğu belirlenmiştir. **Kontrol grubunda** ise 1. yatışın 9 (min- maks = 1-21), 2.yatışın 7 (min- maks = 1-30), 3. yatışın 1 gün (min-maks= 1-27) olduğu belirlenmiştir. İzlemlerin bitiminden sonraki ilk 30 gün içindeki ortalama hastanede kalış günlerine bakılmış; deney grubunun ortalama 6 gün, kontrol grubunun 5 gün hastanede kaldığı belirlenmiştir. Tüm yatışlarda deney grubunun hastanede kalış günleri kontrol grubuna göre daha kısa olmasına karşın yapılan Mann Whitney U testinde iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 15).

**Tablo 15 : Deney ve Kontrol Grubundaki Çocukların İzlem Süresi İçindeki Yeniden Yatış Özelliklerinin Dağılımı**

BAŞVURU/ YATIŞ ÖZELLİKLERİ	1. BAŞVURU/YATIŞ*		2. BAŞVURU/YATIŞ*		3. BAŞVURU/YATIŞ *		İLK 30 GÜN 128 başvuru/ 84 yatış	
	Deney n (%)	Kontrol n (%)	Deney n (%)	Kontrol n (%)	Deney n (%)	Kontrol n (%)	Deney n (%)	Kontrol n (%)
<b>Başvuru Nedeni</b>								
Planlı başvuru <sup>a</sup>	20 (83.3)	12 (48.0)	19 (79.2)	17 (68.0)	13 (54.2)	18 (72.0)	52 (85.2)	49 (73.1)
Plansız başvuru <sup>b</sup>	4 (16.7)	13 (52)	4 (16.7)	8 (32.0)	1 (4.2)	7 (28.0)	9 (14.8)	18 (26.9)
Başvuru yok	-	-	1 (4.2)	-	10 (41.7)	-	10 (41.7)	
Chi-kare/ Fisher	p=0.016		p=0.29		p=0.000		p=0.12	
<b>Yatış Şekli*</b>								
Planlı yatış	17 (70.8)	11 (44.0)	19 (79.2)	15 (60.0)	12 (50.0)	18 (72.0)	29 (80.6)	30 (62.5)
Plansız yatış	7 (29.2)	14 (56.0)	4 (16.7)	10 (40.0)	2 (8.3)	7 (28.0)	7 (19.4)	18 (37.5)
Yatış yok	-	-	1 (4.2)	-	10 (41.7)	-	-	-
Fisher /p	p=0.08		p=0.13		p=0.001		p=0.09	
<b>Hastanede Kalış Günü*</b>								
Ortalama gün	5	9	6	7	2	1	6	5
Min-maks	(1-47)	(1-21)	(1-15)	(1-30)	(1-15)	(1-27)	(2-33)	(1-34)
Mann-Whitney /p	p=0.20		p=0.59		p=1.0		p=0.80	

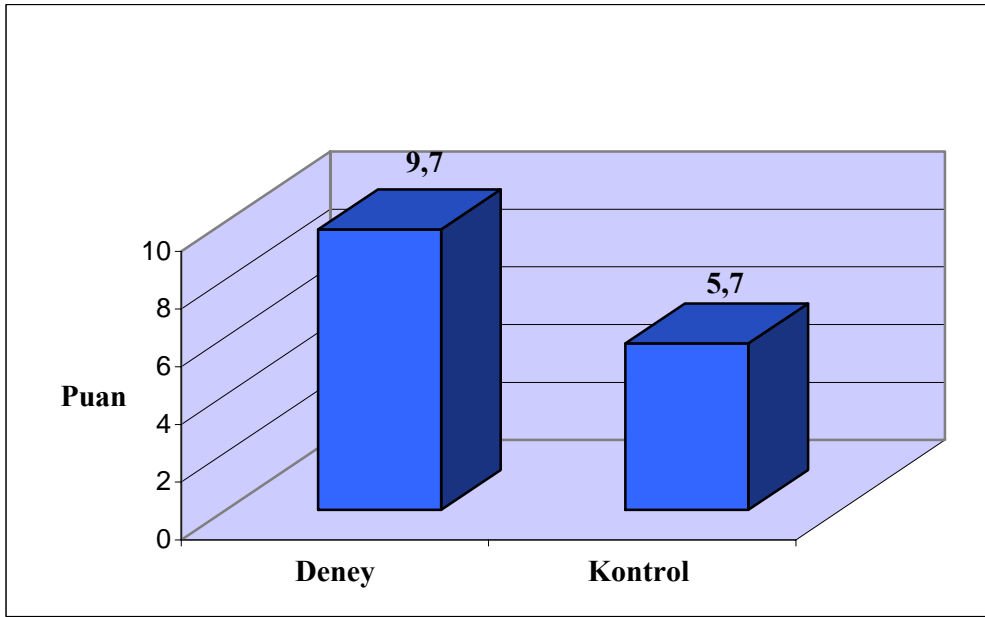
\*Tanı aldıktan sonraki ilk yatışlar alınmıştır

<sup>a</sup> Planlı başvuru / yatış : kemoterapi, radyoterapi, kan değerleri kontrolü, vb. kontroller

<sup>b</sup> Plansız başvuru / yatış: ateş, mukozit, GIS semptomlar

### 3.5. BAKIM VERENLERİN MEMNUNİYET DURUMLARI

Deney ve kontrol grubundaki bakım verenlerin kendilerine sunulan hizmetlerden memnuniyet durumları değerlendirilmiş, deney grubundaki bakım verenlerin memnuniyet puan ortalamasının  $9.7 \pm 0.4$  (min- maks: 8.4-10), kontrol grubundakilerin  $5.7 \pm 1.7$  (min- maks: 3.0-8.6) olduğu, yapılan Student T testinde iki grup arasındaki ortalamaların istatistiksel olarak ileri derece anlamlı olduğu ( $t=10.98$ ,  $p=0.000$ ) , deney grubundaki bakım verenlerin memnuniyet puan ortalamasının kontrol grubundakilerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Grafik 2).



**Grafik 2: Deney ve Kontrol Grubundaki Bakım Verenlerin Memnuniyet Puan Ortalamaları**



### 3.6. BAZI BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLER İLE BAĞIMLI DEĞİŞKENLER ARASINDAKİ İLİŞKİLER

*Çocuğun daha önce hastaneye yatma deneyimi (kanser tanısı dışında) ile bakım verenin bilgi gereksinim puanı* arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki olmadığı, daha önceki hastaneye yatma deneyimlerinin bakım verenin bilgi gereksinim puanını etkilemediği, istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiştir (Mann- Whitney U,  $p>0.05$ ).

Tüm çocukların bakım verenleri anneleri olduğu için *annenin yaşı ile bilgi gereksinim puanları* arasındaki ilişkiye bakılmış, yapılan Spearman testinde tüm izlemlerdeki bilgi gereksinim puanı ile annenin yaşı arasında ilişki olmadığı, annenin yaşındaki artışın bilgi puanını değiştirmedeği belirlenmiştir ( $p>0.05$ ).

*Annenin eğitim durumu ile bilgi gereksinim puanları* arasında yapılan Kruskal-Wallis testinde, 1.izlemde eğitim durumuyla bilgi puanı arasında ilişki olmadığı ( $p>0.05$ ), diğer tüm izlemlerdeki bilgi gereksinim puanı ile anlamlı ilişki içinde olduğu, eğitim durumu arttıkça bilgi gereksinim puanının azaldığı belirlenmiştir ( $p=0.00$ ).

Deney ve kontrol grubundaki *çocukların yaşı ile FBG sayısı* arasında ilişki olup olmadığına bakılmış, yapılan Kruskal Wallis testinde istatistiksel olarak iki grup arasında ilişki olmadığı, yaşa göre FBG sayısının değişmediği belirlenmiştir ( $p>0.05$ ).

Deney ve kontrol grubundaki *çocukların tanısı ile FBG sayısı* arasında ilişki olup olmadığına bakılmış, hem deney hem de kontrol grubunda tanı ile FBG sayısı arasında yapılan Mann Whitney U testinde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ).

*Annenin yaşı ile FBG sayısı ve semptom yönetimi bilgi gereksinimleri* arasında ilişki olup olmadığına bakılmış, yapılan Spearman testinde deney grubunda sadece 1.izlemde annenin yaşı artıkça FBG sayısının azaldığı ( $r=-0.52$ ,  $p=0.008$ ), diğer izlemler için hem deney hem kontrol grubundaki annelerin yaşının FBG sayısını ve semptom yönetimi bilgi gereksinimini etkilemediği bulunmuştur ( $p>0.05$ ).

*Annenin eğitim durumu ile FBG sayısı* arasında ilişki olup olmadığına bakılmış, yapılan Mann Whitney U testinde, deney grubunda ilkokul ile lise/üniversite mezunlarının, kontrol grubunda ilkokul ve ortaokul mezunlarının gereksinim sayılarının üç izlemde aynı olduğu, iki izlemde bir sayı farklı olduğu görülmüş, hem deney hem kontrol grubunda istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı, annenin eğitim durumunun fiziksel bakım gereksinim sayısını etkilemediği belirlenmiştir ( $p>0.05$ ).

*Çocuğun yaş grubu, cinsiyeti ve tanısı ile bakım verenin memnuniyet puanı* arasında ilişki olup olmadığını belirlemek için yapılan chi-kare Kruskal-Wallis testinde hem deney hem kontrol grubunda istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ). Bununla birlikte *ailenin gelir durumu ile bakım verenin memnuniyet puanı* arasındaki ilişkiye bakılmış, yapılan Kruskal-Wallis testinde gelir durumuyla memnuniyet arasında ilişki olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ).

*FBG sayısı ile hastalığa ilişkin bilgi gereksinim puanı* arasındaki ilişkiye bakılmış, yapılan korelasyon testinde, 2. izlemde fiziksel gereksinim sayısı ile bilgi puanı arasında ilişki olmadığı, 3. izlemde doğrusal bir ilişki olduğu ( $r=0.4$ ), bilgi gereksinim puanı azaldıkça fiziksel gereksinim sayısının azaldığı ( $p=0.04$ ), doğrusal ilişkinin 4.izlem ( $r=0.4$ ,  $p=0.01$ ) ile 5. izlemde de ( $r=0.46$ ,  $p=0.001$ ) olduğu belirlendi.

*Bakım verenlerin bilgi gereksinim puanı, çocukların fiziksel gereksinim sayısı ve semptom yönetimi bilgi gereksinimleri ile bakım verenlerin memnuniyet puanları arasındaki ilişkiyi belirlemek için korelasyon analizi yapılmış, bilgi gereksinim puanları, fiziksel gereksinim sayısı ve semptom yönetimi bilgi gereksiniminin bakım verenlerin memnuniyetini etkilemediği, istatistiksel olarak aralarında anlamlı bir ilişki olmadığı bulunmuştur ( $p>0.05$ ).*

*Çocukların yaş grubu ve tanıları, annelerin eğitim durumu ile başvuru / yatış oranları arasındaki ilişkiye bakılmış, yapılan chi-kare testinde, çocuğun yaş grubunun başvuru nedeni, oranı ve yeniden yatış oranlarını etkilemediği belirlenmiştir ( $p>0.05$ ).*

## **BÖLÜM IV**

### **TARTIŞMA**

Literatürde kanserin çocuk ve aileler üzerindeki etkilerinin incelenmesine karşın hastalık ve beraberinde getirdiği semptomların nasıl yönetileceğine ilişkin ailelerin gereksinimlerini gösteren çok az çalışma vardır. Bakım verenlerin gereksinimlerini inceleyen çalışmaların çoğu yetişkin kanserli hastalar ve bakım verenlerini kapsamaktadır (11, 36,40, 42, 54). Bununla birlikte kanserli yetişkin ve çocukların bakım verenlerinin gereksinimlerinin benzer olduğunu gösteren çalışmalar yoktur (59). Kanserli çocukların bakım verenlerinin, çocukların bakımına yönelik bilgi ve fiziksel bakım gereksinimlerinin karşılanmasında planlı taburculuk eğitimi, eğitimi izleyen ev ziyaretleri ve telefon danışmanlığının etkililiğini inceleyen bu araştırmada elde edilen bulgular altı bölüm halinde ve araştırma hipotezleri dikkate alınarak tartışılmıştır.

#### **4.1. ÇOCUKLARIN VE AİLELERİNİN TANITICI ÖZELLİKLERİNİN İNCELENMESİ**

##### **4.1.1.Çocukların Tanıtıcı Özelliklerinin İncelenmesi**

Araştırma kapsamına alınan deney grubu çocukların büyük çoğunluğu (%45.8), kontrol grubunun % 24'ü 0-6 yaş grubunda olup, yaş ortalaması deney grubu için  $8.7 \pm 5.9$ , kontrol grubu için  $10.7 \pm 4.2$  'dir (min-maks:1.5-17). Cinsiyetlerine bakıldığında deney grubundaki çocukların %66.7'si, kontrol grubunun %48'i erkektir. Deney ve kontrol grubundaki çocukların yaş grupları, yaş

ortalamları ve cinsiyetlerine göre dağılımında iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamış, her iki grubun yaş ve cinsiyet yönünden homojen olduğu görülmüştür (  $p>0.05$ )(Tablo 3).

#### **4.1.2. Çocukların Ailelerinin Tanıtıcı Özelliklerinin İncelenmesi**

Deney ve kontrol grubu çocukların aileleri tanıtıcı özelliklerine göre incelenmiş, buna göre deney grubundaki annelerin yaş ortalaması  $36.2 \pm 6.6$  (23-51), kontrol grubundaki annelerin yaş ortalaması  $38.5 \pm 7.4$  (25-55)'dir. Deney grubundaki babaların yaş ortalaması  $40.3 \pm 7.3$  (min-maks: 27-54), kontrol grubundaki babaların yaş ortalaması  $42.0 \pm 8.06$  (min-maks:31-65 )'dır. Anne ve babaların yaş grupları yönünden deney ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamış, deney ve kontrol grubunun benzer olduğu görülmüştür ( $p>0.05$ ) (Tablo 4).

Deney ve kontrol grubu çocukların annelerinin eğitim durumları incelenmiş, deney grubundaki annelerin %75'inin lise/üniversite mezunu olduğu ve daha fazla eğitim aldığı, kontrol grubunda lise/üniversite mezunu anne olmadığı belirlenmiştir. Kontrol grubundaki annelerin daha çok (%84) ilkokul mezunu olduğu belirlenmiştir. Babaların eğitim durumları incelendiğinde, deney grubundaki babaların %70.8'i, kontrol grubundakilerin % 48'i lise/üniversite mezunudur. Anne ve babaların eğitim durumları yönünden deney ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark ( $p=0.000$ ) bulunmuş olup deney grubundaki anne ve babaların eğitim durumunun daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4). Anne ve babaların eğitim durumundaki bu farkın deney grubunu oluşturan anne ve babaların büyük şehirde, kontrol grubunu oluşturan anne ve babaların ise kırsal alandaki çevre il, ilçe ve köylerde yaşıyor olmalarıyla ilişkili olabileceği düşünülmektedir.

Anne ve babaların çalışma durumları incelendiğinde, deney grubundaki annelerin %62.5'i, kontrol grubundakilerin %40'ı herhangi bir işte çalışmamaktadır. Deney grubundaki babalar memur (%37.5), işçi (%29.2) ve serbest meslek (%20.8) sahibi; kontrol grubundaki babalar da memur (%64), işçi (%12) ve emeklidir (%12). Anne ve babaların çalışma durumları yönünden her iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı ( $p>0.05$ ), iki grubun da çalışma özellikleri yönünden homojen oldukları görülmüştür (Tablo 4).

Ailelerin gelir düzeyi incelenmiş, deney grubundaki ailelerin yarısının geliri giderinden yüksek, %41.7'sinin geliri giderine eşit; kontrol grubundaki ailelerin çoğunun (%68) geliri giderine eşit, beşte birinin geliri giderinden fazla olarak bulunmuştur (Tablo 4). Deney grubundaki ailelerin gelir düzeyinin kontrol grubundakilere göre daha yüksek olduğu ancak iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı, gelir yönünden grupların homojen olduğu görülmüştür ( $p>0.05$ ).

Ailelerin sosyal güvencelerinin büyük çoğunluğunun (deney: %45.8, kontrol: %72) Emekli Sandığı olduğu görülmüştür. Deney ve kontrol grubundaki çocukların ailelerinin sosyal güvence durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 4). Kontrol grubunda Emekli Sandığı oranının yüksek olmasının bu hastaların şehir dışından sevkle gelmeleriyle ilişkili olabileceği düşünülmüştür.

