

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

**HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS BİTİRME TEZİ**

**METASTATİK KANSERLİ ÇOCUKLARIN ANNE VE
BABALARININ PEDIATRİK YAŞAM KALİTESİ VE ANKSİYETE
DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ**

Fatma KARCİGA

Tez Danışmanı

Doç. Dr. Fahriye OFLAZ

İSTANBUL, 2016

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

**HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS BİTİRME TEZİ**

**METASTATİK KANSERLİ ÇOCUKLARIN ANNE VE
BABALARININ PEDIATRİK YAŞAM KALİTESİ VE ANKSİYETE
DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ**

Fatma KARCİGA

132038031

Tez Danışmanı

Doç. Dr. Fahriye OFLAZ

İSTANBUL, 2016

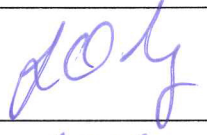

T.C
OKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ
Y Ü K S E K L İ S A N S
T E Z O N A Y I

ÖĞRENCİNİN

Adı ve Soyadı : Fatma Karciga Öğrenci No : 132038021
Anabilim/Bilim Dalı : Hemşirelik Tez Savunma Tarihi : 14.10.2016
Danışman : Doç. Dr. Fahriye Oflaz Tez Savunma Saati :10.00

Tez Konusu : "Metastatik Kanserli Çocukların Anne ve Babalarının Çocuklarının Yaşam Kalitesi Algılarının ve Anksite Düzeylerinin İncelenmesi"

TEZ SAVUNMA SINAVI, Lisansüstü Öğretim Yönetmeliği'nin 33.Maddesi uyarınca yapılmış, sorulan sorulara alınan cevaplar sonunda adayın tezinin KABULÜ'ne OYBİRLİĞİ / OYÇOKLUĞUYLA karar verilmiştir.

JÜRİ ÜYESİ	KANAATİ (KABUL / RED / DÜZELTME)	İMZA
Doç. Dr. Fahriye Oflaz(Koç Ün.)	Kabul	
Prof. Dr. Birsen Yürügen	kabul	B. Yürügen.
Yrd. Doç. Dr. K. Derya Beydağ	KABUL	

YEDEK JÜRİ ÜYESİ	KANAATİ (KABUL / RED / DÜZELTME)	İMZA
Yrd. Doç. Dr. Esra Uğur(Acıbadem Ün.)		

BEYAN

Bu çalışmanın, kendi tez çalışmam olduğunu, tezde kullanılan bilgileri etik kurallar içinde elde ettiğimi, daha önce üretilmiş olan ve yararlandığım bütün bilgi, fikir ve yorumları akademik kurallar içinde kullandığımı ve kaynak gösterdiğimi beyan ederim.

İmza



Adı Soyadı

Fatma Karcıpa

ÖZET

Bu çalışma, metastatik kanserli çocukların anne ve babalarının çocuğun yaşam kalitesi değerlendirmeleri ile ilgili anksiyete düzeyleri arasındaki ilişkinin ve bu iki değişkeni etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır. Bu çalışma tanımlayıcı, kesitsel desende bir çalışmadır. Araştırma 01.01.2015 ile 31.10.2015 tarihleri arasında İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Pediatrik Hematoloji ve Onkoloji Bilim Dalı poliklinik ve servisinde yürütülmüştür. Bu çalışmanın verileri için kullanılan formlar şu şekildedir; Metastatik kanserli çocukların ve anne babaları tanımlama formu, Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ), Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (STAI).

Araştırma sonucunda ebeveynlerin yaşam kalitesi, durumluk ve sürekli kaygı puanları incelendiğinde, yaşam kalitesi tüm alanları ile ebeveyn sürekli kaygı puanları arasında anlamlı bir ilişki olduğu, psikososyal ve toplam yaşam kalitesi puanlarının ise ebeveyn durumluk kaygı puanı ile ilişkili olduğu görülmüştür.

Elde edilen bulgulara göre, anne ve babaların yaşam kalitesi değerlendirme bulguları arasında fark yoktur. Yaşam kalitesi puanlarını çocuğun özelliklerinden okula gitme durumu; ebeveyn özelliklerinden ise ekonomik durum ve kronik bir hastalık tanısının olması etkiliyor görülmektedir. Kaygı düzeyleri incelendiğinde, anne ve babaların sürekli kaygı puanlarından fark olduğu, annelerin sürekli kaygılarının babalardan yüksek olduğu görülmüştür. Kaygı düzeyi ve çocukların özellikleri arasında fark görülmezken, ebeveynin ekonomik durumu algısı, kronik hastalık tanısı ve yardım alma durumu ile sürekli kaygı arasında fark olduğu görülmüştür. Annelerin durumluk kaygısı okula gitme ve metastatik organ annelerin sürekli kaygısı ile de ilişkili görülmektedir. Babaların kaygı düzeyi ile çocuğun özellikleri arasında fark yoktur. Hem annelerin hem babaların durumluk kaygıları, ekonomik durum algısından etkilenmektedir. Ebeveyn sürekli kaygı düzeyi ile yaşam kalitesi puanlarının tüm alanları ilişkili görülmektedir. Annelerde kaygı, yaşam kalitesi tüm alanları ile ilişkili iken babalarda psikolojik sağlık puanı ile ilişkilidir.

Anahtar Kelimeler: Metastatik Kanserli Çocuklar, Ebeveyn Algısı, Çocuklar için Yaşam Kalitesi, Durumluk ve Sürekli Kaygı

ABSTRACT

QUALITY OF LIFE PERCEPTIONS AND ANXIETY LEVELS OF PARENTS OF CHILDREN WITH METASTATIC CANCER

In this study, the relationship between parents and children with metastatic cancer of the child's quality of life assessment related to anxiety levels and is planned to determine the factors that affect these two variables. In this study, descriptive, cross-sectional study design. Istanbul University Oncology Research Institute dates between 01/01/2015 and 10/31/2015 were carried out in the Pediatric Hematology and Oncology Department and service. forms used for the data of this study are as follows; Parents of children with cancer and metastatic form of identification, Quality of Life Scale for Children (PedsQL), State-Trait Anxiety Inventory (STAI).

Quality of life of their parents as a result of the study, when the state and analyzed the trait anxiety scores, quality of life is a relationship between your parents score trait with all the fields, the psychosocial and total quality of life scores were found to be associated with the parent state anxiety score.

According to findings, the findings of the there is a difference between assessment of the quality of life of parents . Quality of life scores for the status of a child going to school; the influence of parental economic status and chronic illness of traits is observed. When we examined anxiety levels, trait anxiety of mothers and fathers is the difference of the scores, it was seen that the constant concerns of fathers were higher than those of the Mother. The level of anxiety the characteristics of children and found no difference, although the perception of the parent's economic situation, chronic illness, and trait anxiety there is a difference between getting help with the situation. The constant anxiety state anxiety of mothers of the mother to go to school and it is observed that is associated with the metastatic organ. There is a difference between the anxiety levels of children with the characteristics of the Father. Concerns the state of both mothers and fathers, are affected by the perception of the economic situation. Parental trait anxiety level and quality of life scores, it is observed that all of the associated fields. Anxiety in mothers, while fathers are associated with psychological health in all areas of quality of life scores associated.

Keywords: Metastatic Cancer Kids, Parents Perceptions of Quality of Life for Children, State and Trait Anxiety

ÖNSÖZ

Araştırmanın gerçekleşmesinde öneri ve yardımlarıyla sürekli yanımda olan, değerli önerileriyle yol gösteren ve bana her zaman hoşgörüyü yaklaşan tez danışmanım Sayın Doç. Dr. Fahriye OFLAZ'a çok teşekkür ederim. İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Pediatri Hemtoloji ve Onkoloji Bilim Dalı Hocalarıma teşekkürlerimi sunarım. Çalışmanın her aşamasında beni destekleyen aileme sonsuz teşekkürler.