Deney ve kontrol grubu çocukların ev ortamlarına ilişkin özellikleri incelenmiş, deney grubundaki çocukların %75'i, kontrol grubunun %76'sı 3+1 odalı evde yaşamakta; deney grubunun % 58.3'ü, kontrol grubunun %72'si soba ile ısınmaktadır. Deney grubunun % 66.7'sinde, kontrol grubunun %76'sında ev ortamının çocuğun gereksinimleri doğrultusunda düzenlenmeye gereksinimi olduğu

belirlenmiştir. Ev ortamındaki mobilyaların deney grubunun % 70.8'inin, kontrol grubunun % 56'sının güvenli olduğu belirlenmiştir. Tablo 5'de görülen tüm ev ortamı özellikleri yönünden deney ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir (Tablo 5). Hem deney hem de kontrol grubundaki ailelerin yaşadıkları ortamın zemin güvenliğinin olmadığı, kayma/düşmeleri kolaylaştırıcı malzemedan yapıldığı belirlenmiştir. İki grupta da hemen hemen her iki çocuktan birisinin odası olduğu, deney grubundaki çocukların ev alanlarının daha yeterli olduğu, bunun da İzmir'de yaşayan ailelerin daha çok çekirdek aile yapısına sahip olmasından kaynaklandığı düşünülmüştür.

#### **4.1.3. Çocukların Tanı ve Tedaviye İlişkin Özelliklerinin İncelenmesi**

Gelişmiş ülkelerde pediatrik tümörlerin dağılımında lösemiler (%30-35), santral sinir sistemi tümörleri (%15-20) ve lenfomalar (%10-15) ilk üç sırada yer almaktadır (24). Ülkemiz pediatrik kanser verilerinde lösemilerin %32, lenfomaların %25.3, solid tümörlerin (nöroblastom, Wilms, yumuşak doku, kemik vs.) % 42.7 olduğu bildirilmektedir (15). Araştırmadaki çocukların tanıları incelendiğinde ise deney grubunun % 54.2'sinin solid tümör, % 45.8'inin hematolojik malignite; kontrol grubunun %32'sinin solid tümör, %68'inin hematolojik malignite tanıli çocuklardan oluştuğu ancak tanısal farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı, tanı yönünden iki grubun homojen olduğu belirlenmiştir (  $p=0.15$ ) (Tablo 6).

Sağlık bakım sistemindeki değişimler kanserli çocukların hem hastanede hem de evde bakımında, gereksinimlerinin karşılanmasında ebeveynlerin sorumluluğunun önemini vurgulamaktadır. Bu durum özellikle annelerin iş yükünü artırmaktadır (18). Bu çalışmada araştırmaya alınan deney ve kontrol grubu çocukların hastanede ve evde bakımlarında birincil bakım verenlerinin anneleri olduğu (deney grubu çocukların %79.2, kontrol grubu % 72) belirlenmiştir. İkincil olarak anne ve babanın

birlikte sorumluluk alarak bakım verdiği çocuk oranı deney grubu için %20.8, kontrol grubu için % 28'dir. Bakım verenler yönünden deney ve kontrol grubundaki çocuklar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ )(Tablo 6). Bu çalışmada olduğu gibi Yılmaz ve Nalci'nın pediatrik onkoloji hastalarında yaptığı çalışmada da (2005) çocukların %86.5'inin evde bakımlarından birinci derecede annelerinin sorumlu olduğu belirlenmiştir (86). Clarke, Fletcher ve Schneider'ın yaptığı çalışmada (2005) anneler çocuklarının bakımından birebir sorumlu olduklarını, kemoterapiyle ilişkili şikayet ve sorunlarla birebir ilgilendiklerini, çocuklarının evde bakımına zamanlarının %60'ını harcadıklarını ifade etmişlerdir (18). Hem ülkemizde hem yurtdışında yapılan çalışmalar (18, 56, 86) farklı kültürler olsa bile ebeveynlik rol ve sorumluluklarının benzer olduğunu, kadınların daha çok bakımda yer aldıklarını göstermektedir.

Tıbbi maliyetlerin artması nedeniyle hastalar hastanede daha az tutulmakta ve daha kısa sürede taburcu olmaktadır. Taburculuk planlamasının hiç yapılmaması ya da yetersiz yapılması nedeniyle hastalar ciddi komplikasyonlarla tekrar hastaneye dönmektedirler. Bu nedenle hastanın geri dönüşünü önlemek için kapsamlı taburculuk planlaması yapılmalıdır (51). Bu yönden deney ve kontrol grubu çocukların daha önce hastaneye yatma ve taburculuk eğitimi alma durumları incelenmiş; deney (%66.7) ve kontrol (%80) grubundaki çocukların büyük çoğunluğunun daha önce hastane deneyimi olmadığı, hastane deneyimi olanlardan deney grubundaki çocuklardan hiçbirinin taburculuk eğitimi almadığı, kontrol grubundan sadece bir çocuğun (% 4.0) taburculuk eğitimi aldığı, deney ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 6). Kontrol grubundaki bir çocuğun daha önce organ nakli olduğu ve bu nedenle eğitim aldığı belirlenmiştir. Literatürde hemşirelik alanında taburculuk



eğitiminin etkinliğini gösteren bir çok çalışma olmasına karşın araştırma sonuçlarına genel olarak bakıldığında hastanenin her hangi bir bölümünde hastalık ve hastalığın yönetimine özgü kapsamlı bir taburculuk eğitimi yapılmadığını göstermektedir.

Yaklaşık son 20 yıldır kateter uygulamaları çocuk onkoloji hastalarının tedavi planının önemli bir parçası haline gelmeye başlamıştır (38). Deney ve kontrol grubu çocukların kateter varlığına ilişkin özellikleri incelenmiş, katetersiz tedavi gören çocuk sayısının deney ve kontrol grubunda aynı oranda olduğu (%8.3) belirlenmiştir. Deney grubu çocukların büyük çoğunluğuna (%70.8 ) Hickmann, kontrol grubuna port (%48) ve Hickmann kateter (%44) takılmıştır. Farklı kateter tiplerine karşın deney ve kontrol grubu çocuklar arasında yapılan chi-kare analizinde istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ) (Tablo 6).

Geçmiş yıllarda total parenteral beslenme (TPN) yaygın olarak uygulansa da hem infeksiyon riski ve diğer komplikasyonlar hem de maliyetinin yüksek olması nedeniyle yerini enteral beslenmeye bırakmaktadır. Nazogastrik tüp veya gastrostomi şeklinde uygulanan enteral yol GIS fonksiyon bütünlüğünü sağlaması, kolay, güvenilir ve daha az maliyetli bir uygulama olması, oral ilaçların uygulanması için alternatif bir yol olması nedeniyle daha çok tercih edilmektedir (45). Araştırmada izlem süresince deney grubunun %25'inin, kontrol grubunun %68'inin enteral yolla beslendiği belirlenmiştir. Bununla birlikte kontrol grubundaki çocukların, deney grubuna göre daha uzun süre enteral yolla beslendiği (ortalama enteral beslenme günü: deney  $13.3 \pm 28.5$ , kontrol  $32.9 \pm 31.0$  ), iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu görülmüştür ( $p=0.004$ ). Kontrol grubunda enteral beslenmenin daha fazla olmasının nedeni, bu grubun daha çok hematolojik maliynite tanılı çocuklardan oluşması, tedavi protokolleri gereği ilk iki ay kemoterapilerinin sık ve

kesintisiz olmasının ve beslenme sorunlarını beraberinde getirmesiyle açıklanabilir (Tablo 6).

Gelişmiş ülkelerde kemoterapi uygulama, kan ürünü transfüzyonları, antibiyotik uygulama, enteral beslenme hizmetleri evde uygulanabilmektedir (32). Ülkemizde ise henüz kanserli çocuk ve ailelerinin yaşam kalitesi ve konforunu artıracak bu tür hizmetler yaygın değildir. Kanserli çocukların evde prednizolon, hemapoetik büyüme faktörü (örn: Neupogen), Rekombinan Eritropoetin (örn: Neo-Recormon) gibi intravenöz (IV) ve subkütan (SC) uygulamaları yapılabilmektedir (18, 32). Araştırmada izlem süresince taburcu olarak giden hastaların evde kullanılan ilaç uygulama yolları incelenmiş; deney grubundaki bakım verenlerin daha çok sırasıyla oral (%66.7), oral-intravenöz (%20.8) ve oral-subkütan (%12.5) uygulama yaptıkları, kontrol grubundaki bakım verenlerin de oral (%56), oral-subkütan (% 24) ve oral-intravenöz (%12) uygulama yaptıkları belirlenmiştir. Evde ilaç uygulama yolları yönünden her iki grup arasında yapılan chi-kare analizinde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p=0.30$ ) (Tablo 6). Bununla birlikte evde uygulanabilecek intravenöz – subkütan ilaç uygulamaları için hastaneye gelme oranı incelenmiş, deney grubundaki bakım verenlerden sadece bir kişinin (% 4.2), kontrol grubundan altı kişinin (% 24) hastaneye geldiği belirlenmiştir. Deney grubundan sadece bir kişinin bu tür uygulamalar için başvurması olumlu bir sonuçtur. Kontrol grubunda intravenöz – subkütan uygulamalar için hastaneye gelme oranı daha yüksek olmasına rağmen iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 6).

#### 4.2. BAKIM VERENLERİN HASTALIĞA İLİŞKİN BİLGİ GEREKSİNİMLERİNİN İNCELENMESİ

Çocuklarının yaşamını tehdit eden karmaşık kanser tedavileri, yaşamlarının hastane merkezli olması, birçok sağlık çalışanıyla iletişim kurmaları nedeniyle kanserli çocukların aileleri çocuğun bakımında karar verici ve merkezi pozisyonda yer alırlar. Bununla birlikte aileler çocuklarının sağlık durumunu, tedavi şemalarını, hastalık sürecini yakından izleme ve çocuğun evde karmaşık fiziksel bakımını sürdürme sorumluluğunu da üstlenirler. Mercer ve Ritchie'nin kanserli çocuğu olan 116 ebeveynle yaptıkları çalışma sonucunda bilgi gereksinimi kanserli çocukların aileleri/ bakım verenleri tarafından çok önemli bir durum olarak bildirilmiştir ( 59). Yine aynı çalışmada hemşirelerin sağlık bakım sistemi içinde aileyle ilk iletişim kuran kişiler olarak ailenin gereksinimlerini sürekli olarak tanımlayabilecekleri, böylece sağlıklı aileler gelişmesine katkıda bulunacakları vurgulanmaktadır (59).

Deney ve kontrol grubundaki bakım verenlerin hastalık, tedavi süreci, ilaçlar ve yan etkileri, gelişebilecek komplikasyonlar, ayaktan bakım hizmetleri gibi hastalığa ilişkin bilgi gereksinimleri beş izlem boyunca incelenmiş, deney ve kontrol gruplarında her izlemde hastalığa ilişkin bilgi gereksinim puanlarının değişimi açısından yapılan Mann-Whitney U testinde istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu belirlenmiştir ( $p=0.000$ ) (Grafik 1). Kontrol grubunda her bir izlemde bilgi gereksinim puanı deney grubuna göre daha az düşme göstermiştir. Son iki izlemde deney grubunda bilgi gereksinim puanının sıfır olduğu ve bu gruptaki bakım verenlerin bilgi gereksinimlerinin kalmadığı da görülmüştür. Bu sonuçlara bakılarak araştırmacı tarafından yapılan planlı taburculuk eğitimi, ev ziyaretleri ve telefon danışmanlığı girişimlerinin etkili olduğu sonucuna varılabilir. Tüm izlemler değerlendirildiğinde deney grubundaki bilgi gereksinim puanlarındaki düşme daha

belirgin iken, kontrol grubundaki düşmeler belirgin olmamakla birlikte, bu gruba herhangi bir girişim uygulanmasa da bilgi gereksinim puanlarında düşme olduğu dikkati çekmiştir. Kontrol grubunun bilgi gereksinim puanlarındaki azalmaların, karşılaştıkları sorunlara ilişkin tüm ekip üyelerinden yardım almalarıyla, evde beslenme ürünleri kullanılan bir firma tarafından yapılan enteral beslenme eğitimleriyle ve nötropenik ateşe ilişkin yapılan bir çalışmayla ilişkili olabileceği düşünülmüştür. Bu etkenlerin kontrol grubunda olduğu gibi deney grubunun da bilgi puanlarını etkilemiş olabileceği göz ardı edilmemelidir.

Deney ve kontrol grubundaki bakım verenlerin hastalığa ilişkin bilgi gereksinimleri varlığı incelenmiş (Tablo 7), 1. izlemde hem deney hem de kontrol grubundaki bakım verenlerin tamamının tüm konulara ilişkin bilgi gereksinimleri olduğu görülmüştür. Bu bulgu, özellikle yeni tanı aşamasında bakım verenlerin güçlü bir bilgi alma gereksinimi olduğunu gösteren Barnhart ve arkadaşları'nın (1994) çalışma sonucuyla uyumlu bulunmuştur (9). İkinci izlemde *“hastalığın ne olduğunu ve hastalık sürecini bilme, ilaçların verilmiş nedenleri ve yan etkileri, tanı-test işlemleri ve sonrasında yapılacak uygulamalar, hangi durumlarda sağlık kuruluşlarına başvuracağını bilme, yararlanabileceği toplum kaynaklarını ve ayaktan bakım hizmetlerini bilme”* konularına ilişkin bilgi gereksiniminin kontrol grubunda deney grubuna göre daha fazla olduğu, yapılan Fisher Chi- kare testinde iki grup arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ). Bununla birlikte her iki grupta ilk izlemlere göre son izlemlerde bilgi gereksinimlerinin azaldığı, deney grubundaki bakım verenlerin son iki izlemde bilgi gereksinimlerinin olmadığı, kontrol grubundakilerin ise yüksek oranlarda bilgi gereksinimi olduğu görülmüştür. Bu sonuçlar doğrultusunda araştırmamızın “deney grubundaki bakım verenlerin bilgi gereksinimleri, kontrol grubuna göre daha az

olacaktır” hipotezi kabul edilmiştir. Yapılan çeşitli kalitatif ve kantitatif çalışmalarda kanserli çocukların ailelerinin gereksinimleri incelenmiştir. Bu çalışmalara bakıldığında, ailelerin “tanı-tedavi ve hastalık sürecine (48, 87), çocuğun bakımının nasıl yapılacağına (70, 87), ilaçlar ve yan etkilere, çocuğun durumunda olabilecek değişiklikler ve semptomlara (20, 48, 59, 70, 87) ilişkin konularda bilgi gereksinimlerinin olduğu belirlenmiştir. Farklı yıllarda (1995- 2005) yapılan bu çalışmalarda saptanan bilgi gereksinimlerinin bu araştırma ile aynı olduğu görülmüştür.

### **4.3. ÇOCUKLARIN FİZİKSEL BAKIM GEREKSİNİMLERİNİN İNCELENMESİ**

Evde bakım hizmetlerini inceleyen çalışmalar (32, 56) evde bakım hizmetleri kapsamında çocukların beslenme, cilt bakımı (deriyi izlem ve gözlem), boşaltım, kemoterapi ve intravenöz ilaçları uygulama, kateter bakımı, rehabilitasyon gibi konuları kapsayan fiziksel bakım gereksinimlerine yönelik hizmet sunulduğunu göstermektedir. Bu bölümde FBG’lerinin hastane ve evde bakımı boyutuna ilişkin sonuçlar ele alınmıştır.

#### **4.3.1. Deney ve Kontrol Grubu Çocukların İzlemlere Göre Saptanan Toplam Fiziksel Bakım Gereksinim Sayılarının İncelenmesi**

Kanser tedavisinin en sık görülen yan etkileri, kemik iliğinin baskılanması ve buna bağlı gelişen infeksiyon, trombositopeni, anemi, malnütrisyon, bulantı-kusma, mukozitler, ağrı, yorgunluk ve hastalığın psikososyal yönüdür (13). Sağlık çalışanları kanser tedavisinin yan etkilerini etkin yönetmek için aile/ bakım verenlerle birlikte çalışmalıdırlar. Kanserli çocukların aileleri, evde karmaşık tedavi ve uygulamalar için büyük sorumluluk almaktadırlar. Bununla birlikte teknik hemşirelik becerileri gerektiren uygulamalar evde ailelerin karşılaştığı ve sorun yaşadığı önemli

noktalardır (56). Son 10 yılda özellikle gelişmiş ülkelerde kanserli çocuk ve ergenlere evlerinde sağlık bakım hizmetlerinin sunulmasına doğru bir yönelim de söz konusu olmaya başlamıştır. Bu nedenle bakım verenlerin hastalık ve semptomlarının yönetimine ilişkin bilgi ve FBG'lerinin belirlenmesi önemlidir (32).

Deney ve kontrol grubu çocukların saptanan toplam FBG sayısına ilişkin verileri incelenmiştir (Tablo 8). Birinci izlemde deney ve kontrol grubunun FBG sayısı birbirinden farklı, 2. izlemde birbirine eşit bulunmuş ve iki izlemde de istatistiksel olarak anlamlılık olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ). Deney ve kontrol grubundaki çocukların FBG sayısında 3.izlemden son izleme kadar azalma olduğu, kontrol grubundaki çocukların FBG sayılarının deney grubuna göre daha fazla olduğu ve iki grup arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ( $p=0.000$ ). Ayrıca kontrol grubunun her bir izlemde maksimum gereksinim sayılarının deney grubuna göre daha yüksek olduğu da görülmüştür (Tablo 8). Bu sonuçlar doğrultusunda araştırmanın “deney grubundaki çocukların fiziksel bakım gereksinim sayısı, kontrol grubuna göre daha az olacaktır” hipotezi kabul edilmiştir ( $p<0.05$ ). Araştırma bulguları FBG'leri yönünden ele alındığında, deney grubuna yapılan planlı taburculuk eğitimi, ev ziyaretleri ve telefon danışmanlığı girişimlerinin bakım verenlerin bilgi gereksinimleri üzerinde olumlu değişim yarattığını göstermektedir.

#### **4.3.2. Deney ve Kontrol Grubu Çocukların İzlemlere Göre Saptanan Fiziksel Bakım Gereksinimlerinin İncelenmesi**

Deney ve kontrol grubundaki çocuklarda saptanan fiziksel bakım gereksinimleri izlemlere göre “*enfeksiyon, barsak kontrolü, beslenme, uyku, yorgunluk ve ağrı*” alt başlıklarında incelenerek tartışılmıştır.

#### 4.3.2.1.İnfeksiyona Yönelik Verilerin İncelenmesi

Kanserli çocuklarda mortalite ve morbidite nedenlerinden en önemlisi infeksiyonlardır. Nötropeni, kemoterapi, radyoterapi, kemik iliği baskılanması, doğal bariyerlerde hasarlanma (mukozit, anal tahriş ve abse, cilt bütünlüğünün bozulması) ve kateterler infeksiyona zemin hazırlayan önemli etkenlerdir (13). Bu bölümde “mukozit, anüs deri bütünlüğünde bozulma, cilt bütünlüğünde bozulma, ateş ve kateter sorunlarına” yönelik bulgular incelenmiştir.

##### *Mukozit*

Kemoterapi ağız içi florasını, tükürük salınımını ve oral mukozanın bütünlüğünü değiştirir. Oral mukozanın ülserasyonu ağrı, infeksiyon, disfaji ve beslenme durumunda değişikliklere neden olabilen bir süreçtir (45, 71). Araştırmada 1. izlemde deney grubu çocukların %29.2'sinde, kontrol grubu çocukların %36'sında **mukozit** olduğu, yapılan fisher chi-kare analizinde iki grup arasında mukozit açısından istatistiksel fark olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ). Deney grubuna yapılan 3. izlemde %8.3'ünde, 4. izlemde %12.5'inde mukozit olduğu, diğer izlemlerde mukozit olan çocuk olmadığı görülmüştür. Kontrol grubunda yer alan çocuklara yapılan 2. izlemde % 28'inde, 3. ve 4. izlemde %52'sinde, 5.izlemde % 40'ında mukozit olduğu saptanmıştır. Mukozit yönünden 1. izlem dışında tüm izlemlerde deney ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak ileri derecede fark olduğu ( $p<0.01$ ), deney grubunda daha az, kontrol grubunda daha yüksek oranda mukozit görüldüğü belirlenmiştir (Tablo 9). Collins ve arkadaşlarının, prospektif-tanımlayıcı çalışmalarında (2000), ayaktan ve yatarak tedavi gören kanserli çocuklarda semptomları ölçmüş; lösemilerde %9.4, lenfomalarda % 15.4, solid tümörlerde % 20.4 oranında mukozit görüldüğünü bulmuşlardır (22). Collins ve arkadaşlarının çalışmasıyla (2000) bu araştırmanın bulguları karşılaştırıldığında deney grubundaki

mukozit oranının daha düşük, girişim uygulanmayan kontrol grubundaki oranların ise daha yüksek olduğu görülmüştür. Bununla birlikte deney grubunda ilk iki izlemedeki mukozit görülen çocuk sayısındaki büyük değişim, taburculuğa hazırlık ve evde bakıma yönelik yapılan girişimlerinin etkili olduğunu göstermektedir. Kanserli çocuklarda mukozitlerin sıklığından dolayı ağız bakımının hemşirelerin öncelikleri arasında yer almasının, her hastaya özgü en uygun ağız bakımının uygulanmasının önemi, yapılan çalışmaların önerileri içinde yer almaktadır (16, 61, 71). Çocuk/ bakım verenin eğitimi, bakıma katılımlarının sağlanması ağız bakımı için son derece önemlidir (71, 82). Farklı yıllarda ve örneklerde yapılan çalışmalarda ağız bakımında kullanılan steril su (25), sodyumklorür- sodyumbikarbonat (48, 61), klorhexidin (16) ve glutamin (71) solüsyonlarının etkili olduğu gösterilmiştir. Deney ve kontrol grubunda mukozit oranlarındaki farklılığın deney grubuna yönelik yapılan eğitim/ danışmanlıkların etkili olduğunu düşündürmektedir. Bu araştırmanın ağız bakımına yönelik girişimlerinde (çocuğun tercih ve isteklerine göre) kullanılan solüsyonların yukarıda sözü edilen çalışmalarda etkili olduğu gösterilmiştir.

*Mukozit oranının izlemlere göre değişimi* incelenmiş, mukozit görülme yönünden deney grubunun izlemleri arasında anlamlı değişim gösterdiği (Cochran Q,  $p=0.005$ ), buna karşın yapılan ileri analizde (Mc Nemar testi) ilk iki izlem arasında istatistiksel olarak anlamlılık olduğu ( $p<0.05$ ), ancak diğer izlemler arasında istatistiksel olarak fark olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ )(Tablo 12). Kontrol grubunda ise ilk görüşmeden son görüşmeye kadar mukozit oranındaki azalmaların istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur ( $p=0.27$ ) (Tablo 13). Bu bulgu deney grubundaki çocuklarda mukozit görülme oranındaki azalmaların kontrol grubuna göre daha belirgin olduğunu göstermektedir.



### ***Anüs Deri Bütünlüğünde Bozulma***

Kanser tedavisinde kullanılan kemoterapi ilaçlarının doğal bariyerlerde hasarlanmaya neden olduğu bilinmektedir. Anüs dokusu kolay tahriş olmakta ve abse gelişebilmektedir (13). Çocukların **anüs deri bütünlüğünde bozulma** durumları incelenmiş 1.izlemde deney (%12.5) ve kontrol grubunda (%12) benzer oranda sorun yaşandığı, istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ( $p=1.0$ ). Deney grubunda ilk izlem dışında diğer izlemlerde çocukların hiçbirisinde anüs deri bütünlüğünde bozulma olmadığı görülmüştür. Buna karşın kontrol grubundaki çocuklarda tüm izlemlerde %8-12 oranında anüs deri bütünlüğünde bozulma olduğu belirlenmiştir. Deney grubunda sorun görülen çocuk olmamakla birlikte iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 9).

*İzlemlere göre anüs deri bütünlüğünde bozulma durumunun değişimi* incelenmiş, her ne kadar deney grubunda izlemler arasında anlamlı azalma olduğu görülse de ( $p=0.01$ ), yapılan ileri analizde (Mc Nemar) ilk iki izlem arasında çocuk sayısında anlamlı azalma olmadığı belirlenmiştir ( $p=0.25$ ) (Tablo 12). Deney grubunda diğer izlemlerde sorun görülen çocuk olmadığı için istatistiksel değerlendirme yapılamadığı da dikkati çekmiştir. Bu grupta son dört izlemde sorun yaşayan çocuk olmamasının, araştırmacı tarafından yapılan eğitim ve danışmanlık girişimleriyle ilişkili olabileceği düşünülmüştür. Kontrol grubunda izlemler arasındaki değişim değerlendirildiğinde ise tüm izlemlerde sorun görülen çocuklar olsa da izlemler arasında istatistiksel fark olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ) (Tablo 13).

### ***Cilt Bütünlüğünde Bozulma***

Çocukların **cilt bütünlüğünde bozulma** durumları incelenmiş, 1.izlemde deney grubunun %12.5, kontrol grubunun % 8'inde cilt bütünlüğünde bozulma olduğu belirlenmiştir. Her iki grupta 2. izlemde iki çocukta sorun olduğu buna karşın

istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ). Bununla birlikte deney grubunda son üç izlemde cilt bütünlüğü ile ilgili sorun yaşayan çocuk olmaması, olumlu bir sonuç olarak değerlendirilmiştir. Kontrol grubunda 3. ve 4. izlemde bir (%4), son izlemde dört (% 16) çocukta cilt bütünlüğünde bozulma olduğu belirlenmiştir. Tüm izlemlerde iki grup arasında cilt bütünlüğünde bozulma olan çocuk sayıları farklı olmakla birlikte gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ ) (Tablo 9). Collins ve arkadaşları, ayaktan ve yatarak tedavi gören kanserli çocuklarda semptomları ölçtükleri çalışmalarında (2000), lösemilerde %15.6, lenfomalarda % 15.4, solid tümörlerde % 20.4 oranında cilt değişiklikleri görüldüğünü belirlemişlerdir (22). Collins ve arkadaşlarının çalışmasıyla bu araştırmanın bulguları karşılaştırıldığında girişim uygulanmayan kontrol grubundaki oranların benzer olduğu söylenebilir. Girişim uygulanan deney grubundaki cilt değişikliği oranlarının ise daha düşük olduğu görülmüştür.

*Çocukların izlemlere göre cilt bütünlüğünde bozulma durumundaki değişimler* incelenmiş, deney ve kontrol gruplarının kendi içindeki izlemleri arasında istatistiksel olarak anlamlı değişim olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 12, 13).

### ***Ateş***

Kanserli çocuklarda febril ataklar sık ve yaygın olarak görülmektedir (13). Araştırmada **ateş** görülme oranı 1. izlem için deney ve kontrol grubunda sırasıyla % 41.7 ve %28 olup, iki grup arasında anlamlı fark olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ). Diğer izlemlerde deney grubundaki çocukların hiçbirisinde ateş olmadığı, kontrol grubundaki çocukların 2.izlemde %4'ünde (1 kişi), 3. ve 4. izlemde %36'sında (9 kişi), 5. izlemde %40'ında (10 kişi) ateş olduğu görülmüştür. İkinci izlemden sonraki izlemlerde ateş görülme yönünden iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu belirlenmiş, deney grubunda ateşli çocuk oranının daha düşük olduğu

görülmüştür ( $p<0.05$ ) (Tablo 9). Kontrol grubunda bazı çocukların ateş şikayetiyle hastaneye başvurmaları ve tanı almaları 1. izlemde ateşli çocuk sayısının oranının yüksekliğini açıklamaktadır. Her iki grubun tanı aldıktan sonra ilk kemoterapileri almaları ve kemoterapinin beraberinde getirdiği nötropeni nedeniyle, ilk izlemdeki ateş oranı iki grupta da yüksek olmasına bir etkidir. Kontrol grubunda mukozit ve anüs deri bütünlüğünde bozulma oranının deney grubuna göre daha yüksek olmasının (Tablo 9), bu grupta görülen ateş bulgusuyla ilişkili olabileceği de düşünülmektedir. Kontrol grubunda 2. izlemden sonra görülen ateş yüksekliği oranlarının fazla olması ise çocukların evden infeksiyon belirtisi olabilen ateş yüksekliğiyle hastaneye gelmeleriyle açıklanabilir. Bu durum kontrol grubundaki çocuk ve bakım verenlerin infeksiyon yönetiminde etkisiz olduklarını ve bilgi gereksinimleri olduğunu göstermektedir. Bununla birlikte hem deney hem kontrol grubundaki ergenlerin maske takma konusunda isteksiz ve dirençli oldukları, arkadaş ve sosyal çevrelerinden kopmamak için kalabalık ortamlarda buldukları gözlenmiştir. Ateş yönetimine ilişkin deney grubundaki bakım verenlere yapılan eğitim ve danışmanlıkların etkili olduğu söylenebilir.

*İzlemlere göre ateş oranının değişimi incelendiğinde, deney grubunda anlamlı değişim olduğu ( $p=0.000$ ), kontrol grubunda ise anlamlı değişim olmadığı belirlenmiştir ( $p=0.38$ ). Yapılan ileri analizde deney grubunda ilk iki izlem arasında anlamlı azalma olduğu ( $p=0.002$ ), diğer izlemlerde ateş olan çocuk olmadığı için istatistiksel değerlendirme yapılamadığı görülmüştür (Tablo 12). Ateş yönünden kontrol grubunun kendi içinde izlemler arası anlamlı değişim gösterdiği ( $p=0.03$ ), yapılan ileri analizde 2.izlemden sonra ateş görülen çocuk sayısında artış olmasına karşın değişimin istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 13).*

### ***Katetere İlişkin Sorunlar***

Son yıllarda kullanımı giderek yaygınlaşan kateterler, kemoterapi ve her türlü intravenöz tedavinin uygulanması, total parenteral beslenmenin sağlanması, kan örneği alınması gibi kullanım avantajlarının yanı sıra infeksiyon riskini de beraberinde getirmektedir. İnfeksiyonla birlikte tıkanma (kısmi/tam), yer değiştirme, kırılma gibi komplikasyonlar da görülebilmektedir (37, 38). Kateter bakımında hemşirenin rolü son derece önemlidir (13). Bu araştırmada kateteri olan çocuklarda **kateter sorunları** incelenmiş, deney grubunda tüm izlemler içinde sadece 4.izlemde 1 çocukta (%4.2) kateterin çıkarılmasına neden olan infeksiyon olduğu görülmüştür. Buna karşın kontrol grubunda 1.ve 3. izlemde 2 (%8) , 4. izlemde 7 (% 28), 5. izlemde 6 çocukta (% 24) kateterde tıkanma ve kateterin çıkarılmasına neden olan infeksiyon görüldüğü belirlenmiştir. Tüm izlemler süresince son iki izlemde iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu, buna karşın diğer izlemlerde fark olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ) (Tablo 9). Bununla birlikte araştırmanın yürütülmesi aşamasında kontrol grubundaki çocukların kateter bakımlarını evde yapamadıkları, kontrol amacıyla veya diğer sorunlarla hastaneye başvurduklarında kateter bakımlarını yaptırdıkları gözlenmiştir.

*Kateter sorununun izlemlere göre değişimine* bakıldığında, deney grubu için ziyaretler arasında anlamlı azalma/artma göstermediği belirlenmiştir ( $p=0.40$ ) (Tablo 12). Kontrol grubunda ise izlemler arasında ileri derecede fark olduğu ( $p=0.005$ ), yapılan ileri analizde özellikle son iki izlemde sorun olan çocuk sayısında artış olduğu, buna karşın tüm izlemler karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı artış olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ) (Tablo 13). Sonuçlar kontrol grubunda sorun görülme oranının deney grubuna göre daha yüksek olduğunu, deney grubuna yapılan kateter bakımı eğitim/danışmanlık ve uygulamalarının etkili olduğunu göstermektedir. Son

üç izlemde kontrol grubunda sorun yaşanma oranının yüksek olması, bu hastaların evde kateter bakımına ilişkin sorun yaşadıklarını göstermektedir. Bu durumun da kontrol grubunun daha çok plansız olarak başvurmasına ve yatışına neden olduğu düşünülmüştür (Tablo 15). Gordon'un kanserli çocuklarda yaptığı çalışmasında (2003) kateter bakımı konusunda çocuk ve ailelere eğitim vermenin, yapılandırılmış ve sürekli eğitimin önemli ve etkin olduğu belirtilmektedir (37). Aynı çalışmada kateterle ilgili komplikasyonların önlenmesi ve azaltılması için bakım verenlerin eve gittiklerinde kateter bakımını (pansuman ve kateter uçlarını yıkanması) yapabilmeye yönünden eğitilmesinin gerekliliği üzerinde durulmaktadır (37). Gorski'nin çalışmasında (2003) hemşirelerin kateter bakımını yapma, komplikasyon riskini azaltma ve güvenli bir şekilde bu araçlarla yaşama konusunda hasta ve aileleri eğitmede önemli rol oynadığını vurgulanmıştır (38). Bu araştırmada yaşanan kateter sorunlarına ilişkin için deney grubundan dört bakım verene (%16.7) telefon danışmanlığı yapılmış, 72 ev ziyaretinden 13'ünde (% 18) kateter bakımı üzerine eğitim / danışmanlık yapılmıştır.

#### **4.3.2.2.Barsak Yönetimine İlişkin Verilerin İncelenmesi**

##### ***Diyare - Konstipasyon***

Diyare, kemoterapinin sık görülen bir komplikasyonu olup, hasta ve ailesinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen ve tedavi maliyetlerini artıran bir sorundur. Nadir görülse de kanserli çocuklarda ciddi diyare dehidratasyon ve böbrek yetmezliğine neden olabilir. Literatürde hasta/bakım verenlerle sürekli iletişim kuran hemşirelerin diyare gelişimini izleyen, hasta/aileyi eğiten, beslenme danışmanlığı yapan pozisyonda yer aldığı bildirilmektedir (78). Çalışmada çocuklarda barsak yönetimine ilişkin **diyare** görülme durumu incelenmiştir. Diyare 1.izlemde deney grubu çocukların % 12.5'inde görülürken kontrol grubu çocukların %4'ünde (1 kişi)

görülmüştür. Son dört izlemde deney grubunda sadece bir çocukta (%4.2), kontrol grubunda ise %4-16 arasında değişen oranlarda diyare olduğu belirlenmiştir. Kontrol grubunda son üç izlemde diyare görülme oranlarındaki artışa karşın tüm izlemlerde her iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ )(Tablo 9). Rutledge ve Engelky'nin (1998), onkoloji hemşirelerinin diyareye ilişkin girişim ve deneyimlerini inceledikleri çalışmada hemşirelerin, hasta ve bakım verenlere diyet, ilaç tedavisi, anal bakım konularında eğitim yaptıkları, diyet değişiklikleri, anal bakım ve barsakların dinlendirilmesi gibi destekleyici bakım yaptıkları belirlenmiştir (72). Sözü edilen çalışma, hemşireler tarafından yapılan hasta / bakım verenlerin eğitimi ve destekleyici diyare yönetiminin önemini göstermiş olup, bu araştırmada uygulanan hemşirelik girişimleriyle örtüşmektedir.