Ayrıca araştırmanın gerçekleşmesinde destek olan, yüzlerinde ki gülümsemeyi hiç eksik etmeyen, sabırlı kanserli çocukların çok değerli anne ve babalarına teşekkürlerimi sunarım.



İÇİNDEKİLER

SAYFA NO

ÖZET	ii
ABSTRACT.....	iii
ÖNSÖZ	iv
İÇİNDEKİLER	v
TABLO LİSTESİ.....	vii
1.GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1. Kronik Hastalıklar, Çocuk ve Aile	3
2.2. Çocukluk Çağı Kanseri.....	9
2.3. Kanserli Çocuk ve Aile	11
2.4. Yaşam Kalitesi.....	14
2.4.1. Yaşam Kalitesi Kavramı.....	14
2.4.2. Yaşam Kalitesi ve Kanser.....	17
2.4.3. Yaşam Kalitesi ve Hemşirelik.....	18
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	20
4.BULGULAR.....	26
4.1. Çocuğa Ait Bilgiler.....	26
4.2. Anne Babaya Ait Bilgiler.....	28
4.3. Yaşam Kalitesine İlişkin Bulgular.....	30
4.4. Durumluk ve Sürekli Kaygı Durumuna İlişkin Bulgular.....	35
4.5. Yaşam Kalitesi ve Durumluk Sürekli Kaygı İlişkisi.....	43
5. TARTIŞMA.....	47
5.1. Çocuklara Ait Özellikler ile Yaşam Kalitesi ve Anksiyete.....	48

5.2. Anne Babalara Ait Özellikler, Anksiyete Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi.....	49
5.3. Ebeveynlerin Kaygı Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Değerlendirme İlişkisi.....	52
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	53
KAYNAKÇA.....	57

EKLER

EK I: ONAM FORMU

EK II: VERİ TOPLAMA FORMU

EK III: ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

EK IV: DURUMLUK VE SÜREKLİ KAYGI ÖLÇEĞİ (STAI)

EK V: ETİK KURUL KARARI

EK VI: AKADEMİK KOORDİNASYON KURUL KARARI

TABLO LİSTESİ

SAYFA NO

Tablo 1. Kronik Rahatsızlığın Çocuklar Üzerindeki Etkisi.....	4
Tablo 2. Türkiye’de Çocukluk ve Adölesan Döneminde Görülen Kanser Oranları.....	9
Tablo 3. Hasta Çocuğa İlişkin Tanıtıcı Özellikler.....	26
Tablo 4. Ebeveyne İlişkin Tanıtıcı Özellikler	28
Tablo 5. Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi Puanlarının Karşılaştırması.....	30
Tablo 6. Çocuğa İlişkin Özellikler ve Yaşam Kalitesi Puanlarının Karşılaştırması.....	30
Tablo 7. Ebeveynlerin Özellikleri ve Yaşam Kalitesi Puanlarının Karşılaştırması.....	32
Tablo 8. Anne Babaların Durumluk ve Sürekli Kaygı Puanlarının Karşılaştırması	35
Tablo 9. Çocuğa İlişkin Özellikler ve Ebeveyn Durumluk-Sürekli Kaygı Durumunun Karşılaştırılması	36
Tablo 10. Ebeveyne İlişkin Özellikler ve Ebeveyn Durumluk-Sürekli Kaygı Durumunun Karşılaştırması.....	38
Tablo 11. Çocuğa İlişkin Özellikler ve Anne ile Baba Durumluk-Sürekli Kaygı Durumunun Karşılaştırılması	40
Tablo 12. Ebeveyne İlişkin Özellikler ve Anne Baba Durumluk-Sürekli Kaygı Durumunun Karşılaştırması.....	41
Tablo 13. Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ve Durumluk-Sürekli Kaygı Puanlarının Karşılaştırması	44
Tablo 14. Ebeveyn Yaşam Kalitesi Puanları ve Durumluk-Sürekli Kaygı Puanlarının Regresyon Analizi (Anne Baba Ayrı)	45
Tablo 15. Ebeveyn Yaşam Kalitesi Puanları ve Durumluk-Sürekli Kaygı Puanlarının Regresyon Analizi (Anne Baba Birlikte).....	46

1.GİRİŞ

Bu çalışma, metastatik kanserli çocukların anne ve babalarının çocuğun yaşam kalitesi değerlendirmeleri ile ilgili anksiyete düzeyleri arasındaki ilişkinin ve bu iki değişkeni etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır. Literatürde metastatik kanserli çocukların yaşam kalitesinin yaş, cinsiyet, anne baba demografik özellikleri ve hastalık süreci ile ilgili özelliklerden etkilendiği belirtilmektedir. Çocukluk çağında yaşanan önemli olaylarda anne babanın tepkileri ve olayı ele alışları çocuğun olayı nasıl yaşadığını ve tepkilerini belirleyen en önemli faktördür. Anksiyete ise önemli durumlarda baş etmeyi olumsuz etkileyen duygusal bir durumdur ve arttığında anne baba tepkilerini olumsuz yönde etkiler. Bu amaçla anne babanın yaşam kalitesi algısını ve onu etkileyen değişkenleri analiz etmek için çocukların kendilerinin yaşam kalitesi algısı çalışmaya dahil edilmemiştir. Ebeveyn olarak anne ve babanın birbirine göre yaşam kalitesi algısını belirlemek amaçlanmıştır.

Yaşam kalitesinin artırılması metastatik kanserli çocukların tedavisinde üzerinde durulması gereken önemli bir konudur. Kanser tedavisinin başarısı açısından sadece tedaviyi değil, yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin de incelenmesi gereklidir. Bu şekilde yaşam kalitesi ile birlikte ele alınan tedavi süreci sağlık bakımının planlanması, değerlendirmesi ve beklentiler doğrultusunda daha etkili hizmet sunulmasını sağlayabilir. Literatürde metastatik kanserli çocukların yaşam kalitesinin düşük olduğu ve anne/babalarının anksiyetesi yüksek olduğu görüldüğünden ailelerin tedavi sırasında ve uzun süre izlemlerinde psikolojik destek programlarına yönlendirilmesinin hastalık sürecini daha iyi bir şekilde atlatmasına yardımcı olacağı belirtilmektedir (1,2,3) .

Çocuklarda görülen kanserlerin metastatik olmasının ve uygulanan tedavi protokollerinin çocuğun gelişimi üzerindeki etkilerini önceden tahmin etmek mümkün değildir. Bununla birlikte çocuğun tanı aldığı zamanki yaşı, sosyal çevre ve ailenin yaşadığı anksiyete gibi birçok faktör çocuk üzerinde etkilidir. Özellikle hastalığın metastatik olması hem çocuk hem anne baba için yaşamın temel hedeflerine ulaşmaya engel olabilecek bir özelliktir. Çocuğun kanser yaşantısı tüm aileyi etkileyen bir süreçtir

ve yüksek anksiyete ile baş edemeyen anne babanın çocuğun yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkileri olacağı düşünülmektedir (4,5,6,7).

Anne babanın yaşadığı anksiyetenin çocuğun yaşam kalitesini nasıl etkilediğini açığa çıkarmak metastazın ortaya çıktığı kriz dönemi ile baş etmede sağlık personeline önemli bir bilgi sağlayacaktır. Anne babanın anksiyetesinin ve çocuğun yaşam kalitesinin nasıl etkilediğinin gösterilmesinin aile temelli yaklaşımlar geliştirilmesine katkı sağlayacaktır.