Kanser tedavisindeki vinca alkaloidleri, narkotikler, kusma ve ishale bağlı hipopotasemi, diüretik uygulaması ve sekonder hastalık sürecinin getirdiği yaşam biçimi değişiklikleri nedeniyle kanserli çocuklarda konstipasyon sık görülmektedir. Çalışmalar sağlıklı çocuklarda bile lifli besinlerin yeterince tüketilmediğini göstermektedir. Bu nedenle kanserli çocuklar besin ve kalori alımındaki azalmalar nedeniyle konstipasyon açısından yüksek risk taşımaktadırlar. Konstipasyon tanılması ve yönetimi hemşirelik girişimlerinin önemli bir bakım alanıdır (84). Araştırmada **konstipasyonun** tüm izlemlerde deney grubunda %12.5-25, kontrol grubunda % 20-40 arasında değişen oranlarda görüldüğü belirlenmiştir. Konstipasyon görülme oranı yönünden deney ve kontrol gruplar karşılaştırıldığında kontrol grubunda daha yüksek oranda konstipasyon yaşandığı, ancak yapılan chi-kare analizinde istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı, dikkati çekmiştir ( $p>0.05$ )(Tablo 9). Woolery ve arkadaşları (2006) 21 pediatrik hastada konstipasyona yönelik tanılama yapmışlardır. Barsak fonksiyonu ve alışkanlıklarına yönelik

standardize hemşirelik tanılması ve eğitim yapmışlar, 5 hafta izledikleri çocuklarda konstipasyon yaşayan çocuk sayısında azalma olduğunu belirlemişlerdir (84). Bu araştırmada da girişimde bulunulan deney grubundaki konstipasyon yaşayan çocuk sayısının izlem sonucunda kısmen azaldığı, bu sonucun Woolery' nin çalışma sonuçlarıyla paralellik gösterdiği belirlenmiştir.

Sonuçlar incelendiğinde konstipasyonun diyareye göre hem deney hem kontrol grubunda daha yüksek oranda olduğu görülmektedir. Bu durumun kemoterapi nedeniyle bulantı-kusma, iştah kaybı ve mukozitlerin neden olduğu beslenme sorunlarının beraberinde konstipasyonu getirdiği düşünülmüştür. Bu araştırmadaki hem deney hem kontrol grubunda belirlenen konstipasyon oranlarının, Collins ve arkadaşları'nın çalışma (2000) sonucuna göre (lösemilerde % 6.3, solid tümörlerde % 24.1) (22) karşılaştırıldığında, deney grubundaki konstipasyon oranlarının benzer, girişim uygulanmayan kontrol grubundaki oranların ise daha yüksek olduğu söylenebilir. Aynı zamanda Collins ve arkadaşlarının çalışma sonuçlarının (2000) (lösemilerde %21.9, lenfomalarda % 11.5, solid tümörlerde % 24.7) bu araştırmadaki hem deney hem kontrol grubunun diyare oranlarına göre daha yüksek olduğu görülmüştür (22).

*İzlemlere göre diyare ve konstipasyon görülmesindeki değişimler incelenmiş, izlemler arasında hem deney grubu hem de kontrol grubu için diyare ve konstipasyon görülen çocuk sayısında anlamlı değişim olmadığı belirlenmiştir (p>0.05) (Tablo 12, 13).*

#### **4.3.2.3.Beslenmeye İlişkin Verilerin İncelenmesi**

Literatürde malnütrisyonun çocuk onkoloji hastalarında %8-60 oranında olduğu bildirilmekte, bu hastalarda tümör ve tedavi şekillerine (kemoterapi, radyoterapi vb.) bağlı olarak beslenme sorunları görülmektedir (13, 45).

Kemoterapinin en yaygın yan etkileri iřtah kaybı, bulantı-kusma, mukozit ve kilo kaybıdır (45). Arařtırmada bu amala iřtah kaybı, bulantı-kusma ve karın ağrısı görölme durumu incelenmiřtir.

### ***İřtah Kaybı***

Deney grubundaki çocukların ilk üç izlemde %41.7'sinin, son iki izlemde %50'sinin iřtah kaybı olduđu görölmüřtür. Kontrol grubundaki çocukların ise 1.izlemde %40'ının , 2.izlemde %56'sının, son üç izlemde %72'sinin iřtah kaybı olduđu belirlenmiřtir. İřtah kaybı yönünden iki grup arasında oransal farklılık olsa da deney ve kontrol grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı bulunmuřtur ( $p>0.05$ )(Tablo 9). Sonuçlar incelendiğinde her iki grupta da iřtah kaybı olan çocuk sayısının izlemlere göre artış gösterdiği belirlenmiřtir. İřtah kaybı Nalcı ve Yılmaz'ın alıřmasında kemoterapi alan çocukların %83.6'sında (62), Collins ve arkadaşları'nın alıřmasında % 32.4 olduđu bildirilmektedir (23). Bu arařtırmada hem deney hem kontrol grubundaki oranların, Nalcı ve Yılmaz'ın alıřma sonucundaki oranlardan daha düşük, Collins ve arkadaşları'nın alıřma sonuçlarına göre daha yüksek olduđu görölmüřtür. Nalcı ve Yılmaz'ın alıřmasında semptomların bakım verenlerce deđerlendirilmesi iřtah kaybı oranlarının yüksek olmasını açıklayabilir.

*İzlemlere göre iřtah kaybındaki deđerişimler* incelenmiř, her iki grupta da ilk izlemden son izleme kadar iřtah kaybı olan çocuk sayılarında artışlar olsa da yapılan ileri analizde izlemler arasında istatistiksel fark olmadığı bulunmuřtur ( $p>0.05$ ) (Tablo 12,13). Daha uzun süre kemoterapi görme ve hastane ortamında uzun süreli kalma nedeniyle iřtah kaybının arttığı düşünölmektedir.



### ***Kilo Kaybı***

Deney ve kontrol grubundaki çocukların beş izlem boyunca kilo değışikliđi izlemleri yapılmıř, 1. izlemlde deney grubunda üç, son dört izlemlde iki çocukta , kontrol grubunda 1. izlemlde dört, 2., 4.,5., izlemlerde altı, 3. izlemlde sekiz çocukta kilo kaybı olduđu görölmüřtür. Kontrol grubunda enteral beslenen çocuk oranı fazla (Tablo 6) olmasına karřın kilo kaybı oranları deney grubuna göre daha fazladır. İki grup arasında yapılan Fisher chi-kare analizinde tüm izlemlerde istatistiksel olarak fark olmadıđı belirlenmiřtir ( $p>0.05$ ). Çocukların kilo ortalamaları yönünden de iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadıđı görölmüřtür ( $p>0.05$ ). Son dört izlemlde deney grubunda kilo kaybı oranının sabit kalması olumlu bir sonuç olup, arařtırmacı tarafından yapılan beslenme eđitim ve danıřmanlıđının bu duruma katkısı olduđu düşünölmektedir. Collins ve arkadaşları'nın çalıřmasında kilo kaybı % 26.6 oranında bulunmuřtur (22). Arařtırma sonuçları Collins ve arkadaşları'nın çalıřmasıyla karřılařtırıldıđında, deney grubundaki oranların Collins ve arkadaşları'nın çalıřmalarındaki oranlara göre daha düşük, kontrol grubundaki oranların ise benzer olduđu görölmüřtür.

### ***Bulantı- Kusma***

Kanser tedavisinin en yaygın yan etkileri olan bulantı / kusmanın kontrol edilememesi, malnütrisyon, diř ile ilgili sorunlara, elektrolit dengesizliđine ve dehidratasyona neden olur (13). Bu yan etkilerle birlikte çocuk ve ailelerin yařam kalitesi olumsuz yönde etkilenir. Bu amaçla çocukların **bulantı** yařama durumları incelenmiř, 1.izlemlde deney grubundaki çocukların (%62.5) kontrol grubundakilere göre (%44) daha fazla bulantısı olduđu, ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadıđı görölmüřtür ( $p>0.05$ ). Bulantısı olan çocuklar 2 . ve 3. izlemlde deney grubunun hemen hemen yarısını oluřtururken, kontrol grubunun %44 ve %

68'inin bu sorunu yaşadığı görülmüştür. İki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ). Bulantının kontrol grubunda deney grubuna göre 4. izlemde hemen hemen iki, 5. izlemde beş kat daha fazla olduğu görülmüştür. Bu son iki izlemde gruplar arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı fark olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ). Bulantının deney grubunda izlemlerle birlikte azaldığı, kontrol grubunda ise izlemlerle birlikte arttığı da dikkati çekmiştir (Tablo 9).

**Kusma** yönünden gruplar incelendiğinde; ilk izlemde deney grubundaki çocukların yarısında, 2.izlemde yedisinde, 3. izlemde ikisinde, 4.izlemde birinde kusma olduğu, son izlemde hiçbirinde kusma olmadığı görülmüştür. Kontrol grubunda ise izlemlere göre sırayla 9, 7, 13,12 ve 10 çocukta kusma olduğu belirlenmiştir. Her iki grup arasında ilk iki izlemde kusma görülme oranı yönünden anlamlı fark bulunmazken, son üç izlemde iki grup arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı fark olduğu ( $p<0.01$ ), deney grubunda kusması olan çocuk sayısının kontrol grubuna göre daha az olduğu, izlemlerle birlikte deney grubunda sorun olan çocuk sayısı azalırken kontrol grubunda arttığı dikkat çekici bir bulgudur (Tablo 9).

Kontrol grubundaki bulantı-kusma oranlarının yüksekliği bu gruptaki bakım verenlerin etkin bulantı-kusma yönetimi yapamadıklarını düşündürmektedir. Bu araştırmada hem deney hem de kontrol grubunda tüm izlemlerde görülen bulantı-kusma oranlarının Nalcı ve Yılmaz'ın çalışmasındaki oranlara (bulantı:%85.1, kusma: % 70.1) göre düşük olduğu (62), Collins ve arkadaşlarının yaptığı çalışmadaki oranların (bulantı: % 41.7, kusma: %27.9) (22) ise deney grubunun ilk iki izlemdeki ve kontrol grubunun tüm izlemlerdeki oranlarına daha yakın olduğu görülmüştür. Araştırma bulguları dikkate alındığında deney grubuna yönelik olarak

yapılan girişimlerin (beslenme danışmanlığı, bulantı-kusma tanılması ve önleme girişimleri) etkili olduğu düşünülmüştür.

*İzlemlere göre bulantı - kusma görülen çocuk sayılarındaki değişimler* incelenmiş, deney grubunda izlemler arasında anlamlı değişim olduğu (Cochran Q,  $p=0.00$ ), yapılan ileri analizde her ne kadar sorun yaşayan çocuk sayısı azalsa da izlemler arasında bu azalmaların istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ )(Tablo 12). Kontrol grubundaki *değişimler* incelendiğinde, son üç izlemlerde bulantı- kusma yaşayan çocuk sayısı ilk izlemlere göre daha fazla olmasına karşın bulantı-kusma görülen çocuk sayısındaki değişimlerin izlemlere göre istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlenmiştir (bulantı:  $p=0.11$ , kusma:  $p=0.16$ ) (Tablo 13).

#### ***Karın Ağrısı***

Deney ve kontrol grubundaki çocukların karın ağrısı görülme oranları incelenmiş, izlemlere göre değişiklik göstermekle birlikte deney grubunda %8.3-16.7, kontrol grubunda % 28-52 arasında karın ağrısı görüldüğü belirlenmiştir. Tüm izlemlerde karın ağrısı yönünden iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı ( $p>0.05$ ), buna karşın özellikle son üç izlemlerde kontrol grubunda deney grubuna göre daha yüksek oranda karın ağrısı görüldüğü belirlenmiştir (Tablo 9). Karın ağrısı olan/olmayan çocuk sayısındaki *değişim izlemlere göre* incelenmiş, her iki grupta da izlemler arasında karın ağrısı olan çocuk sayısındaki değişimlerin anlamlı olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 12, 13). Araştırmanın her iki grubunda da konstipasyon oranının diyareye göre yüksek olmasının karın ağrısıyla ilişkili olabileceği düşünülmüştür.

#### **4.3.2.4.Uykuya İlişkin Verilerin İncelenmesi**

Uyku sorunları için çocukların gece ve gündüz uykusuzluğu, gece sık uyanma ve gündüz şekerleme yapma durumları izlemlere göre incelenmiştir. Tüm izlemlerde

gece uykusuzluğu ve sık uyanma, gündüz uykusuzluğu ve gündüz şekerleme yapmanın kontrol grubunda daha yüksek oranlarda olduğu, buna karşın iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ )(Tablo 9). *İzlemlere göre uyku özelliklerindeki değişimlerin* deney ve kontrol gruplarının kendi içinde anlamlı değişim gösterdiği (Cochran Q,  $p<0.05$ ), ancak yapılan ileri analizde istatistiksel olarak anlamlı değişim olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 12,13). Araştırmada ilk iki izlem için çocukların hastanede yattıkları süre içinde kesintisiz devam eden tedavilerinin geceleri de olması, gece sık uyanmayı, beraberinde gündüz uykusuzluğu ve şekerlemesini getirmektedir. Collins ve arkadaşlarının iki çalışmasında (2000, 2002) bulgularında uykusuzluk oranı lösemi-lenfomalarda %28-31, solid tümörlerde % 28-29 oranında olduğunu göstermektedir (22, 23). Bu araştırmadaki uyku özelliklerine ilişkin sonuçlar sözü edilen çalışmaların (22, 23) sonuçlarıyla karşılaştırıldığında, uyku sorunu görülme oranlarının bu araştırmada bazı izlemlerde benzer ancak bir çok izlemde daha yüksek oranda olduğunu göstermektedir. Bu araştırmanın uykusuzluk oranlarındaki yüksekliğin araştırmanın yürütüldüğü klinikte geceleri de rutin tedavilerin devam etmesiyle, enteral beslenme uygulamalarıyla ve bakım verenlerin etkin uyku yönetimi yapamamalarıyla ilişkili olabileceğini göstermektedir.

#### **4.3.2.5.Yorgunluğa İlişkin Verilerin İncelenmesi**

Yorgunluk pediatrik onkoloji literatüründe çok yaygın olarak bildirilmeye başlayan bir yan etkidir (43, 85). Hastalığın kendisi ve kanser tedavisinin yan etkisi olarak ortaya çıkan bulantı-kusma, kilo kaybı, uykusuzluk ve kemik iliği baskılanması gibi ikincil semptomlar yorgunluğu etkileyen önemli faktörlerdir (35, 85). Hemşirelerin kanserli çocukların yorgunluklarına yönelik girişimlerde bulunması son derece önemlidir. Nitekim yapılan çalışmalar hemşirelerin yorgunluk

yönetiminde etkili olduklarını göstermektedir (35, 43). Tablosu verilmemekle birlikte yorgunluk skalası kullanılarak deney ve kontrol grupları arasında yapılan Mann-Whitney U testinde ilk üç izlemde iki grup arasında fark olmadığı bulunmuştur ( $p>0.05$ ). Son iki izlemde ise deney ve kontrol grupları arasında yorgunluk puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ). Deney grubundaki çocukların yorgunluk puanlarının kontrol grubuna göre daha düşük olması, bu gruptaki çocukların daha az yorgunluk yaşadıklarını göstermektedir. Bununla birlikte kontrol grubundaki yorgunluk puanı min-maks değerlerinin deney grubuna göre tüm izlemlerde daha yüksek olduğu da görülmüştür (Tablo 10). Her iki grupta ilk iki izlemdeki yorgunluk puanlarındaki yüksekliğin, kemoterapi ve beraberinde getirdiği bulantı-kusma ve nötropeniyle ilişkili olabileceği düşünülmüştür.

Deney grubunun kendi içinde *izlemlere göre yorgunluk puanlarındaki değişime* yönelik yapılan ileri analizde; izlemler arasında azalma yönünde anlamlı değişim görüldüğü belirlenmiştir ( $p=0.000$ ). Yorgunluk puanındaki değişimin ilk iki izlem arasında anlamlı olmadığı ( $p>0.05$ ), buna karşın 2. izlemde 5. izleme kadar tüm izlemler arasındaki değişimlerin istatistiksel olarak anlamlı olduğu, izlemlerle birlikte yorgunluğun azaldığı belirlenmiştir ( $p<0.05$ ). Kontrol grubunda ise ilk ve son iki izlem arasında anlamlı bir değişim olduğu görülmüştür ( $p<0.05$ ) (Tablo 10). Her iki grupta da devam eden bir yorgunluk olduğu görülmekte, bu durumun her iki gruptaki uykusuzluk oranlarının yüksekliğinden ve ağrı deneyimlerinden kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

#### **4.3.2.6. Ağrıya İlişkin Verilerin İncelenmesi**

Kanserli çocukların tedavi sürecinin herhangi bir aşamasında çeşitli sıklık ve yoğunluklarda ağrı yaşamaları nedeniyle, hemşireler ağrı tanınması yapmalı ve

çocuğun ağrı tanımını, önceki ağrı deneyimlerini, yaşına ve gelişimsel aşamasına uygun etkili baş etme yöntemlerini, ailenin çocuğun ağrısına tepkilerini, kültürel etkileri incelemelidir (13). Ağrı subjektif bir deneyim olduğu için en iyi ağrı değerlendirmesinin kişinin kendisi tarafından yapılabildiği belirtilmektedir (52). Bu amaçla Wong ve Baker' ın Yüz İfadelerini Değerlendirme Ölçeği kullanılarak çocukların ağrı durumları Mann-Whitney U testi ile değerlendirilmiş, ağrı görülme yönünden tüm izlemlerde iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı ( $p>0.05$ ), her iki grubunda benzer derecede ağrı yaşadıkları belirlenmiştir (Tablo 11). Araştırmada ilk görüşmede ağrı puanının her iki grupta da yüksek olmasının daha çok tanı ve tedavi amacıyla yapılan girişimlerle ilişkili olabileceği düşünülmüştür. Yeni tanı konma aşamasında kemik iliği biyopsisi ve aspirasyonu, lomber ponksiyon ( özellikle lösemi ve lenfomalı olgularda sayıca fazla olmak üzere), gerekli ise ameliyat yapılmakta (örn: osteosarkom), tetkikler için daha çok kan alınmakta ve santral venöz kateter takılana kadar üç günde bir (damar yolunda sorun yoksa) intravenöz kateter takılmaktadır. Tüm bu etkeler ve çocuğun anksiyete düzeyinin yüksek olması ağrıya neden olan tanı-tedaviye ilişkin uygulamalardır. Taburculuktan sonraki izlemlerdeki ağrı oranının yüksekliği ise daha çok, vinkristin uygulamasından, eritropoetin için yapılan subkütan uygulamalardan, hemapoetik büyüme faktörünün (Rekombinan CSF- Neupogen aşısı) neden olduğu kemik ağrılarından (52) ve kateter pansumanlarından kaynaklandığı düşünülmektedir. Her ne kadar ağrının azaltılmasına yönelik hemşirelik girişimleri yapılsa da farklı zamanlarda farklı etkenlerin ağrıyı etkilediği gözlenmiş, ağrının doğal bir seyri olduğu düşünülmüştür. İsveç'te Ljungman ve arkadaşlarının 66 kanserli çocuk ve ailesine yönelik çalışmasında ( 2000), tanıdan 1-3 ay sonra görülen ağrıların daha yüksek ve bu araştırmadaki ilk tanı aşamasındakiyle benzer olduğu görülmüştür (52).

*İzlemlere göre ağrının değişimi* incelenmiş, deney grubunda 1-2 ve 3.-4. izlemler arasında ağrının azalma yönünde değişim gösterdiği ve bu değişimin istatistiksel olarak anlamlı olduğu ( $p=0.002$  ve  $p=0.003$ ) belirlenmiştir. Kontrol grubunda ise beş izlem boyunca ağrının değişimi açısından izlemler arasında istatistiksel olarak anlamlı değişim olmadığı belirlenmiştir ( $p=0.51$ ) (Tablo 11).

#### **4.3.3. Bakım Verenlerin Semptom Yönetimi Bilgi Gereksinimlerinin İncelenmesi**

Çocukların FBG'lerine yönelik, önerilen ilaç ve girişimlerin uygulanması, semptom yönetimi yapılması, çocuğun kendinden çok bakım verenlerinin davranış, tutum ve bilgileriyle ilişkilidir. Aile/bakım veren, çocuğun koruyucu ve öz bakım becerilerini harekete geçirme ve sürdürmede, yaşadığı semptomları ve diğer önemli durumları bildirmesi konusunda büyük rol ve sorumluluğa sahiptir (8). Aydın'ın kanser tanısı almış 3-13 yaş arasında çocuğu olan ebeveynlerle yaptığı kalitatif çalışmada, aileler çocuklarının tedavi ve bakımına yönelik uygulamalarda sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir (7). Bu bölümde bakım verenlerin semptom yönetimine ilişkin bilgi gereksinimleri incelenmiştir. Buna göre bakım verenlerin **ilk izlemde** infeksiyon, beslenme, barsak ve uyku yönetimine ilişkin konularda tamamının, yorgunluk ve ağrı yönetimine ilişkin tamamına yakınının bilgi gereksinimi olduğu görülmüştür. Deney grubundaki bakım verenlerin **ikinci izlemde** infeksiyon, barsak ve uyku yönetimine ilişkin bilgi gereksinimlerinde azalma olduğu, yapılan fisher chi- kare testinde istatistiksel olarak anlamlı ilişki olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ). **Son üç izlemde** ise deney grubundaki bakım verenlerin tüm semptomlara ilişkin bilgi gereksinimlerinin izlemlerle birlikte azaldığı veya hiç kalmadığı, iki grup arasında istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı fark olduğu, belirlenmiştir

( $p<0.05$ ). Ayrıca Tablo 14’de görüldüğü gibi kontrol grubundaki bakım verenlerin tümünün beş izlem boyunca bilgi gereksinimi olduğu da belirlenmiştir. (Tablo 14).

Araştırmanın uygulama sürecinde deney grubundaki bakım verenlerin taburcu olduktan sonra evde bir sorunla karşılaştıklarında, çocuklarının fiziksel bakım gereksinimlerini karşılamaya ilişkin bilgi almaya daha çok gönüllü ve istekli oldukları gözlenmiştir. Nitekim İsveç’te Lundblad, Burne ve Hellström (2001), böylesi bir durumun kendi araştırmalarında da gözlendiğini belirtmişlerdir (56). Bu gözlem sonuçları bakım verenlerin sorunla karşılaştıklarında eğitime ve öğrenmeye daha açık oldukları bilgisini doğrulamaktadır.

#### **4.4. ÇOCUKLARIN YENİDEN YATIŞ ÖZELLİKLERİNİN İNCELENMESİ**

Çocukların izlem süresi içinde hastaneye **planlı ve plansız başvuru nedenleri** incelenmiştir. İlk tanı ve kemoterapi aldıktan sonraki **1. başvuruda** deney grubunun daha çok planlı (%83.3), kontrol grubunun plansız (% 52) bir nedenle başvurduğu, iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu belirlenmiştir ( $p<0.01$ ). **İkinci başvuruda** başvuru şekilleri açısından iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ). **Üçüncü başvuruda** iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu ( $p=0.000$ ), deney grubunda daha çok planlı, kontrol grubunda plansız bir nedenle başvuru yapıldığı görülmüştür (Tablo 15). Deney grubundaki çocukların 1. ve 3. başvuruda, hastaneye plansız başvuru sayısının kontrol grubuna göre daha az olması araştırma hipotezini destekler niteliktedir ( $p<0.05$ ). Bununla birlikte 3. yatışta deney grubunun hemen hemen yarısının başvurusunun olmaması olumlu bir sonuç olarak değerlendirilmiştir. İzlemlerin bitiminden sonraki ilk 30 gün içindeki başvurular (128 başvuru) incelendiğinde; deney grubunun % 85.2’sinin, kontrol grubunun % 73.1’inin planlı bir başvuru nedeni olduğu, plansız başvuru nedeninin kontrol grubunda deney



grubuna göre hemen hemen iki kat daha fazla olduğu görülmüştür. Kontrol grubunda plansız başvuru oranı daha yüksek olmasına karşın, istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0.0$ ) (Tablo 15).

Plansız yatışlar hastane maliyetlerini artırmakta ve yetersiz-kalitesiz hasta bakımının bir göstergesi olmaktadır. Bu araştırmada yatış şekilleri açısından sadece 3. yatışta iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu ( $p=0.001$ ), kontrol grubunda deney grubuna göre plansız yatışların yüksek olduğu görülmüştür. Buna karşın örneklem sayısının küçük olması nedeniyle istatistiksel anlamlılık olmasa da tüm yatışlarda kontrol grubunun deney grubuna göre daha fazla oranda plansız yeniden yatış yaptığı belirlenmiştir (Tablo 15). Weaver ve arkadaşlarının 78 yetişkin kanserli hastadaki araştırmalarında (2006), hastaların taburculuktan sonra 1-2 gün içerisinde plansız bir nedenle %48 oranıyla yeniden yatış yaptığı belirlenmiştir (79). Weaver ve arkadaşlarının çalışma sonuçları bu araştırmadaki deney grubunun plansız yatış oranlarından daha yüksek, kontrol grubunun plansız yatış oranlarına benzerdir.

Taburculuk eğitimi, yeniden yatış ve kalış sürelerini inceleyen çalışmaların daha çok konjestif kalp yetmezliği, kronik obstrüktif akciğer hastalığı gibi kronik hastalık tanısı olan yaşlılarda yapıldığı bilinmektedir (64). Bu çalışmalarda planlı taburculuğun plansız yeniden yatışları azalttığı bildirilmektedir (63, 64, 68). Weaver ve arkadaşlarının kanserli yetişkinleri kapsayan araştırmalarında plansız yeniden yatışların azaltılması için hastaların tanılanması, planlama yapılması, girişimlerde bulunulması ve izlem yapılmasının son derece önemli olduğu vurgulanmaktadır (79). Bu araştırmada her ne kadar sadece 1. ve 3. başvuru ile 3. yatışta istatistiksel olarak anlamlılık olsa da başvuru/yatış oranları dikkate alındığında deney grubunun daha çok planlı, kontrol grubunun ise daha çok plansız başvuru/ yatış oranları olduğu görülmektedir (Tablo 15). Bu bulgular doğrultusunda bu araştırmada da deney

grubuna yapılan taburculuk eğitimi, ev ziyaretleri ve telefon danışmanlığının deney grubunun daha çok planlı başvuru /yatışları üzerinde etkili olduğu söylenebilir.

Deney ve kontrol gruplarının **iki başvuru arasında geçen süreleri** (iki başvuru/ yatış arası) incelendiğinde; deney grubunun kontrolden 2-3 gün daha geç hastaneye başvurmuş olmasına karşın yapılan chi-kare testinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür ( $p>0.05$ ). Anderson ve arkadaşlarının Amerika'daki yaşlı bireylerde yaptıkları çalışmada (1999) iki yatış arasındaki sürenin iki hafta olduğunu belirlemişlerdir (5). Aynı çalışmada yeniden yatış için en kritik zamanın taburculuktan sonraki ilk iki-üç hafta olduğu belirtilmektedir. Ancak bu araştırmanın çocuk onkolojide yürütülmesi ve bu alana özgü gereksinimlerin yoğunluğu nedeniyle iki başvuru arasındaki sürenin kısa olduğu düşünülmektedir.

Tüm yatış şekillerinde (planlı/plansız) **ortalama kalış günleri incelendiğinde**; deney grubunun hastanede kalış günleri kontrol grubuna göre daha kısa olmasına karşın yapılan Mann Whitney U testinde iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 15). Yılmaz ve Nalcı'nın 67 pediatrik onkoloji hastasının yeniden yatış nedenlerini inceledikleri çalışmada plansız yatış yapan hastaların "ortalama yatış günlerinin" 7.5 gün (min-maks: 2-22 ) olduğu bulunmuştur (86). Bu çalışmada girişim uygulanmayan kontrol grubunun hastanede kalış günleri Yılmaz ve Nalcı'nın çalışma (2005) sonuçlarına yakındır. Naylor ve arkadaşlarının kardiyak hastalık tanısı olan 276 yaşlı hastada yaptığı randomize-klinik çalışmada ise (1999), kalış sürelerinin deney ve kontrol gruplarında aynı olduğu belirlenmiştir (64). Huang ve Liang' ın kalça fraktürü olan 126 yaşlıya yönelik etkili taburculuk planlama girişimini değerlendirdikleri çalışmada (2005) etkili taburculuk girişimlerinin hastanede kalış gününü kısalttığı belirlenmiştir (44).

Bu arařtırmada ise deney ve kontrol grupları arasında tm izlemler iin hastanede ortalama kalıř gnleri aısından iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı, ancak deney grubunun kontrol grubuna gre daha kısa sreli hastanede kaldığı grlmřtir (Tablo 15).

#### **4.5. BAKIM VERENLERİN MEMNUNİYET DURUMLARININ İNCELENMESİ**

Deney ve kontrol gruplarındaki bakım verenlerin kendilerine sunulan hizmetlerden memnuniyetleri incelenmiř, deney grubundaki bakım verenlerin memnuniyet puan ortalamasının ( $9.72 \pm 0.4$ ) kontrol grubundakilere ( $5.7 \pm 1.7$ ) gre daha yksek olduėu, yapılan Student t testinde iki grup arasındaki ortalamanın istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı olduėu belirlenmiřtir ( $t=10.98$ ,  $p=0.000$ ) (Grafik 2). Bu sonu deney grubundaki hasta ve bakım verenlerin gereksinimlerinin karřılanması amacıyla yapılan planlı taburculuk eėitimi, ev ziyaretleri ve telefon danıřmanlıėı giriřimlerinin bakım verenlerin memnuniyetini artırdığını gstermektedir. Parkes ve Shepperd, Cochrane Database Sistemleri'nde yer alan randomize kontroll alıřmalara ynelik incelemelerinde (2000), incelenen 8 alıřmanın 4'nde kapsamlı taburculuk planlaması alan yařlıların rutin taburculuk planlaması alanlara gre memnuniyetlerinin daha fazla olduėu belirlenmiřtir (68). Bu arařtırma bulguları yukarıda sz edilen alıřma bulgularıyla benzerlik gstermektedir.

#### **4.6. BAZI BAĐIMSIZ DEĐİŐKENLER İLE BAĐIMLI DEĐİŐKENLER ARASINDAKİ İLİŐKİLERİN İNCELENMESİ**

alıřmada bazı baėımsız deėiřkenler (ocuėun yařı, cinsiyeti, tanısı, hastaneye yatma deneyimi, annenin yařı, eėitim durumu) ile hastalıėa iliřkin bilgi gereksinimleri, FBG sayısı, bakım verenlerin memnuniyeti ve yeniden yatıř

özellikleri arasındaki ilişkiler incelenmiştir. Bu değişkenlerden “*çocuğun yaşı, cinsiyeti, tanısı, hastaneye yatma deneyiminin çocuğun FBG sayısını, bakım verenlerin hastalığa ilişkin bilgi gereksinim puanlarını ve memnuniyetini*” etkilemediği, “*çocuğun yaş grubu ve tanısının başvuru ve yeniden yatış*” özellikleriyle ilişkili olmadığı ( $p>0.05$ ) görülmüştür. Aynı zamanda “*annenin yaşı ile bilgi gereksinim puanları*” arasında ilişki olmadığı ve annenin yaşındaki artışın bilgi puanını değiştirmede de belirlenmiştir ( $p>0.05$ ). Kansersiz çocuklar ve bakım verenlerine yönelik Wells ve arkadaşlarının çalışmasında (2002) çocukların yaşı, cinsiyeti, tanısı, gelir durumu ve annenin eğitim düzeyi ile fiziksel gereksinim skorları arasında ilişki olmadığı ve bu özelliklerin gereksinim varlığını etkilemediği belirlenmiştir (80). Bu çalışmada yaşın FBG sayısını etkilemediği bulunmasına karşın, Mercer ve Rithcie’ nin kansersiz çocuğu olan 116 ebeveynin gereksinimlerini inceleyen çalışma (1997) sonuçları çocuğun yaşının bakım verenin gereksinim sayısı ile ilişkili olduğunu, daha küçük çocuğu (ortalama: 4.75) olanların gereksinimlerinin istatistiksel olarak daha fazla olduğu belirlenmiştir (59). Araştırma bulguları Wells’in çalışma (80) bulgularıyla uyumlu bulunurken Mercer’in çalışma (59) bulgularıyla uyumlu bulunmamıştır.

*Annelerin eğitim durumu ile bilgi gereksinim puanları* arasındaki ilişki incelenmiş, yapılan Kruskal-Wallis testinde, 1. izlemde eğitim durumuyla bilgi puanı arasında ilişki olmadığı ( $p>0.05$ ), son dört izlemde bilgi gereksinim puanı ile eğitim durumu arasında anlamlı ilişki olduğu, eğitim durumu arttıkça bilgi gereksinim puanının azaldığı belirlenmiştir ( $p=0.00$ ). Çin’de Yiu ve Twinn beş ebeveynle yaptıkları yarı yapılandırılmış çalışma bulgularında (2001), bakım verenlerin gereksinimleri belirlenirken değişik kültürel gruplara göre gereksinimlerin farklılaşabileceğinin göz önünde bulundurulması gerektiğini belirtmektedirler (87).