Araştırmanın hipotezleri şu şekildedir:

H₁: Metastatik kanserli çocukların yaşam kalitesi yaş, cinsiyet gibi demografik özelliklerinden ve hastalık özelliklerinden etkilenir.

H₂: Metastatik kanserli çocukların anne ve babalarının çocuğunun yaşam kalitesi ile ilgili algısı farklıdır.

H₃: Metastatik kanserli çocukların anne ve babaların anksiyete düzeyleri yüksektir.

H₄: Metastatik kanserli çocukların anne ve babalarının anksiyete düzeyleri yaşam kalitesi algısı ile ilişkilidir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Kronik Hastalıklar, Çocuk ve Aile

Kronik hastalıklar, kesin bir tedavisi olmayan, kişiye özgü tedavi planları gerektiren olağan yaşam şeklinden kopma ya da bir takım bozukluklara neden olan durumlardır. Kronik hastalıklar genellikle yaşam boyu ya da çok uzun süre devam eden hastalıklardır. Bu açıdan bu hastalıklar kişilerin yaşamlarında fiziksel ve ruhsal olarak olumsuz etkiler oluştururlar. Bireylerin günlük yaşantılarında bazı yetersizlikler yaşamalarıyla beraber hastalığın tedavisiyle ilgili işlemlerden dolayı da normal hayattan kısıtlanmaları söz konusu olabilmektedir (5,8,9,10).

Çocuklar da görülen kronik hastalıklarda çocuğun yaşamı alt üst olmakta ve çocuklar, yaşlıları gibi büyüme sürecine devam edememektedirler. Özellikle yaşlılarının yapabildikleri ama kendilerinin yapamadıkları eylemlerden dolayı çocuklar kendilerini kısıtlanmış hissetmekte ve bu durum onların hastalığa uyumlarını zorlaştırmaktadır. Hastalığı kabullenmekte ve uyumda güçlük yaşayan çocukların yaşlılarıyla olan ilişkileri de bozulabilmekte ve çocukların fiziksel gelişimleri olumsuz yönde etkilenebilmektedir. Ayrıca, kronik hastalık durumunda aileler de zarar göreceklere kaygısı ile çocuklarını genellikle fiziksel aktivitelerden uzak tutma eğiliminde olurlar. Bunun yanı sıra ebeveynlerin çocuğun her istediğini yerine getirme hissi içinde olmaları, çocuğun kendi kendine yeterliliğini sağlayacak becerileri öğrenememesine neden olabilir ve böylece çocuklar ileriki yaşamlarında işlerine yarayacak baş etmeleri öğrenemeyebilirler (11,12).

Kronik hastalığın çocuğun hayatına getirdiği diğer bir farklılık ise yaşamlarının her evresinin planlı yaşamak zorunda kalmalarıdır. Özellikle akran ilişkileri bu durumdan olumsuz etkilenir. Çocuk yaşlılarının kendi aralarına almak istememesi nedeniyle kendisini yetersiz ve dışlanmış hissedebilir. Kendilerini diğer çocuklarla kıyaslama yoluna giderek ve gözlemledikleri eksikliklerden ya da sorunlardan dolayı yas yaşayabilmektedirler Hastalığın getirdiği bu olumsuzluklar ve toplumun verdiği olumsuz mesajlar çocukların uyumunu daha da zorlaştırır (11,12,13,14,15).

Kronik rahatsızlıkların çocuklar üzerindeki etkileri özet olarak Tablo 1’de gösterilmiştir.

Tablo 1. Kronik Rahatsızlığın Çocuklar Üzerindeki Etkisi

Fiziksel Etkiler	Sosyal Etkiler	Ruhsal/Davranışsal Etkiler	Gelişimsel Etkiler	Bilişsel Etkiler
Vücutta ağrıların olması Tedavilerin çocuğa acı vermesi Nörolojik hasarların olması Kendine yeterliliğin ortadan kalkması Devamlı süren ağrılar	Yaşlılarla iletişimde zorluk Okula devam edememe Toplumdan soyutlanma Toplumsal ön yargılar Yaşam kalitesinin azalması	Çocukta olumsuz benlik olgusu Yaş duygularının oluşması Adaptasyon problemleri Hastalığın suistimal aracı olarak kullanılması Fazla incinme sorunu Ötekileşme Yalnızlaşma Sinir ya da öfke Depresif hal Kaygı ile endişe İnkâr	Vücut gelişiminde oluşan problemler Yeteneklerin oluşmaması Bir yere ya da bir kişiye bağımlı olma sebebiyle gelişememe	Bilişsel ve zihinsel faaliyetlerde düşüş

Tablo 1, (12) nolu kaynaktan alınmıştır (12).

Çocukta kronik hastalığın teşhis edilmesi, sadece çocukla ilgili bir durum değildir. Tüm aile fertlerinin hayatları, bu teşhis etrafında şekillenmekte ve aile fertlerinin yaşam tarzlarında farklılaşmalara neden olmaktadır. Çocuklarda görülen kronik rahatsızlıkların ailede strese neden olan unsurların başında geldiği belirtilmektedir. Tedavilerin sürekliliği nedeniyle ailede belli bir görev dağılımının oluşması ve bu görev dağılımlarının yaşamsal kısıtlamalara neden olması aile üyelerinin stresini daha fazla arttırabilmektedir. Yaşanan bu stres ailenin davranış şekillerine yön verebilmektedir. Hastalık süreci boyunca aile fertleri arasında anlaşmazlıklar artabilmekte ve hatta bunun sonucunda boşanmalar görülebilmektedir (5,15,16,17).

Ailelerde yaşanan stres çocuğa yönelik davranışlarda duyarlılık, şefkat gibi duyguların artmasına, aile bireyleri arasında öfke, agresif davranışlar, içe kapanıklık gibi tutumlar görülmesine neden olmaktadır. Aileler bu durumu çocuğa ne kadar

yansıtmasalar da çocuk bu durumdan bir şekilde etkilenmekte ve kendini suçlu hissedebilmektedir (10,15,18).

Aslında çocukta kronik hastalığın ortaya çıkmasıyla beraber, aile fertleri dehşet, şaşkınlık, korku, öfke, mutsuzluk gibi duygular yaşarlar. Ailelerin kronik hastalıkları başarılı şekilde yönetebilmeleri, ruhsal çöküntülerle ne kadar iyi baş edebildiklerinin bir göstergesidir (11,12,13).

Kronik hastalık süreci içine giren aile kendi içinde farklı özellikler barındıran bazı aşamalardan geçer. Her bir evrede farklı duygulanım ve tutumlar ortaya çıkar. Aile fertlerinin evrelerin özelliklerini farkında olmaları ve evrelerle ilgili özellikleri bilmeleri çocuğun ve ailenin baş etme potansiyelini güçlendirebilir (10,13).

Aileler çocuklarının kronik rahatsızlığa sahip olduğunu öğrendiklerinde geçirdikleri aşamalar şu şekilde sıralanmaktadır (13,14,15):

1. Aşama: Bu aşamada aile şaşkınlık içindedir. Aile daha önce bilmediği ve görmediği bir durumla yüzleşmek durumunda kalmıştır. Ailenin göstereceği ilk tepki kronik hastalığı inkar etmektir. Aile bu aşamada ilk önceleri teşhisin yanlış olduğunu savunmakta ama en sonunda rahatsızlığı kabul etmek durumunda kalmaktadır.
2. Aşama: Aile öfkeli bir tutum takınır ve var olan duruma içerler. Özellikle “neden biz?” sorusu sorulmaya başlar. Çocuk ve aile bu aşamada hastalığı bir ceza şeklinde değerlendirmeye meyilli olmaktadır.
3. Aşama: Bu aşamada aile kronik hastalığı kabul etmeye başlar. Aile ve çocuk tarafından hastalığın kabul edilmesiyle birlikte hastalığın tedavi sürecine geçişi söz konusu olur.