Aynı çalışmanın sonucunda, bakım verenlerin bilgi gereksinimlerinin sürekli tanılanması ve değerlendirilmesi yoluyla bireyselleştirilmiş eğitimlerin önemli olduğu üzerinde durulmaktadır (87). Japonya’da Fukui’nin yeni kanser tanısı almış yetişkin 66 hastanın bakım vereniyle yaptığı tanımlayıcı-ilişkisel çalışmasında (2002) genç yaştaki bakım verenlerin hastanın tedavisi hakkında, eğitim düzeyi daha yüksek olan bakım verenlerin hastalık süreci ve bakımı hakkında daha çok bilgi almak istediklerini bulmuştur (33). Bu araştırma sonuçları Fukui’nin çalışma sonuçlarıyla benzer olup, Pyke-Grimm ve arkadaşları’nın 13 yaş ve altında kanserli çocuğu olan 116 ebeveynle yaptığı kesitsel çalışmada (1999) sosyodemografik, hastalık ve tedavi değişkenlerinin bilgi gereksinimleri için bir gösterge olmadığını gösteren çalışmasıyla uyumlu bulunmamıştır (70).

*Annenin yaşı ile fiziksel bakım gereksinim sayısı ve semptom yönetimi bilgi gereksinimleri* arasındaki ilişki incelendiğinde; deney grubunda sadece 1.izlemde annenin yaşı arttıkça fiziksel bakım gereksinim sayısının azaldığı ( $r=-0.52$ ,  $p=0.008$ ), diğer izlemler için hem deney hem kontrol grubunda anne yaşının fiziksel bakım gereksinim sayısını etkilemediği belirlenmiştir ( $p>0.05$ ).

*Annenin eğitim durumu ile fiziksel bakım gereksinim sayısı* arasındaki ilişki incelendiğinde; deney grubunda ilkokul ile lise/üniversite mezunlarının, kontrol grubunda ilkokul ve ortaokul mezunlarının gereksinim sayılarının üç izlemde aynı olduğu, iki izlemde bir sayı farklı olduğu görülmüştür. Hem deney hem kontrol grubunda istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olmadığı, annenin eğitim durumunun fiziksel bakım gereksinim sayısını etkilemediği belirlenmiştir ( $p>0.05$ ). Nitekim Wells ve arkadaşlarının kanserli çocuğu olan 153 bakım vereni kapsayan bir çalışmada (2002), annenin eğitim düzeyi ile fiziksel gereksinim skorları arasında

ilişki olmadığı, eğitim düzeyinin gereksinim varlığını etkilemediği belirlenmiştir (80). Bu çalışmanın sonuçları araştırma bulgusunu destekler niteliktedir.

*Hastalığa ilişkin bilgi gereksinim puanı ile FBG sayısı* arasındaki ilişkiye bakıldığında; yapılan korelasyon analizinde, ilk iki izlemde FBG sayısı ile bilgi puanı arasında ilişki olmadığı, son üç izlemde bilgi gereksinim puanı azaldıkça FBG sayısının azaldığı belirlenmiştir ( $p < 0.05$ ). Bu bulgular bilgi gereksinimlerindeki azalmaların FBG'lerinin azalmasıyla doğrudan ilişkili olduğunu deney grubundaki bakım verenlere yapılan eğitimlerin bu grupta yer alan çocukların FBG'lerinin daha az olması yönünde olumlu etki gösterdiği söylenebilir.

*Hastalığa ilişkin bilgi gereksinim puanı ve FBG sayısı ile bakım verenlerin memnuniyeti* arasındaki ilişkiyi belirlemek için korelasyon analizi yapıldığında, bilgi gereksinim puanları ve FBG sayısının bakım verenlerin memnuniyetini etkilemediği, istatistiksel olarak aralarında anlamlı bir ilişki olmadığı bulunmuştur ( $p > 0.05$ ). Bu bulgular, araştırmacı tarafından deney grubuna yapılan planlı taburculuk eğitimi, ev ziyaretleri ve telefon danışmanlığı girişimlerinin bakım verenlerin memnuniyetini olumlu yönde etkilediğini göstermektedir.

# BÖLÜM V

## SONUÇ VE ÖNERİLER

### 5.1. SONUÇLAR

Kanserli çocukların (0-18 yaş) bakım verenlerinin, çocukların bakımına yönelik bilgi ve FBG'lerinin karşılanmasında planlı taburculuk eğitimi, eğitimi izleyen ev ziyaretleri ve telefon danışmanlığının etkililiğinin incelenmesi amacıyla yürütülmüş olan bu araştırmanın sonuçlarına göre;

- Araştırma kapsamına alınan deney ve kontrol grubu çocukların yaş, cinsiyet, tanı ve bakım verenlerin yaş, iş, gelir durumu yönünden homojen oldukları görülmüştür.
- Deney ve kontrol gruplarında her izlemde hastalığa ilişkin bilgi gereksinim puanlarının değişimi açısından istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu ( $p=0.00$ ), deney grubundaki bakım verenlerin 3. izlemden sonra bilgi gereksinimlerinin kalmadığı belirlenmiştir.
- İlk izlemde hem deney hem kontrol grubunun tamamının tüm konulara ilişkin bilgi gereksinimleri olduğu, diğer dört izlemde deney grubuna göre kontrol grubunda tüm konulara ilişkin bilgi gereksinim oranlarının daha yüksek olduğu ve iki grup arasındaki farkın istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı olduğu belirlenmiştir ( $p<0.01$ ). Bu sonuçlar doğrultusunda araştırmanın

“deney grubundaki bakım verenlerin bilgi gereksinimleri, kontrol grubuna göre daha az olacaktır” hipotezi kabul edilmiştir.

- Birinci izlemde deney ve kontrol grubunun FBG sayıları farklı olmasına karşın istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı ( $p>0.05$ ), 2. izlemde her iki grubunda FBG sayıları eşit olup istatistiksel anlamlılık olmadığı görülmüştür. Son üç izlemde deney ve kontrol grubundaki çocukların FBG sayısında azalma olduğu, kontrol grubuna göre deney grubundaki çocukların FBG sayılarının daha az olduğu ve iki grup arasındaki farkın istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı olduğu belirlenmiştir ( $p=0.000$ ). Bu sonuçlar dikkate alınarak araştırmanın “deney grubundaki çocukların FBG sayısı, kontrol grubuna göre daha az olacaktır” hipotezi kabul edilmiştir.
- Genel olarak bakıldığında, izlemlerde saptanan FBG (enfeksiyon, barsak yönetimi, beslenme, uyku, yorgunluk ve ağrı) oranlarının iki grup arasında deney grubu yönünde bazı izlemlerde istatistiksel olarak anlamlılık olduğu, bazı izlemlerde ise istatistiksel anlamlılık olmasa da sayı ve yüzde açısından oransal farklılık olduğu belirlenmiştir. FBG görülme oranının deney grubuna göre kontrol grubunda daha yüksek olduğu görülmüştür.
- Başvuru özelliklerine göre, 1.ve 3. başvuruda deney grubundaki çocukların hastaneye plansız başvuru sayısının kontrol grubuna göre daha az olduğu istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu belirlenmiştir. İzlemlerin bitiminden sonraki ilk 30 gün içindeki başvurularda, plansız başvuru oranı kontrol grubunda daha yüksek bulunmasına karşın, istatistiksel olarak iki grup arasında başvuru şekli açısından anlamlı fark bulunmamıştır. Araştırmanın “deney grubundaki çocukların hastaneye plansız başvuru sayısı kontrol grubuna göre daha az olacaktır “ hipotezi kabul edilmiştir.



- Deney grubunun kontrolden 2-3 gün daha geç hastaneye başvurmuş olmasına karşın yapılan chi-kare testinde iki başvuru arasında geçen süre yönünden gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı görülmüştür.
- Yatış şekilleri açısından, 3. yatışta iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu ( $p=0.001$ ), deney grubuna göre kontrol grubunda plansız yatışların yüksek olduğu görülmüştür. Bu bulgular doğrultusunda “deney grubundaki çocukların plansız yeniden yatış sayısı kontrol grubuna göre daha az olacaktır” hipotezi 3. yatış için kabul edilmiştir, diğer iki yatış için reddedilmiştir.
- Tüm yatışlarda deney grubunun hastanede kalış günleri kontrol grubuna göre daha kısa olmasına karşın iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır.
- Deney grubundaki bakım verenlerin memnuniyet puan ortalamasının kontrol grubundakilerden daha yüksek olduğu belirlenmiş, araştırmanın “deney grubundaki çocukların bakım verenlerinin hizmetten memnuniyetleri daha fazla olacaktır” hipotezi kabul edilmiştir.
- “Çocuğun yaşı,cinsiyeti, tanısı, hastaneye yatma deneyimi, annenin yaşı” ile hastalığa ilişkin bilgi gereksinimleri, FBG sayısı, bakım verenlerin memnuniyeti ve yeniden yatış özellikleri arasında ilişki olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ).
- “Annenin eğitim durumu ile bilgi gereksinim puanları” arasındaki ilişki incelenmiş, son dört izlemede bilgi gereksinim puanı ile eğitim durumu arasında anlamlı ilişki olduğu, eğitim durumu arttıkça bilgi gereksinim puanının azaldığı belirlenmiştir ( $p=0.00$ ).

- Son üç izlemde “hastalığa ilişkin bilgi gereksinim puanı ile FBG sayısı” arasında son üç izlemde doğrusal bir ilişki olduğu ( $p<0.05$ ), bilgi gereksinim puanı azaldıkça FBG sayısının azaldığı belirlenmiştir.

## 5.2. ÖNERİLER

Araştırmadan çıkan sonuçlar doğrultusunda uygulama ve araştırmaya yönelik olmak üzere iki grup halinde önerilerde bulunulmuştur.

### Uygulamaya Yönelik Öneriler

- Çocuk onkoloji kliniklerinde hastaların ve ailelerinin gereksinimlerinin karşılanması, evde karşılaşılabilecekleri sorunlarla baş edebilmeleri ve daha az sorun yaşamaları için, yeniden yatışların azalması için klinik hemşirelerince planlı taburculuk programlarının uygulanması,
- Araştırmada kullanılan eğitim içeriği ve kitapçığının çocuk onkoloji hemşirelerinin ve hastalarına bakım verenlerin eğitiminde kullanılması,
- Eğitimler sırasında el kitapçığında yer alan akış şemalarının anlaşılır ve kullanımının kolay olduğu geri bildirimleri göz önüne alınarak eğitim materyalleri hazırlanırken bu tür akış şemalarının kullanılması ,
- Klinik hemşirelerince hastaların fiziksel bakım gereksinimlerinin belirlenmesinde subjektif değerlendirme kriterleri yerine objektif değerlendirme kriterlerinin (ağrı ve yorgunluk ölçeği vb.) kullanılması,
- Kanserli çocukların evde bakımına yönelik kurum tarafından hastaneye dayalı evde bakım modeli geliştirilmesi ve telefon danışmanlığı hizmetlerinin başlatılması,
- Hasta ve bakım verenlerin hemşirelik hizmetlerinden memnuniyetinin belli aralarla test edilmesi önerilebilir.

### **Arařtırmaya Yönelik Öneriler**

- Bu arařtırma tasarımıının farklı örneklemlerinde yinelenmesi,
- Arařtırmanın ileride yapılacak çalıřmalara veri kaynađı ve bir model oluřturması,
- Bu tip arařtırma tasarımıında kullanılan veri toplama araçlarının geçerlilik ve güvenilirliklerinin yapılması,
- Kanseri çocukların ve bakım verenlerinin bilgi ve fiziksel gereksinimlerine yönelik kalitatif çalıřmaların yapılması,
- Bu arařtırma verileri dikkate alınarak her bir fiziksel bakım gereksinimine yönelik hemřirelik girişimlerinin etkinliğini test edecek deneysel çalıřmaların yapılması önerilir.

## BÖLÜM VI

### ÖZET

Bu araştırma 0-18 yaş kanserli çocukların bakım verenlerinin, çocukların hastalığa yönelik bilgi gereksinimleri ve fiziksel bakım gereksinimlerinin karşılanmasında planlı taburculuk programının (planlı taburculuk eğitimi, ev ziyaretleri ve telefon danışmanlığı) etkililiğinin incelenmesi amacıyla planlanmış, “benzer olmayan ve girişim uygulanmayan kontrol grubu ile zaman dizisi” modelinde yarı deneysel bir araştırma tipidir

Araştırma, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Tülay Aktaş Onkoloji ve Transplantasyon Hastanesi Çocuk Onkoloji Kliniği’nde Mayıs 2004-Temmuz 2006 tarihleri arasında yürütülmüş olup araştırmanın evrenini, 0-18 yaş grubu, yeni kanser tanısı ve ilk kez kemoterapi alan ve terminal dönemde olmayan çocuklar ve bakım verenleri oluşturmuştur. Örneklemde deney grubuna İzmir içinde oturan 24, kontrol grubuna İzmir dışında oturan 25 çocuk ve bakım vereni alınmıştır. Araştırmada veri toplama aracı olarak Görüşme Formu, Bakım Verenlerin Hastalığa İlişkin Bilgi Gereksinimlerini Belirleme Formu, Hastalığa İlişkin Bilgi Gereksinimlerini Değerlendirme Yönergesi, Çocukların Fiziksel Bakım Gereksinimlerini Belirleme Formu, Telefon Danışmanlığı İzlem Formu ve Kanserli Çocukların Evde Bakımı El Kitabı kullanılmıştır. Deney grubuna yönelik olarak planlı taburculuk programı (taburculuk eğitimi, ev ziyaretleri ve telefon danışmanlığı) uygulanmıştır. Deney ve kontrol grubuna beş izlem yapılmıştır. Verilerin analizinde SPSS 14.1 paket programı kullanılarak, sayı, yüzde, chi-kare, Cochran Q, Friedman, Korelasyon, Kruskal Wallis ve Mann Whitney U testleri uygulanmıştır. İstatistiksel olarak  $p < 0.05$  anlamlı kabul edilmiştir. Araştırmanın yapılabilmesi için Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Bilimsel Etik Kurulu’ndan ve araştırmanın yürütüldüğü kurumdan yazılı izin alınmıştır.

Araştırma kapsamına alınan deney ve kontrol grubu çocukların yaş, cinsiyet, tanı, bakım verenlerin yaş, iş, gelir durumu yönünden homojen oldukları görülmüştür. Deney ve kontrol gruplarında her izlemde bilgi gereksinim puanlarının değişimi açısından istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu ( $p=0.00$ ), deney grubundaki bakım verenlerin 3. izlemden sonra bilgi gereksinimlerinin kalmadığı belirlenmiştir. Deney grubundaki çocukların FBG sayılarının ( $p=0.000$ ) ve 1. ile 3. başvuruda plansız başvuru sayısının daha az olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ). Deney grubunda 3. yatışta iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu ( $p=0.001$ ), deney grubunda plansız yatışların daha az olduğu görülmüştür ( $p<0.05$ ). Deney grubundaki bakım verenlerin memnuniyetinin daha fazla olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ). İlk izlem dışında diğer tüm izlemlerde bakım verenlerin bilgi gereksinim puanının annenin eğitim durumuyla ilişkili olduğu, eğitim durumu arttıkça bilgi gereksiniminin azaldığı belirlenmiştir.

Bulgular, kanserli çocuk ve bakım verenlerinin bilgi ve fiziksel gereksinimlerini belirlemenin, bu gereksinimleri dikkate alınarak planlı taburculuk programlarının her birimde uygulanması gerektiğini ve kurumsal olarak hastaneye dayalı evde bakım modeli geliştirilmesinin önemli olduğunu göstermektedir.

Anahtar kelimeler: kanser, çocuk, evde bakım, taburculuk planlama, bakım gereksinimleri

## ABSTRACT

### **Effectiveness of A Planned Discharge Program Concerning the Needs for Informational and Physical Care, And Home Care in Children with Cancer**

This research is a quasi-experimental type of study and has been planned to investigate the effectiveness of a planned discharge programme (planned discharge education, home visits and telephone advisory) in meeting the informational and physical care needs of caregivers of children with cancer between 0-18 years of age.

The research has been carried out in the Pediatric Oncology Clinics of Tülay Aktaş Oncology and Transplantation Hospital at the Ege University Medical Faculty between May 2004 and July 2006. The study included children aged 0-18 years who have been diagnosed a cancer and received chemotherapy for the first time, children were not in the terminal stage and all had their caregivers. A total of 24 children living in İzmir (study group), and 25 children living outside İzmir (control group) and their caregivers participated this study. Data collection tools were “Interview Questionnaire, Questionnaire for Determining Informational Needs of Caregivers, Guideline for Evaluation of Informational Needs, Questionnaire for Determining the Physical Care Needs of Children, Telephone Advisory Follow-up Form and Manual for Home Care of Children with Cancer”. For the study group the planned discharge education, home visits and telephone advisory were applied. Five follow ups were done both in the study and control groups. In the statistical analysis Chi-square, Cochran Q, Friedman, correlation, Kruskal-Wallis and Mann-Whitney U tests were used performed. A p value less than 0.05 was considered as statistically significant. Required permissions for the study were obtained from the Scientific Ethical Board of Ege University School of Nursing and from the organization where it was carried out.