Bazı durumlarda aileler aşamaların birinde saplanıp kalabilirken bazı zamanlarda bu aşamaları tekrar tekrar yaşayabilirler.

Başka çalışmalarda ise kronik hastalığın ebeveynler ve aile üzerindeki ruhsal ve etkileşimsel etkilerinin ortaya konulmasında hastalık sürecinin farklı evrelerinden ve özelliklerinden bahsedilmiştir. Bu yaklaşıma göre süreç şu şekilde ele alınmıştır (1,14):

- Hastalığın Başlangıç Evresi: Çocuklarda kronik hastalığın başlangıcı iki biçimde ele alınmaktadır. Bunlardan ilki ani başlangıçlı (acute onset); ikincisi, aşamalı ilerleyen başlangıçlı (gradual onset) hastalık şeklindedir. Hastalığın başlangıç evresinde ailenin kronik hastalığa adapte olması gerekmektedir. Hastalığın hızlı ya da yavaş bir süreç içerisinde gerçekleşmesi adapte olma düzeyinde bir farklılık yaratmayacaktır. Bununla birlikte, hastalığın hızlı gelişmesi aile üyelerinin hastalığın neden olduğu fiziksel ve ruhsal durumlara hastalık kadar hızlı adapte olmasını gerektirir. Kronik hastalığın aşamalı bir şekilde ortaya çıkması ailenin hastalığa adapte olması için süre kazanmasını sağlar. Hastalığın başlangıç evresinde aileye büyük bir duygusal yük binmekte ve ailede ruhsal değişimler yaşanmaktadır. Ailenin ruhsal açıdan sağlıklı olması bu olağanüstü duruma daha hızlı adapte olmasını sağlamakla birlikte ailenin hızlı bir şekilde çözüm yollarına yönelmesine neden olmaktadır.
- Hastalığın Devam Etme Süreci: Çocuklardaki kronik hastalık süreci, ilerleyici (progressive), değişmez (constant) ve yineleyici/dönemsel (relapsing/ episodic) biçimde gerçekleşebilmektedir. Çocuğun ilerleyici bir kronik hastalığa sahip olması durumunda, durumu giderek daha kötü bir hal almaktadır. Bu durum ailelerde çaresizlik hissinin oluşmasına neden olmaktadır. Ayrıca bu tür hastalıklarda hastalığın giderek kötü bir hal alması nedeniyle aile fertlerinin sorumlulukları sürekli artar ve kendilerine vakit ayıramaz hale gelirler. Bu durum aile fertlerinde stresi artırmaktadır. Sonuç olarak devam eden kötü hal aile üyelerindeki kaygıyı da giderek artırarak gün geçtikçe tükenmişlik sendromu içerisine sürüklenmeye neden olabilmektedir.
- Hastalığın Bitişi: Kronik hastalık başlı başına aile fertlerini ve ebeveynleri olumsuz etkileyen bir olgu olmakla beraber, hastalığın ömrü kısaltıcı ya da ölüme neden olabilecek özellikler barındırması aile fertlerini ruhsal açıdan çökertebilecek etkiler taşımaktadır. Kronik hastalığın ölüme sonuçlanacağını aile tarafından bilinmesi aileyi daha ölüm gerçekleşmeden yas sürecine sürükleyebilmektedir.

- İşlevsellik ve Yeterliliğin Etkilenme Seviyesi: Kronik hastalıkların bazıları yetersizliklerin oluşmasına neden olabilmektedir. Bunlardan bazıları fiziksel yetersizliklere neden olurken, bazıları ise bilişsel yetersizliklerin ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Kemik ya da kaslarda oluşan kronik rahatsızlıklar fiziksel yetersizliklere neden olurken, nörolojik rahatsızlıklar bilişsel rahatsızlıklara neden olmaktadır.

Çocuklarında kronik hastalık tanısı olan ailelerin yaşadıkları bu ruhsal durumları ele alan başka çalışmalarda yaşananlar ise, aileler ile çocuklarda gözlenen sorunlar olarak sıralanmıştır (14,19):

- a) Kaygı, korku, şok ve inkâr,
- b) Öfkeyle birlikte beraber içleme hissi,
- c) Aile üyelerini ya da kendini suçlama,
- d) Karşılaşılan durumun kabullenilmesidir.

Ailelerin ortaya koyduğu bazı özellikler ile çocuğa has özellikler hastalığa tepkiyi değiştirebilmektedir. Bu özellikler şunlardır (12,13):

- a) Çocuğun yaşı,
- b) Ailenin eğitim seviyesi ve bilinç düzeyi,
- c) Tedaviye olan gereksinim düzeyi,
- d) Ailenin maddi durumu ile sosyal güvencesinin olup olmaması,
- e) Ailenin hastalığı kabullenebilme düzeyi,
- f) Ailenin hastalığa ve tedavi sürecine adaptasyon düzeyidir.

Yukarıda sayılan bu altı maddenin dışında ailenin hastalığını değerlendirme şekli, ailenin kendine özgü yapısı unutulmaması gereken unsurlardır (13,17).

Çocuğun kronik bir hastalık tanısı almasıyla beraber sonuç olarak aile de bütünüyle bazı değişiklikler ortaya çıkar. Ailelerin gelecekleri çocuklarına endekslidir ve çocuğun kronik hastalığı ile beraber ailelerin geleceğe yönelik beklentileri azalmaya başlar ya da gelecekle ilgili beklentileri değişir (13,19).

Ailelerin kronik hastalığı olan çocuğa odaklanmaları nedeniyle geleceğe umutla bakamamaları aile üyelerinde mutsuzluk, kaygı gibi duygu durumlarında artış ve duygusal ikilemlere neden olabilmektedir. Bu açıdan kolayca yapabilecekleri bir durumu yapıp yapmama arasında sıkışıp kalabilmektedirler. Bu nedenle kendi isteklerine ve gereksinimlerine yönelmekten vazgeçebilmektedirler (12,20).

Aile fertlerinin aktivitelerinin çoğunluğunu hastalıkla ilgili yapılması gereken faaliyet doldurmaktadır. Kronik hastalığın yaşamın bir parçası olmaktan çok yaşamın kendisi halini alması aile bireyleri arası sürtüşmelerin oluşmasına da zemin hazırlamaktadır. Bu sürtüşmeler ebeveynler arasında, ebeveyn ve diğer çocuklar arasında, kardeşler arasında olabilmektedir. Çocuğun evde bakılmak zorunda kalınması aile fertleri dışında akraba ve diğer sosyal ilişkilerde de sorunlara yol açabilmektedir. Kronik hastalığın teşhisinin ardından çocuğun ev ortamına geçmesi ve yeni bir adaptasyon sürecini gerektirir ki bu süreç zaman alır. Adapte olma süreci hem aile üyeleri için hem de çocuk için oldukça zordur. Aile fertlerinin hastalığı kabullenememe ve olanları inkar etme eğiliminde olmaları sıkıntılara zemin hazırlamaktadır. Çocuğun okul çağında olması özellikle ergenlik dönemine girmesi ailenin çektiği sıkıntıları daha da artırmaktadır. Çocuğun yaşadığı tüm kısıtlanmalar aileye de stres ya da duygusal sıkıntı olarak yansımaktadır (14,18,20).

Ailenin çocuğun kronik hastalığını iyi yönetebilmesi bu sürece ne kadar iyi adapte olabileceklerine bağlıdır. Sürece uyum aile üyelerinin bilişsel ve ruhsal olarak kendilerini hazırlamalarına bağlı olacaktır. Sürece adapte olabilmeyi başaran aile üyeleri çocuğa gereken bakımı layıkıyla yerine getirmeyi başarırken ailenin bütünlüğünü korumayı da başaracaktır. Aile üyelerinden birinin bile hastalık sürecine adapte olamaması aile içi dengelerin bozulmasına neden olmaktadır. Bu açıdan aile dengesinin oluşabilmesi için, çocuktaki kronik hastalığı tüm aile fertlerinin kabullenebilmesi gerekmektedir. Aileler bu süreçle beraber hem hastalığın bakımıyla ilgili olarak yapılması gerekenlerini ve aile olmanın görevlerini yerine getirmekle yükümlüdürler. Ailenin devamlılığı açısından her iki gerekliliğinin sağlanması çok önemlidir. Burada unutulmaması gereken aile üyelerinin birer fert olduklarıdır. Bu açıdan her ferdin kendine has özellikleri olmakla birlikte, her fert kendilerine has özelliklere göre hayatlarına şekil vermektedir (13,14,19).

Örneğin kronik rahatsızlığı olan çocukların ailelerde ebeveynlerin çocukların bakımlarıyla daha fazla ilgilendikleri ve çocukların tedavi süreçlerine daha çok dahil oldukları bilinmektedir. Bu durum özellikle annelerde stres düzeyini artmakta ve annelerde depresyona daha fazla rastlanabilmektedir. Bunun yanında kardeşlerde de bazı etkilenmeler ortaya çıkmaktadır (1,14).

Ailede birden fazla kardeşin olması durumunda ebeveynlerin hasta çocuğa fazla ilgi göstermesi diğer çocukların kıskançlık duygusuna kapılmalarına neden olmaktadır. Bu durum diğer çocukların ebeveynlere karşı tutumunun agresifleşmesine neden olabilmektedir. Bu sebepten dolayı ebeveynler diğer çocuklara tepkileri daha sinirli ve agresif olabilmekte ve bu gergin hal hasta çocuğa da yansıyabilmektedir (13,18).

Kronik hastalıkla beraber baş etme adaptasyonu olumsuz etkileyen diğer önemli bir sorunda ailenin yaşadığı ekonomik zorluktur. Kronik hastalığın tedavi masrafları, çocukla ilgilenirken yapılan diğer masraflar ve aile üyelerinin bakım sebebiyle çalışamamasından kaynaklanan parasal sorunlar ailelerde ciddi strese neden olabilmektedirler (14,19).

2.2. Çocukluk Çağı Kanseri

Çağımızın kronik hastalıklarından biri olan kanser her geçen gün daha çok insanda ve neredeyse her yaş grubunda görülebilen bir hastalık olarak karşımıza çıkmaktadır.

Yapılan araştırmalara göre on beş yaşın altında çocuklarda kanser görülme olasılığı milyonda 110 çocuk ile 150 çocuk arasında değişmektedir. Bu yaş grubunda çocuklarda bilinen kanser türlerinin hepsine %0,5 ile %1 arasında rastlanmaktadır. Ancak, çocuklarda görülen kanser türleri yetişkinlerde rastlanan kanserlerden bazı özellikleriyle ayrılmaktadırlar. Çocuklarda “embriyonal tümörler” ile “akut lösemi”ye daha sık rastlanırken büyüklerde “epitelyal” kanserler daha çok görülebilmektedir. Çocukluk döneminde en sık görülen kanser tiplerinin arasında lenfomalar, santral sinir sistemi tümörleri ile lösemiler bulunmaktadır (4,5,21).

Çavdar (2009) Türkiye’de her yıl 2500-3000 çocuğun kanser olma olasılığı bulunduğunu belirtmektedir. Türkiye’de 2002 yılı istatistiklerine göre bir ile on dört yaş arasındaki çocuklarda kanserden kaynaklı ölüm oranlarının %7,2 olduğu bildirilmiştir

(5). Tablo 2’de Türkiye’de çocuk ve adölesanlarda görülen kanserlerin oranları verilmiştir (4).

Tablo 2. Türkiye’de Çocukluk ve Adölesan Döneminde Görülen Kanser Oranları

Kanser Türü	Görülme Oranları
Lösemi	%31.9
Lenfoma	%16.8
Beyin ve Spinal Kanal Tümörleri	%13.4
Sempatik Sistem Tümörleri	%7.4

Tablo 2. Türkiye’de Çocukluk ve Adölesan Döneminde Görülen Kanser Oranları (Devamı)

Kanser Türü	Görülme Oranları
Retinoblastoma	%3.2
Böbrek Tümörleri	%5.4
Karaciğer Tümörleri	%1.4
Kemik Tümörleri	%6.0
Yumuşak Doku Sarkomları	%6.4
Gonad ve Germ Tümörler	%4.6
Epitelyal Tümörler	%2.8
Diğer Malign Neoplazmalar	%0.6

Tablo 2, (6) nolu kaynaktan alınmıştır (6).

Çocukluk dönemi kanserlerinde yaşam oranları 1970’li yıllardan sonra yükselmeye başlamış ve yaklaşık olarak %80’e erişmiştir. Türkiye’de Türk Pediatrik Onkoloji Grubunun (TPOG) yaptığı araştırmalar çerçevesinde kanser olan çocukların beş yıllık yaşam hızları %64 şeklinde açıklanmıştır (4).

Günümüzde görülen kanser vakalarında yaşam süresi uzamakla beraber “metastaz” ele alınması gereken önemli konu olarak karşımıza çıkmıştır. Metastaz, kanserli hücrelerin lenf sistemi ya da kan damarları yoluyla bedenin farklı bölümlerine yayılmasıdır. Çoğu kanser hücresi metastatik özellik göstermektedir. Bu bağlamda vücudun başka yerine taşınan kanser hücreleri aynı türden kanser hücreleri olarak gelişimlerini sürdürmektedir. Bu hücreler yeni yerleştikleri bölgeye göre değil ilk oluştukları bölgeye göre adlandırılmaktadır. Örneğin akciğer kanseri kemiklere

yayılmışsa kemiklerdeki kanser hücreleri akciğer kanseri şeklinde değerlendirilmekte ve bu kansere metastatik akciğer kanseri denilmektedir (4,5).

Kanser tümörü cerrahi operasyonla alındıktan sonra yalnız bir hücre dahi kalmış bile olsa bu hücre ilerde metastaz sürecini başlatabilmektedir. Metastatik tümör çoğunlukla kanserin kaynağı olan tümörle alakalı olarak organ ya da organ gruplarında oluşmaktadır. Bu olgu literatüre Stehen Paget tarafından 1889 yılında kazandırılmış ve “Seed and Soil” kuramı şeklinde değerlendirilmeye başlamıştır. Söz konusu bu kurama göre kanser hücreleri kan dolaşımında uzun süre hayatlarını devam ettiremediklerinden dolayı ilk kanser vakasının görüldüğü dokuya benzer özellikler barındıran dokuya yerleşmekte ve tekrar çoğalmaya başlamaktadır (4,5,6).

Yaşanan kanser süreci içinde metastaz olasılığı ve ortaya çıkması çocuk ve aile için yeni ruhsal tepkiler ve yeni bir uyum süreci anlamına gelmektedir.

2.3. Kanserli Çocuk ve Aile

Kanser gibi tedavisi uzun zaman alan hastalıklarda çocuklar hastalıkla mücadele ederken ağır tedavi koşullarına katlanmak durumundadırlar. Bu süreç çocuklarda fiziksel ve ruhsal olarak sorunlar oluştururken, ailelerde de fiziksel ve ruhsal sorunlar yaşanmasına neden olmaktadır. Yapılan çalışmalarda kanser tedavisinin uzamasının ve tedaviden kaynaklanan yan etkilerin çocuklarda ve ailelerde ölüm korkusunun artmasına neden olduğu belirtilmektedir (4,22).