Children included in study and control groups were homogenous in terms of age, gender and diagnosis, and the care providers in terms of age, work and income status. In each follow-up a statistically significant difference was detected in study and control groups in terms of alterations in the informational needs scores ( $p=0.00$ ), while caregivers in the study group did not need any information after the third visit. In the third observation the number of patients that need physical care need in the study and control groups were decreased, and children in study group had less physical care needs scores ( $p=0.000$ ). Children in the study group had less number

of unplanned admissions to the hospital at the first and third follow-ups ( $p < 0.05$ ). In the study group there was a statistically significant difference between two groups at the third admission ( $p = 0.001$ ), and a lesser number of unplanned admissions were observed in this group ( $p < 0.05$ ). A higher satisfaction rate was seen in the study group caregivers. Except for this one it was observed in all follow-up that informational need scores of caregivers were related to mother's education status and the need for information reduced as the level of education increased.

Our findings indicate that determination of informational and physical care needs of children with cancer and of caregivers, application of a planned discharge program and development of a hospital-based home care model are highly important.

Key words: children, cancer, care needs, home care, discharge planning

## BÖLÜM VII

### YARARLANILAN KAYNAKLAR

- 1- ..... <http://www.childcancerpain.org>. Erişim tarihi: 13 Mart 2004
- 2- Aksayan, S. (1998). Evde Bakım Kavramı. I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Program-Özet Kitabı, 24-26 Eylül 1998, İstanbul.
- 3- Akyürek, B. (2005). Kanserli Çocuğun Ağrısına Non-farmakolojik Yaklaşım. Pediatrik Onkoloji Hemşireliği Kurs Kitabı. Ed: N. Çetingül, Z. Conk. Meta Basım , İzmir: 127-136.
- 4- Anderson, M.A., Hanson, K.S., Devilder, N.V. (1996). Hospital Readmissions During Home Care: A Pilot Study. J Com Health Nursing , 13(1):1-12
- 5- Anderson, M.A., Helms, L.B., Hanson, K.A. and et al. (1999). Unplanned Hospital Readmissions: A Home Care Perspective. Nurs Res, 48(6): 299- 307
- 6- Anthony, P.S., Montagna, P.P. (2000) . Nutrition Management. In : Oncology Nursing in the Home. Ed. V.K. Fielor, Hanson, P.A.Oncology Nursing Press Inc, Pennsylvania, p.111
- 7- Aydın, A. (2003). Çocuğu Kanser Olan Annelerin “Aile Yüğü”nün Belirlenmesi. E.Ü.S.B.E. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yayınlanmamış Doktora Tezi , İzmir .
- 8- Baggott, C., Beale, I.L., Dodd, M.J., Kato, P.M. (2004). A Survey of Self-Care and Dependent –Care Advice Given by Pediatric Oncology Nurses. J Pediatr Onco Nurs, 21 (4): 214-222



- 9- Barnhart, L.L., Fitzpatrick, V.D., Sideli, N.L. (1994). Perception of Family Needs in Pediatric Oncology. *Child and Adol Soc Work J*, 11(2): 137-148
- 10-Birol, L. (2004). Hemşirelik Süreci: Hemşirelik Bakımında Sistematik Yaklaşım. *Etki Matbaacılık*, 6. Baskı, İzmir: p:15
- 11-Blank, J.J., Clark, L., Longman, A.J. and Atwood, J.R. (1989). Perceived Home Care Needs of Cancer Patients and Their Caregivers. *Cancer Nurs*, 12(2) : 78-84
- 12-Bowles, K.H., Foust J.B., Naylor M.D. (2003). Hospital Discharge Referral Decision Making: A Multidisciplinary Perspective. *App Nurs Res*, 16(3): 134-143
- 13-Bryant, R. (2003). Managing Side Effects of Childhood Cancer Treatment. *J Pediatr Nurse*, 18(2): 113-125
- 14-Burns, N. (1992). Home Care of the Cancer Patients. In : *Nursing and Cancer*. WB Saunders Co. , p: 352-362
- 15-Büyükpamukçu, M. (2004). Türkiye ve Gelişmekte Olan Ülkelerde Çocukluk Çağı Lenfomaları. XIII. TPOG Ulusal Pediatrik Kanser Kongresi (18-22 Mayıs 2004, Kapodokya), Bildiri ve Program Kitabı, Konuşma Metinleri,: 7-14
- 16-Cheng, K.K. (2004). Children's Acceptance and Tolerance of Chlorhexidine and Benzydamine Oral Rinses in the Treatment of Chemotherapy-Induced Oropharyngeal Mucositis. *Eur J Oncol Nurs*, 8 : 341-349.
- 17-Cimete, G. (1998). Çocuk Hastalar İçin Evde Bakıma Yönelik Taburculuk Planlaması. I. Ulusal Evde Bakım Kongre Kitabı, 24-26 Eylül 1998, İstanbul, s: 295-300

- 18- Clarke, J.N., Fletcher, P.C., Schneider, M.A. (2005). Mother's Home Health Care Work when Their Children Have Cancer. *J Pediatr Onco Nurs*, 22 (6) : 365-373
- 19- Cline, M.E., Herman, J, Shaw, E.R., Morton, R.D. (1992). Standardization of the VAS. *Nurs Res*, 41(6): 378-380
- 20- Close, P., Burkey, E., Kazak, A., Danz, P., Lange, B. (1995). Prospective Controlled Evaluation of Home Chemotherapy for Children with Cancer. *Pediatrics*, 95 (6):896-900
- 21- Collier, E.J., Harrington, C. (2005). Discharge Planning, Nursing Home Placement, and the Internet. *Nurs Outlook*, 53 : 95-103
- 22- Collins, J.J., Byrnes, M.E., Dunkel, I.J. and et al. (2000). The Measurement of Symptoms in Children with Cancer. *J Pain Symp Manage*: 19(5): 363-373
- 23- Collins, J.J., Devine, T.D., Dick, G.S. and et al. (2002). The Measurement of Symptoms in Young Children with Cancer. The Validation of the Memorial Symptom Assessment Scale in Children Aged 7-12. *J Pain Symp Manage*: 23(1):10-16
- 24- Çetingül, N, Kansoy, S, Kantar, M. (1999). *Onkolojik Hastalıklar. İçinde: Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları*. Ed.: A.Cura. EÇV Yayınlar No : 6, İzmir.
- 25- Dodd, M.J., Karson, P.J., Dibble, S.L. and et al. (1996). Randomized Clinical Trial of Chlorhexidine Versus Placebo for Prevention of Oral Mucositis in Patients Receiving Chemotherapy. *Oncol Nurs Forum*, 23: 921-927
- 26- Eğitimde Kalite Sözlüğü. Ed.: M. Saran, G.Özgür, L. Khorshid ve ark. (2004). 1. Basım, İzmir, p: 57

- 27- Emirođlu, O.N. (2002). Deneysel Tasarımlar. İinde: Hemřirelikte Arařtırma; İlke, Sre ve Yntemleri. Editr: İ.Erefe. HEMAR-GE Yayını, No :1, İstanbul; pp:102
- 28- Erdal, E. (1991). ocuklarda Ađrının Deđerlendirilmesi, E.Ü.H.Y.O. Dergisi, 7;7: 69-76.
- 29- Fadılıđlu, . (2003). Kanseri ve Bakımı. II. Ege Dahili Tıp Gnleri (26-29 Mart 2003) Kronik Hastalıklarda Bakım II Kitabı. Ed: . Fadılıđlu. Meta Basım, İzmir.
- 30- Fidaner, C. (1993). Sađlık Hizmetlerinde Kalite ve Maliyet Sorunu. Uluslararası Kalite, Maliyet ve Hemřirelik Sempozyum Kitabı, E.Ü. Basımevi, 1995, İzmir, s:59
- 31- Fieler, V.K. (2000). Symptom Management. In : Oncology Nursing in the Home Ed. V.K. Fieler , Hanson P.A.Oncology Nursing Press, Inc, Pennsylvania p :33
- 32- Frierdich, S., Goes, C., Dadd, G. (2003). Community and Home Care Services Provided to Children with Cancer: A Report from the Children's Cancer Group Nursing Committee- Clinical Practice Group. J Ped Onco Nurs, 20 (5): 252-259
- 33- Fukui, S. (2002). Information Needs and the Related Characteristics of Japanese Family Caregivers of Newly Diagnosed Patients with Cancer. Cancer Nurs, 25(3): 181-86
- 34- Gedaly-Duff, V., Lee, K.A., Nail, L.M. et al. (2006). Pain, Sleep Disturbance, and Fatigue in Children with Leukemia and Their Parents: A Pilot Study. Oncol Nurs Forum, 33 (3): 641-46

- 35- Genç, E. R. (2005). Kemoterapi Alan Çocuklarda Etkili Hemşirelik Girişimlerinin Yorgunluk Semptomuna Etkisi. Ege Üniv. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yayınlanmamış Doktora Tezi, İzmir.
- 36- Googe, M.C., Varricchio C.G. (1981). A Pilot Investigation of Home Health Care Needs of Cancer Patients and Their Families. *Oncol Nurs Forum*, 8(4): 24- 8
- 37- Gordon, K., Dearmun, A.K. (2003). Occlusion Problems in Central Venous Catheters: The Child and Family Perspectives. *J Child Health Care*, 7(1): 55-69
- 38- Gorski, L.A. (2003). Central Venous Access Device Occlusions: Part 1: Thrombotic Causes and Treatment. *Home Health Care Nurs*, 21(2): 115-12
- 39- Gürsoy, A.A. (2002). Mastektomi Sonrası Hastaların Evde İzlenmelerinin Değerlendirilmesi. H.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara.
- 40- Hartevelde, J.T.M., Mistiaen, P.S.M.L., Emden, D.M.D. (1997). Home Visits by Community Nurses for Cancer Patients after Discharge from Hospital: An Evaluation Study of the Continuity Visit. *Cancer Nurs* , 20(2): 105-116
- 41- Heiney, S.P., Wells, L.M. (1996). Developing, Implementing and Evaluating a Handbook for Parents of Pediatric Hematology /Oncology Patients. *J Pediatr Oncol Nurs* , 12 (3): 129-134
- 42- Hinds, C. (1985). The Needs of Families Who Care Effort Patients with Cancer at Home: Are We Meeting Them. *JAN*, 10: 575-581
- 43- Hockenberry-Eaton, M., Hinds, P.S. (2000). Fatigue in Children and Adolescents with Cancer: Evaluation of a Program of Study. *Semin Oncol Nurs*, 16 (4): 261-272

- 44- Huang, T.T., Liang, S.H. (2005). A Randomized Clinical Trial of the Effectiveness of a Discharge Planning Intervention in Hospitalized Elders with Hip Fracture due to Falling. *J Clin Nurs*, 16 :1193-1201
- 45- Kantar, M. (2005). Temel Beslenme İlkeleri ve Uygulamaları. *Pediyatrik Onkoloji Hemşireliği Kurs Kitabı*. Ed: N. Çetingül, Z. Conk. Meta Basım, İzmir: pp:113-117.
- 46- Kara, M., Yetkin, A. (1997). Hastanede Yatan Hastaların Uyku ile İlgili Sorunları ve Hemşirelerin Bu Soruna İlişkin Tutumları. *V. Ulusal Hemşirelik Kongre Kitabı ( 2-4 Temmuz 1997)*, DEÜ Rektörlük Matbaası, İzmir : 163-176
- 47- Karasar, N. (1995). *Bilimsel Araştırma Yöntemi*, 7. Basım, Ankara.
- 48- Kelly K.P., Parock, D. (2005). A Survey of Pediatric Oncology Nurses' Perceptions of Parent Educational Needs. *J Pediatr Oncol Nurs*, 22(1) : 58-66
- 49- Kenny, S.A. (1990). Effect of Two Oral Care Protocols on the Incidence of Stomatitis in Hematology Patients. *Cancer Nurs*, 13(6): 345-353
- 50- Kutluk, T. (2006). Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi. 7. Febril Nötropeni Simpozyumu Özet Kitabı, 23-26 Şubat 2006, Ankara, pp: 47-49
- 51- Lagoe, R.J., Noetscher, C.M., Murphy, M. (2001). Hospital Readmission: Predicting Risk. *J Nurs Care Qual*, 15(4): 69-83
- 52- Ljungman, G., Gordh, T., Sörensen, S., Kreuger, A. (2000). Pain Variations During Cancer Treatment in Children: A Descriptive Survey. *Ped Hematol Oncol*, 17:211-221
- 53- London, F. (2004). How to Prepare Families for the Discharge in the Limited Time Available. *Pediatr Nurs*, 30(3): 212-216

- 54-Longman, A.J., Atwood, J.R., Sherman, J.B., et al. (1992). Care Needs of Home Based Cancer Patients and Their Caregivers. *Cancer Nurs*, 15(3): 182-190
- 55-Luffy, R., Grove, S.K. (2003). Examining the Validity, Reliability, and Preference of Three Pediatric Pain Measurement Tools in African-American Children. *Pediatr Nurs*, 29(1): 54-59
- 56-Lundblad, B., Burne, M.V., Hellström, A. (2001). Continuing Nursing Care Needs of Children at Time of Discharge from One Regional Medical Center in Sweden. *J Pediatr Nurs*, 16(1).73-78
- 57-Maloney, C.H., Preston, F. (1992). An Overview of Home Care Effort Patients with Cancer. *Cancer Nurs* , 19(1):75-80
- 58-McCoy, P.A. (1990). Discharge Planning. In *Pediatric Home Care*. Ed: P.A. McCoy, W.L. Voterouback. Asten Publishers, Canada: pp: 3-16
- 59-Mercer, M., Ritchie, J.A. (1997). Home Community Cancer Care: Parent's Perspectives. *J Ped Nurs*, 12(3): 133-141
- 60-Miller, A.B., Hoogstraten, B., Staquet, M., Winkler, A. (1981). Reporting Results of Cancer Treatment. *Cancer*, 47: 207- 214
- 61-Miller, M., Kearney, N. (2001). Oral Care for Patients with Cancer: A Review of the Literature. *Cancer Nurs*, 24(4): 241-254
- 62-Nalcı, N., Yılmaz, M. (2006). Kanserli Çocukların Kemoterapiye İlişkin Semptomlarının Belirlenmesi. TPOG Kongresi Özet Kitabı, 19-23 Nisan 2006, İstanbul
- 63-Naylor, M.D., Brooten, D., Jones, R., et al. (1994). Comprehensive Discharge Planning for the Hospitalized Elderly: A Randomized Clinical Trial. *Ann Inter Med*, 120 : 999-1006

- 64-Naylor, M.D., Brooten, D., Campbell, R., et al. (1999). Comprehensive Discharge Planning and Home Follow Up of Hospitalized Elders A Randomized Clinical Trial. JAMA, 281:613- 620
- 65-Neale, E.J., Chang, A.M.Z. (1991). Clinical Algorithms. Med Teach, 13 (4): 317-322
- 66-Okumuş, H., Akçay, H., Özyurtyurt, Ö. ve Demircan, G. (1995). Bir Kalite Güvenlik Programı Ölçütü: Hasta Memnuniyetinin Değerlendirilmesi. Uluslararası Kalite, Maliyet ve Hemşirelik Sempozyum Kitabı , E.Ü. Basımevi, İzmir, s:177
- 67-Okumuş, H., Yıldız, H., Uysal, Ü. (1995). Kalite Geliştirme Açısından Taburculuk Planlarının Değerlendirilmesi. IV. Ulusal Hemşirelik Kongresi Bildiri Özet Kitabı, 15-17 Kasım 1995 , Ankara: 79
- 68-Parkes, J., Shepperd, S. (2000). Discharge Planning from Hospital to Home. Cochrane Database Syst Rev, (4): CD000313
- 69-Potter, P.A., Perry, A.N. (1993). Fundamentals of Nursing; Concepts, Process & Practice, Third Ed., Mosby Year Book, p: 121
- 70-Pyke-Grimm, K.A., Degner, L., Small, A. and et al. (1999). Preferences for Participation in Treatment Decision Making and Informational Needs of Parents of Children with Cancer: A Pilot Study. J Ped Oncol Nurs, 16 (1): 13-24
- 71-Rubenstein, B.E., Peterson, D.E., Schubert, M. and et al (2004). Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Treatment of Cancer Therapy-Induced Oral and Gastrointestinal Mucositis. Cancer, 100 (9): 2026-2046
- 72-Rutledge D., Engelking, C. (1998). Cancer-related Diarrhea: Selected Findings of a National Survey of Oncology Nurse Experiences. Oncol Nur Forum, 25 (5): 861-873

- 73- Savaşer, S. (2000). Kanserli Çocuğun Taburculuğa Hazırlanması ve Evde Bakımında Hemşirenin Rolü. Atatürk Üniv. HYO Dergisi , 3(1): 51- 56
- 74- Smith, C.M., Maurer, A.F. (1995). Community Health Nursing: Theory and Practice, W.B. Saunders Company, Philadelphia : p: 179
- 75- Stanhope, M . (1996). Community Health Nurse in Home Health and Hospice Care. M Stanhope and J. Lancaster (Ed). St Louis, Mosby Year Book Inc., p: 805
- 76- Thompson, J.M. (2000). Pediatric Assesment in the Home. Home Health Care Nurse , 18(10) : 639-646
- 77- Türk Dil Kurumu Sözlüğü, (2005), 10. Baskı, Ankara.
- 78- Viele, C. S. (2003).Overwiev of Chemotherapy-Induced Diarrhea. Semin Oncol Nurs, 19 (4 suppl 9): 2-5
- 79- Weaver, C., Schiech, L., Held-Warmkessel, J. and et. al. (2006). Risk for Unplanned Hospital Readmission of Patient with Cancer: Results of a Retrospective Medical Record Review. Oncol Nurs Forum, 33 (3): E44-52.
- 80- Wells, K.D., James, K., Stewaert , J.L. and et al. (2002). The Care of My Child with Cancer: A New Instrument to Measure Caregiving Demand in Parents of Children with Cancer. J Pediatr Nurse, 17(3): 201-210
- 81- Westert, G.P., Lagoe, R.J, Keskimaki, I., and et al. (2002). An International Study of Hospital Readmissions and Related Utilization in Europe and the USA. Health Policy 61 :269 -278
- 82- Wohlschlaeger, A. (2004). Prevention and Treatment of Mucositis: A Guide for Nurses. J Ped Oncol Nurs, 21 (5): 281-287



- 83- Woodgate, R.L., Degner, L.F., Yanofsky, R. (2003). A Different Perspective to Approaching Cancer Symptoms in Children. *J Pain Symp Manage*: 26(3): 800-817
- 84- Woolery, M., Carroll, E., Fenn, E. and et. al. (2006). A Constipation Assessment Scale for Use in Pediatric Oncology. *J Pediatr Oncol Nurs*, 23 (2): 65-74
- 85- Yarbrow, C.H. (1996). Interventions for Fatigue. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 5 (2 suppl), 35-38
- 86- Yılmaz, M., Nalcı, N. (2005). Pediatrik Onkoloji Hastalarının Yeniden Yatış Nedenlerinin İncelenmesi. *Ulusal Kanser Kongresi Özet Kitabı*, 20-23 Nisan 2005, Antalya
- 87- Yiu, J.M., Twinn, S. (2001). Determining the Needs of Chinese Parents During the Hospitalization of Their Child Diagnosed with Cancer: An Exploratory Study. *Cancer Nurs*, 24(6): 483-489
- 88- Yost, L.S. (1995). Cancer Patients and Home Care. *Cancer Practice* , 3(2): 83-87
- 89- Yuska, C.M., Nedved, P.G. (2000). Home Care. In: *Cancer Nursing : Principles and Practice*. Ed : Margaret H. Frogge, Michelle Goodman, Susan L. Groenwald. Fifth Ed. Jones and Barlett Publ.Inc. 1661-1680.