Çocuklarda kanserin tedavisi sadece tedavi ile ilgili unsurları içermemelidir. Çocukların hangi gelişimsel dönemde olduğu ve büyüme dönemi tedavi sürecini şekillendirme de önemli faktörlerdir. Özellikle kanser tedavilerinin yan etkilerinin büyüme sürecinde olumsuzluklara neden olabilmesi, bu sürecin dikkatli planlanmasını gerektirmektedir. Ayrıca, çocuğun nasıl bir ruh halinde olduğunu anlamak, tedavi sürecinin daha iyi hale getirilmesi açısından son derece önemlidir. (11,23).

Çocukların genel olarak bu sürece verdiği tepkileri etkileyen faktörleri aşağıdaki gibi gruplamak mümkündür (9,11,23):

- a) Çocuğun ruhsal ve fiziksel olarak ne kadar gelişmiş olduğu,

- b) Çocuğun bazı unsurlardan mahrum kalması durumunda ruhsal açıdan ne kadar etkilendiği,
- c) Çocuğun uyum yeteneğini etkileyen kanser öncesi kişisel özellikleri,
- d) Çocuğun ve ailesinin kanseri nasıl tanımladığı,
- e) Kanserin evresi,
- f) Çocuğun aileyle olan ilişkisinin kalitesi,
- g) Kanserin çocuğa yüklediği ruhsal ve fiziksel sıkıntılar,
- h) Ailenin ve çocuğun destek alabileceği yapıların olup olmamasıdır.

Çocukların kanser hastalığına ve tedavilerin neden olduğu yan etkilere karşı tutumları yaş grupları arasında farklılıklar gösterecektir. Örneğin; okul dönemindeki çocuklar olayları kavramaya ve olaylar hakkında bazı yorumlar yapabilmeye başlarlar. Bu dönemde çocuk kanseri tehlikeli olarak algılar ve korkar. Bu da çocukta kaygıların artmasına neden olur Öte yandan, çocuklar kanseri kendilerine yapılmış bir haksızlık hatta bir ceza olarak değerlendirebilmektedirler. Bu durum çocukların bazen çok sessiz içine kapalı ruh haline girmelerine, bazen de çok öfkeli olmalarına neden olabilmektedir (21,24).

Çeşitli ruhsal sıkıntılara maruz kalan bu çocuklar bu sıkıntılarla baş edebilmek adına kendilerine bir takım yöntemler geliştirirler. Bazıları kendilerinin hasta olmadığını iddia ederken bazıları bebeklik dönemindeki davranışları sergileyebilirler. Ergenlik dönemi içerisindeki çocuklarda kanser tedavileri çocukların arkadaşlık ilişkilerine olumsuz yansıyabilmektedir. Özellikle tedavinin yan etkileri sonucunda fiziksel görünümünde ortaya çıkan değişiklikler bu çocukları ruhsal açıdan olumsuz etkilemekte ve kendilerine olan güvenin azalmasına neden olmaktadır. Kendine olan güvenin azalmasıyla birlikte stres, depresyon gibi sorunlar bir araya gelerek çocuğun agresif tutumlar sergilemesine neden olmaktadır (23,24).

Görünüm sorununun yanı sıra cinsel gelişimde olabilecek problemlerle beraber özgürlüklerinin tedavi sürecinden dolayı baltalanması ergenlik dönemindeki çocukları etkileyen sorunlardır. Yaşanan olumsuzluklar çocukların sosyal ilişkileri ve okul başarılarını olumsuz etkilemektedir. Daha küçük çocuklarda tedaviler sırasında sevdiklerinden ayrı kalmaları korkularının artmasına yol açmaktadır (25,26).

Çocuğa kanser tanısı konulması ardından anne ve babada inkar, korku, öfke, stres gibi tepkiler ortaya çıkacaktır. Çaresizlik hissi yanında ortaya çıkan yeni sorumluluklar kafalarını oldukça karıştırmaktadır (21,22).

Çocuktaki kanser hastalığının tespitinin ardından ebeveynlere düşen görevler aşağıdaki sıralanmıştır (20,21,23):

- 1) Karşılaşan durumun kabullenilmesi,
- 2) Hastalığın gündelik hayata uydurulması ve sürecin belli düzen biçiminde sürdürülmesi,
- 3) Çocuğun büyümesiyle ilgili ihtiyaçların sağlanması,
- 4) Çocuk dışındaki aile fertlerinin ihtiyaçlarının giderilmesi,
- 5) Devam eden stres ve diğer ruhsal durumlarla baş edilmesi,
- 6) Ailedeki herkesin ruhsal durumları kontrol edebilmelerini sağlama,
- 7) Aile dışındaki insanların kronik hastalıktan haberdar edilmesi ve neler yapmalarını gerektiğinin öğretilmesi,
- 8) Gerekli destek için bir yapı oluşturma şeklindedir.

Ebeveynlerin eğitim düzeyi, anne-baba olma yaşı, ailenin ekonomik düzeyi gibi etkenler ailenin hastalığa verdiği tepkileri etkileyebilmektedir. Ebeveynlerin tepkilerini etkileyen önemli etkenlerden bir diğeri de ebeveynlerin hissettikleri kaygıdır. Ebeveynlerin hissettikleri kaygılar yalnız hasta çocuklarıyla ilgili değil aynı zamanda diğer çocuklarıyla ve kendi aralarında yaşadıkları problemlerle de ilgilidir. Örneğin bir ebeveyn aşırı sorumluluk yüklenirken diğer ebeveynin kendine yardımcı olmadığını düşünerek diğer ebeveyne öfke duyabilmektedir. Genellikle erkek eşinin sadece çocukla ilgilendiğini ve aralarındaki ilişkiye önem vermediğini düşünmekte, kadın ise çocukla sadece kendinin ilgilendiğini ve eşinin kendisine destek olmadığını düşünmektedir (27,28).

Ebeveynlerin tepkilerini etkileyen durumlardan biri diğer aile üyelerinin davranışlarını ne kadar kontrol altında tutabildikleridir. Davranışların ve tepkilerin kontrol altında tutulabilmesi belli bir içsel kontrolü gerektirir. Bu açıdan tepkilerin ve davranışların kontrol edilmesine yardım edecek stratejiler olarak değişen durumlara göre bazı kuralların konulması ve buna uygun davranılması; anne ve babaların birbirine

müdahale etmeden davranabildiği ve olayların olduğu gibi ilerlemesini içeren kontrol mekanizması önerilebilir (18,27,28):

Aile içinde tepkilerin düzenlenebilmesi açısından aşağıdaki unsurların da önemli olduğu unutulmamalıdır. Bunlar (27,28):

- 1) Ebeveynler arasında ve aile içindeki tartışmalara yönelik olarak aile bütünlüğünün sağlanması,
- 2) Ebeveynlerin ve diğer aile fertlerinin duygularını anlatması,
- 3) Ebeveynlerin ve diğer aile fertlerinin davranışlarını kontrol etmesi,
- 4) Ebeveynlerin ve diğer aile üyelerinin iyi bir şekilde organize olabilmesi,
- 5) Ebeveynlerin ve diğer aile üyelerinin birbirlerinin özerkliğine saygı göstermesi,
- 6) Aile üyelerinin keyifli vakit geçirebilecekleri aktivitelere vakit ayırmaları,
- 7) Ailenin başarılı olma isteği içerisinde olmasıdır.

2.4.Yaşam Kalitesi

2.4.1.Yaşam Kalitesi Kavramı

Yaşam kalitesi olgusu bireylerin yaşamlarını nasıl sürdürdükleriyle alakalı bir kavramdır. Literatürde yaşam kalitesiyle ilgili olarak birçok tanımlama yapılmıştır. Bu tanımlamalardan bir tanesinde yaşam kalitesi, bireyin iyi olması, yaşamdan memnun olmasının dışında bireyin fiziksel, ruhsal açıdan sağlıklı olması ve bireyin toplumsal ilişkilerini iyi bir biçimde devam ettirebilmesi şeklinde açıklanmıştır (24,26).

Eıser ve Morse (2001) aktardığına göre Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) Yaşam Kalitesi Grubu'nun yaptığı yaşam kalitesi tanımı; bireyin yaşadığı toplum ve toplumun sahip olduğu değerler kapsamında, bireyin hedefleri ve istekleri bünyesinde kendisini ne şekilde değerlendirdiğidir. Bu açıdan bireyin yaşam kalitesi hem bireyin sağlığıyla ilgili bir durumken hem de bireyin çevresini ve kendini nasıl nitelendirdiğiyle ilgili bir kavramdır (1).

Yaşam kalitesi kavramı son yıllarda yapılan uygulamaların bir göstergesi ya da sonuç kriteri olarak önem kazanmış bir kavramdır. Kişinin sağlık durumu ve bunu nasıl

algıladığının değerlendirilebilmesi açısından oldukça önemli bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır. Yaşam kalitesi kavramını sadece fiziksel olarak iyi olmak değil aynı zamanda duygusal ve sosyal açıdan iyi olmak şeklinde değerlendirilmesi gerekmektedir. Yani fiziksel açıdan aynı olan kişilerin yaşam kalitesinin birbirinden farklı olabilmesi mümkündür (29,30).

Sağlıkta yaşam kalitesi kavramı kişilerin sağlık durumlarının kişideki algılanış biçimi ve kişinin sağlıklı olmaktan dolayı tatmin olması biçiminde ele alınmaktadır. Hastaların yaşamdan ne kadar doyum sağladıkları sorusu yaşam kalitesi kavramının öne çıkmasına neden olmuştur. Sağlık durumu iyi olan kişilerde yaşam kalitesi kavramı genellikle sağlıkla alakalı olmayan olgulardan oluşurken, hastalığı olan bireylerde yaşam kalitesi olgusu sağlıkla ilgi kavramlardan oluşmaktadır (31,32).

Çocuk hastalarda yaşam kalitesi olgusu biraz farklı biçimlerde ele alınmaktadır. Büyüklerde yaşam kalitesi, işe gidebilme, günlük sorumlulukları yerine getirebilme, kişisel temizliği yapabilme gibi kriterlerle değerlendirilirken çocuk hastalarda bu durum oyun oynayabilme, yemek yiyebilme, tuvalet yapabilme gibi kriterlere göre incelenmektedir. Ayrıca çocuk hastaların yaşlarıyla ne kadar vakit geçirebildikleri ayrı bir değerlendirme konusu olmaktadır (33,34).

Çocukların yaşam kalitesi değerlendirilirken her yaş için farklı değerlendirmenin yapılması gerekmektedir. Bununla birlikte, kronik hastalıkların çocuk üzerindeki etkilerinin çocuğun kişisel özelliklerine, çocuğun yaşadığı çevre ve topluma, çocuğun hangi hastalıkla mücadele ettiğine ve çocuğun aldığı tedaviye göre farklılık gösterdiği unutulmamalıdır. Çocukların ne koşullarda yaşadıkları, toplumla olan ilişkileri, çocuğun ruhsal özellikleri gibi olgular çocuğun yaşam kalitesi algısını farklılaştırırken, çocuğun kendi durumunu nasıl yorumladığı da yaşam kalitesini önemli derecede etkiler. Küçük çocuklar çoğunlukla hastalığın ne olduğuyla ve hastalığın nasıl iyileştirileceğiyle ilgilenmezler. Ancak yaşı büyüdükçe, çocuk ne ile karşı karşıya olduğunun farkına varmakta ve hastalıktan dolayı ruhsal açıdan olumsuz etkilenmeye başlamaktadır. Çocukların yaşam kalitesi olgusunun açığa çıkarılabilmesi için çocukla birlikte ailenin de değerlendirmesi gerekmektedir. Bunun nedeni ise büyüklerle çocukların hastalığı farklı şekillerde algılamalarıdır (35,36).

Bununla birlikte çocukların ağrı ve diğer fiziksel sorunları değerlendirme biçimiyle anne ve babaların bu durumu değerlendirme biçimi yakınlık gösterir. Yani çocuğun ağrı ve diğer fiziksel sorunlara karşı geliştirdiği tepki ailenin geliştirdiği tepkiye göre şekillenir (33,34,35).

Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde genel ve hastalığa özgü ölçekler kullanılabilir. Genel ölçekler geniş toplum örneklerinde çocukların genel sağlık düzeyinin belirlenmesi için geliştirilmiştir. Bir hastalık grubundaki çocukların yaşam kalitesinin belirlenmesi için başka bir hastalık grubundaki çocuklarla karşılaştırma yapmak uygun değildir. Bunun yerine sağlıklı popülasyonla karşılaştırma yapılmalıdır. Bu ölçekler hastalığın ciddiyeti veya tedavilerden bağımsız olarak uygulanabilecek şekilde geniş değerlendirmeye olanak sağlayan araçlardır. Özellikle toplum sağlığı alanında kaynak ayırma planlamasında tercih edilmekle birlikte; klinik çalışmalarda veya yeni tedavilerin denenmesi kapsamında duyarlılık açısından yetersiz kalmaktadır. Bu nedenle hastalığa özgü ölçekler geliştirilmiştir. Literatürde birçok dilde geliştirilmiş olan genel yaşam kalitesi ölçeği vardır. Bunlar arasında "Functional Status II Scale", "Child health and illness profile ", "Nordic quality of life questionnaire for children", "Child quality of life questionnaire", "German quality of life questionnaire", "Child health questionnaire ", "Netherlands Organisation for Applied Scientific Research Academic Medical Centre quality of life questionnaire", "Infant quality of life", "Pediatric quality of life inventory", "Exeter health related quality of life", "Generic health questionnaire", "How are you", "Vecu de Sante Perçue del'Adolescent", "Netherlands Organisation for Applied Scientific Research Academic Medical Centre preschool children quality of life questionnaire ", "Dutch Children Netherlands Organisation for Applied Scientific Research Academic Medical Centre preschool children quality of life questionnaire" sayılabilir. Çocukluk çağında sıklıkla kullanılan hastalığa özgü ölçekler arasında "Childhood asthma questionnaire", "Pediatric asthma quality of life questionnaire", "About myasthma", "Pediatric cancer quality of life inventory", "Pediatric oncology quality of life scale", "Quality of life epilepsy - adolescent version", "Dikkat eksildiği hiperaktivite bozukluğu yaşam kalitesi ölçeği", "Children's dermatology life quality index", "Diabet es quality of life for youths", "Juvenile arthritis quality of life questionnaire", "Life satisfaction index for adolescents" sayılabilir. Çocukların yaşam kalitesini ölçmede en sık kullanılan ölçek Çocuklar İçin

Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ)'dir (37,38,39).

2.4.2. Yaşam Kalitesi ve Kanser

Kanser tedavisinde görülen hızlı gelişmeler, hastaların yaşam süresinde ki uzamalar, daha kısa ama daha kaliteli bir yaşama değişip değişmeyeceği hatta uygulanan tedavi protokollerinin, hastalıktan daha mı kötü olduğu konusu gündeme gelmiş ve yaşam kalitesi ilk olarak onkoloji alanında ele alınmıştır (28,32).