## EK I

### GÖRÜŞME FORMU

#### I- Çocuğa İlişkin Sosyodemografik Veriler

- Yaş: .....
- Cinsiyet: 1) Kız 2)Erkek
- Tanı:..... Uygulanan Tedavi şeması: .....
- Hastalık süresi: .....
- Bakımveren kişiler: Birincil :..... İkincil: .....
- Hastaneye yatma deneyimi: 1)Yok 2)Var
- Daha önce taburculuk eğitimi aldı mı ? 1) Hayır 2) Evet .....
- Kardeş sayısı:.....

#### II- Ebeveynlere İlişkin Veriler

Özellikler	ANNE	BABA
Yaş		
Eğitim durumu		
Yapılan iş		

- Ailenin gelir durumu: 1) Geliri giderinden az 2) Geliri giderine eşit 3) Geliri giderinden fazla
- Ailenin sosyal güvencesi: 1)SSK 2) Bağkur 3)ES 4)Diğer: ....

#### III- Evdeki uygulamalara ilişkin özellikler

Uygulamalar	Evet	Hayır
Eve kateterle mi gidiyor		
Evde enteral yolla mı beslenecek		
Evde diyet uygulayacak mı		
Fonksiyon kaybı		
Yardım gerektiren aktiviteler		
Kortizon alma durumu		
Evde kullanılması önerilen ilaçlar		



**VI- Bakımverenlerin Sunulan Hizmetleri Deęerlendirmesi ( Son grüşmede deęerlendirilecektir)**

- Sizin ve ocuęunuz iin hastaneye yatışınızdan başlayıp evinizde devam eden, taburculuk eęitimi, ev ziyaretleri ve telefon danışmanlığının ne kadar yararlı olduğunu ařaęıdaki izgi üzerinde iřaretleyiniz (Deney Grubu).

Hi yararlı deęildi 0 \_\_\_\_\_ 10 ok yararlıydı

- Size ve ocuęunuza ynelik hastanede yattığınız serviste sunulan hemřirelik hizmetlerinden ne kadar memnun kaldığınızı ařaęıdaki izgi üzerinde iřaretleyiniz (Kontrol Grubu) .

Hi memnun kalmadım 0 \_\_\_\_\_ 10  
ok memnun kaldım

**EK II****BAKIM VERENLERİN BİLGİ GEREKSİNİMLERİNİ BELİRLEME FORMU**

Çocuğun adı- soyadı : ..... Bakımverenin adı- soyadı : ..... Tel. no:

HASTALIĞA İLİŞKİN BİLGİ GEREKSİNİMLERİ	Vaka	İLK GÖRÜŞME	TABURCULU K	I. ZİYARET		II. ZİYARET		III. ZİYARET		
	Kontrol	İLK GÖRÜŞME	TABURCULU K	I. GÖRÜŞME		II. GÖRÜŞME		III. GÖRÜŞME		
	Gereksinim		Gereksinim		Gereksinim		Gereksinim		Gereksinim	
	Yok	Var	Yok	Var	Yok	Var	Yok	Var	Yok	Var
1-Hastalığın ne olduğunu bilme										
2-Hastalık sürecini bilme										
3-Tedavide kullanılan ilaçların verilmiş nedenlerini bilme										
4-Tedavide kullanılan ilaçların yan etkilerini bilme										
5-Gelişebilecek komplikasyonların neler olduğunu bilme										
6- Gelişebilecek komplikasyonların belirtilerini bilme										
7-Tanı testleri ve işlemlerinin neden yapıldığını bilme										
8-Tanı testleri ve tanı işlemleri sonrasında yapılacak uygulamaları bilme										
9- Acil durumların neler olabileceğini bilme										
10- Acil durumlarda ne yapacağını bilme										
11-Hangi durumlarda sağlık kuruluşlarına başvuracağını bilme										
12-Yararlanabileceği toplum kaynaklarını bilme										
13-Ayaktan bakım hizmetlerini bilme										
14- Ev ortamının çocuğun ihtiyaçlarına göre nasıl düzenleneceğini bilme										

### EK III

## HASTALIĞA İLİŞKİN BİLGİ GEREKSİNİMLERİNİ DEĞERLENDİRME YÖNERGESİ

<b>1. Hastalığın ne olduğunu bilme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Kanserin ne olduğunu biliyor</li><li>• Çocuğunun kanser tipini biliyor</li></ul>	<b>10- Acil durumlarda ne yapacağını bilme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Kanamayı durdurma yöntemleri</li><li>• Doktoru / kliniği arama</li><li>• Duruma göre ilk müdahaleyi yapabilme</li></ul>
<b>2. Hastalık sürecini bilme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Hastalığın neden ve nasıl gelişebileceğini biliyor</li><li>• Hastalıkla ilgili aşamaları biliyor</li></ul>	<b>11-Hangi durumlarda sağlık kuruluşlarına başvuracağını bilme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Vücutta kırmızı noktalar veya morluklar</li><li>• Ani kanama (burun, ağız,rektal bölge ve kateter yeri vb.)</li><li>• Şiddetli bulantı-kusma</li><li>• Yüksek ateş</li><li>• Öksürük/ burun akıntısı</li><li>• İdrarda yanma</li></ul>
<b>3. Tedavide kullanılan ilaçların verilmiş nedenlerini bilme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• İlaçların hangi amaçla verildiğini biliyor</li></ul>	
<b>4-Tedavide kullanılan ilaçların yan etkilerini bilme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Kullanılan ilaçların yan etkilerini biliyor</li></ul>	
<b>5-Gelişebilecek komplikasyonların neler olduğunu bilme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• İkincil kanserler gelişebileceğini biliyor</li><li>• Vücuttaki birçok organı olumsuz etkileyebileceğini biliyor</li><li>• Kısırlığa neden olabileceğini biliyor</li></ul>	<b>12-Yararlanabileceği toplum kaynaklarını bilme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• LÖSEV</li><li>• KİTVAK</li><li>• Lösemili Çocuklar Vakfı</li><li>• Hasta Yakınları Derneği</li><li>• Kanser Derneği</li></ul>
<b>6- Gelişebilecek komplikasyonların belirtilerini bilme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Ateş, kanların düşmesi vb. belirtileri biliyor ve tanıyor</li></ul>	
<b>7-Tanı testleri ve işlemlerinin neden yapıldığını bilme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Kan testlerini biliyor</li><li>• Kemik iliği aspirasyonunu biliyor</li><li>• MR-ultrason- tomografi biliyor</li></ul>	<b>13-Ayaktan bakım hizmetlerini bilme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Ayaktan kemoterapi</li><li>• Poliklinik işlemleri / kontroller</li><li>• İlaç sağlama</li></ul>
<b>8-Tanı testleri ve tanı işlemleri sonrasında yapılacak uygulamaları bilme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• İki saat sonra sıvı gıdalarla beslemeye başlayacağını biliyor</li><li>• İşlem sonrası yaklaşık dört saat düz-sırt üstü yatacağını biliyor</li><li>• Kanama yönünden işlem yapılan bölgenin gözleneceğini biliyor</li></ul>	<b>14- Ev ortamının çocuğun ihtiyaçlarına göre nasıl düzenleneceğini</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Kayma-düşmeleri önleme</li><li>• Merdiven korkuluğu</li><li>• Banyo güvenliği</li><li>• Sivri köşeli mobilyalar için önlem</li><li>• Terlik giydirme</li><li>• Yaşam alanını mümkün olduğunca genişletme</li></ul>
<b>9- Acil durumların neler olabileceğini bilme</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Ani kanama (burun, ağız,rektal bölge ve kateter yeri vb.)</li><li>• Solunum sıkıntısı</li><li>• Yüksek ateş</li></ul>	

## EK IV

## ÇOCUKLARIN FİZİKSEL BAKIM GEREKSİNİMLERİNİ BELİRLEME FORMU ()

Çocuğun adı- soyadı : .....

Bakımverenin adı- soyadı : .....

Tel. no:

FİZİKSEL BAKIM GEREKSİNİMLERİ	Vaka	İLK GÖRÜŞME	TABURCULUK	I. ZİYARET	II. ZİYARET	III. ZİYARET	
	Kontrol	İLK GÖRÜŞME	TABURCULUK	I. GÖRÜŞME	II. GÖRÜŞME	III. GÖRÜŞME	
		Gereksinim		Gereksinim		Gereksinim	
		Yok	Var	Yok	Var	Yok	Var
<b>I- İNFEKSİYON YÖNETİMİ</b>							
Ağızda yara							
Anüs deri bütünlüğünde bozulma							
Cilt bütünlüğünde bozulma							
Ateş (37.5° C ve üzeri)							
Kateter giriş yerinde kızarıklık/ akıntı/ağrı/hassasiyet							
Bilgi gereksinimi							
<b>II- BARSAK KONTROLÜ</b>							
Diyare (3 ve üzeri / 24 st)							
Konstipasyon (48 st.fazla )							
Bilgi gereksinimi							
<b>III-BESLENME</b>							
İştah artışı							
İştah kaybı							
Kilo izlemi (kg)							
Bulantı							
Kusma							
Karın ağrısı							
Bilgi gereksinimi							

**EK IV-Devam****ÇOCUKLARIN FİZİKSEL BAKIM GEREKSİNİMLERİNİ BELİRLEME FORMU**

Çocuğun adı- soyadı : .....

Bakımverenin adı- soyadı : .....

Tel. no:

FİZİKSEL BAKIM GEREKSİNİMLERİ	Vaka	İLK GÖRÜŞME		TABURCULUK		I. ZİYARET		II. ZİYARET		III. ZİYARET	
	Kontrol	İLK GÖRÜŞME		TABURCULUK		I. GÖRÜŞME		II. GÖRÜŞME		III. GÖRÜŞME	
		Gereksinim		Gereksinim		Gereksinim		Gereksinim		Gereksinim	
	Yok	Var	Yok	Var	Yok	Var	Yok	Var	Yok	Var	
<b>IV-UYKU DURUMU</b>											
Gece uykusuzluğu (9-12 st az)											
Gündüz uykusuzluğu (2-3 st az)											
Gece sık sık uyanma											
Gündüz şekerleme yapma											
Bilgi gereksinimi											
<b>V-YORGUNLUK YÖNETİMİ</b>											
Yorgunluk (son bir hafta içinde)											
Çocuğunuzun yorgunluğunu en iyi tanımlayan sayıyı daire içine alınız.											
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10											
Yorgunluk yok Çok fazla yorgun											
Bilgi gereksinimi											
<b>VI- AĞRI YÖNETİMİ</b> (Wong ve Baker'ın Yüz İfadelerini Değerlendirme Ölçeği)											
Ağrı puanı											
Bilgi gereksinimi											



**EK V**

**TELEFON DANIŞMANLIĞI İZLEM FORMU ( EK V)**

**Çocuğun adı- soyadı :** .....

**Görüşme tarihi:**

.....

**Görüşme nedeni :**

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

**Yapılan Girişim:**

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

**Sonuç :**

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

EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TÜLAY AKTAŞ ONKOLOJİ HASTANESİ  
AĞRI DEĞERLENDİRME FORMU

Dayanılmaz

Ağrı yok

Orta derece

10

9

8

7

6

5

4

3

2

1



5

DAYANILMAZ



4

ÇOK  
ŞİDDETLİ



3

ŞİDDETLİ



2

ORTA  
ŞİDDETLİ



1

HAFİF



0

HİÇ AĞRI  
YOK

T.C.  
EGE ÜNİVERSİTESİ  
HEMŞİRELİK YÜKSEKOKULU  
(BİLİMSEL ETİK KURULU)

SAYI : 2004-38  
KONU : Araştırma hk.

Bornova /İZMİR  
02.06.2004

HEMŞİRELİK YÜKSEKOKULU MÜDÜRLÜĞÜNE

Yüksekokulumuz Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalında Doç.Dr.Süheyla Altuğ Özsoy'un danışmanı olduğu Doktora öğrencisi Medine Çalışkan Yılmaz'ın Haziran 2004 – Mart 2006 tarihleri arasında yapmayı planladığı “Bilgi ve Fiziksel Gereksinimlerine Yönelik Planlı Taburculuk Programı ve Evde Bakımın Kanseri Çocuklarda Etkililiği” konulu araştırma 01.06.2004 tarihinde Bilimsel Etik Kurulu tarafından incelenmiş ve “Araştırmanın Yürütülmesi Uygun” bulunmuştur.

Gereğinin yapılmasını arz ederim.



Doç.Dr. İsmet EŞER  
Bilimsel Etik Kurulu Başkanı

T.C  
EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ  
Hastane Başhekimliği

Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi  
SAYI :B.30.2.EGE.0.1H.00.04/H- 1316  
KONU :

4...../...../2004

**EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ**  
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ,**

**İLGİ:** 1020 sayı ve 13.07.2004 tarihli yazınız.

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı Doktora Öğrencisi Medine ÇALIŞKAN YILDIRIM'ın "Bilgi ve Fiziksel Gereksinimleri Yönelik Planlı Taburculuk Programı ve Evde Bakımın Kanserli Çocuklarda Etkinliği " konulu doktora tez önerisi çalışmasını Temmuz 2004-Nisan 2006 tarihleri arasında Tülay Aktaş Onkoloji Hastanesi bilim Dalında uygulama yapması Başhekimliğimizce uygun görülmüştür. Gereğini ve bilgilerinizi rica ederim.

**Prof.Dr. Ceyhun ÖZYURT**  
Başhekim Yrd.

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ	
Tarih	: 11.08.04
Öz No	: 1196
Dosya	: .....
İlişigi	: .....

Hems.  
izin uygunluğu  
yazısı  
yazalım  
Ck



## ÖZGEÇMİŞ

Medine Yılmaz 1975 Kırşehir doğumludur. Öğrenim hayatını İstanbul'da geçirmiştir. 1996 yılında İstanbul Üniversitesi Florence Nihgingale Hemşirelik Yüksekokulu lisans bölümünden mezun olmuş, aynı yıl bu okulun Halk Sağlığı Hemşireliği Bölümü'ne araştırma görevlisi ve yüksekisans öğrencisi olarak başlamıştır. Yüksekisans derecesini 1999 yılında almış, 2000 yılı Şubat ayında Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı'nda doktora başlamıştır. İstanbul Üniversitesi'ndeki görevinden 2000 yılı haziran ayında ayrılmış, 2001 Aralık ayında Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Cerrahisi Kliniği'nde, 2002 Haziran ayında aynı hastanenin Çocuk Onkoloji Kliniği'nde kök hücre nakil hemşiresi olarak göreve başlamıştır. Halen görevine devam etmektedir. Yurt içi ve yurtdışı kongrelere katılan araştırmacı, evli ve bir çocuk annesidir. Orta derecede İngilizce bilmektedir.