Kanser çocukları sadece sağlık açıdan etkileyen olgular değildir. Kanserli çocuk tedavi süresince cerrahi operasyon, kemoterapi, radyoterapi gibi birçok işlemle karşı karşıya gelmekte, normal yaşamındaki aktivitelerden de geri kalmakta ve okula devam edememektedir. Bu durum çocuğun yaşam kalitesini düşürmektedir. Özellikle metastatik kanserli çocukların yaşadıkları ağrılı süreçler de çocukların yaşam kalitesini oldukça etkilemektedir (32,35).

Bazı çocuklar ise kanser teşhisiyle beraber çeşitli organ yetmezlikleriyle yüzleşebilmektedirler ve başkalarına bağımlı yaşamak durumunda kalmaktadır. Bu durum çocuğun mutsuz hissetmesine neden olmaktadır (28,32,35).

Bunların yanı sıra kanser çocuğun yetişkinliğine de etki etmektedir. Sağlık problemleri dolayısıyla çocuk okul hayatına verimli şekilde dahil olamamakta bu durum çocuğun yetişkinlik döneminde istediği kariyere yönelememesine neden olabilmektedir. Bunun dışında kişiler arası etkileşimleri sınırlandığından gelecekte işine yarayacak olan sosyal becerileri yetersiz kalabilmektedir. Tüm bu durumlar çocukta özgüven sorunlarının oluşmasına neden olmakta ve yaşam kalitesini düşürmektedir (32,35,40).

Çocukta kanser teşhisinin ardından ebeveynler arasında stresten kaynaklanan iletişim sorunları başlayabilmektedir. Hastalık dolayısıyla aile fertleri normalde verilmeyecek tepkiler verebilmekte ve olaylara daha gergin biçimde yaklaşabilmektedirler. Bu durum aileyi yıpratmış gibi çocuğun da yıpranmasına neden olmaktadır. Özellikle kanserin teşhisinin ardından evde yaşanan matem havası, öfke patlamaları, inkar aşamaları, hastalığı kabullenmeme gibi durumlarda çocuğa olumsuz yansımaktadır. Kanserle yüzleşen çocuklar ve bu çocukların ailelerinin yaşadıkları giderek süreklilik

kazanmaktadır. Bu durum kanserli çocukların daha fazla ruhsal rahatsızlıklar yaşamasına, hatta bu davranışlar ruhsal rahatsızlıkların derinleşmesine neden olabilmektedir. Yaşanan bu olumsuzluklar da çocuğun yaşam kalitesinin düşmesine zemin hazırlamaktadır. Bu durum aile içindeki etkileşimin ve her aile üyesinin kanser sürecinde payının çok önemli olduğunu göstermektedir. (32,35).

Anne ve babaların tepkilerindeki farklılıklar sonucu çocuğun hastalık süreci tamamen değişebilmektedir. Ailenin verdiği tepkiler olumluysa süreç daha iyi hal alarak yaşam kalitesinde bir düşüşe neden olmazken, ailenin verdiği tepkilerin kötü olması durumunda hastalık süreci daha kötü bir hal alarak yaşam kalitesi daha da düşmektedir. Ailenin yaşadığı toplum, diğer insanlarla olan etkileşim ve ailenin kronik hastalıkla ilgili olarak ne kadar yardım alabildiği aile üyelerini ruhsal durumunu etkilemektedir. Bu açıdan ailelerin kanser dolayısıyla yaşadıkları stresten arınabilmeleri ne kadar yardım alabildiklerine bağlı olacaktır. Ailelerin kronik hastalık sürecini en iyi şekilde sürdürebilmeleri için, aile üyelerinin çocukla olan ilişkilerini ve kendi aralarındaki ilişkileri etkili biçimde düzenlemesi gerekmektedir. Bu ailelerin destek alması, aile üyelerinin kendilerini ifade edebilmeleri açısından önemlidir (34,35,39).

2.4.3. Yaşam Kalitesi ve Hemşirelik

Yaşam kalitesi, bireyin sağlıklı bir şekilde yaşamını sürdürebilmesi adına önemli bir kavramdır. Bireylerin sağlıklarıyla ilgili hayatlarını ne şekilde sürdürdükleri ve bunun gelecek yaşamlarını nasıl şekillendireceği hakkında bilgiye sahip olmaları gerekmektedir. Burada eğitici rolüyle hemşirelik mesleği önem kazanmaktadır.

Kanserle boğuşan ailelerin yaşam kalitesinin yükseltilmesi için hastalık sürecinin planlanması gerekmektedir. Bu açıdan çocuğun ruhsal ve fiziksel ihtiyaçlarının neler olduğunun ortaya konulması ile kronik hastalık sürecinin nasıl yürütüleceği ele alınmak durumundadır. Söz konusu hastalık sürecinde oluşabilecek durumların önceden planlanması yaşam kalitesinin bozulmasını önleyecektir. Tüm bu durumların planlanabilmesi için hemşirelerin olası süreci ailelere aktarması ve bu planı yaparken ailelere yardımcı olması gerekmektedir (35,41,42).

Kanser ve diğerk kronik hastalıklarda hemřirelerin aile merkezli destek vermesi yařam kalitesinin artırılması aısından son derece nemlidir. Aile merkezli destek kronik hastalıđın yapısı ve zellikleri, bu hastalıđının tedavi sreci, hastalıđın sebep olacađı fiziksel ve ruhsal deđiřimler gibi olguların aileye aıklanmasıyla yakından ilgilidir. Aile bu destek sayesinde kendi durumları ve ocuklarının durumu arasında hastalıđı rahatlıkla ynetmelerini sađlayacak bir yapı oluřturur. Aile merkezli alıřma modeli sayesinde aileler normal hayata ve hastalık kořullarına daha kolay adapte olabilirler. Ailelerin srece adapte olmasıyla birlikte tedavi sreci daha kolay yrtlebilir bir hal alabilir (39,43).

Hemřireler, ebeveynlerin olası sorunları zözmeyi đrenmeleri, hasta ocuklarıyla ilgilenebilmeleri maksadıyla onlara yardımcı olmaya alıřmaktadır. Ayrıca hemřireler ailenin ruhsal durumunun korunabilmesi aısından aileye destek vermektedir. Destekleme bilgi verme ve danıřmanlık becerilerinin kullanılması yoluyla ve hastalıkla ilgili srelerin kolaylařtırılması yoluyla yapılır. Ayrıca ailenin sosyal destek ađının harekete geirilmesinde de aktif rol alarak aile yelerinin yardım alacađı kiřilerin bilgilendirmesine de katkı sađlayabilirler (41,42,43).

Hemřirelerin ailelere verdikleri hizmetlerde ocukların zgvenlerini artırıcı uygulamalar da yer vermeleri nemlidir. Kronik hastalık dolayısıyla kısıtlanan fiziksel aktivite nedeniyle ocukların kendilerine olan gven azalmaktadır. Bu aıdan ocuđa gven sađlayıcı aktiviteler ve giriřimlerin planlanması ve uygulanmasında hemřirelere grevler dřmektedir. ocukların kendilerine gven duymaları sosyal iliřkilerde iletiřim kurabilmeleri ve kendilerini ifade edebilmeleri aısından son derece nemlidir (35,41,42).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu çalışma, metastatik kanserli çocukların anne ve babalarının çocuğun yaşam kalitesi değerlendirmeleri ile ilgili anksiyete düzeyleri arasındaki ilişkinin ve bu iki değişkeni etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır. Bu çalışma tanımlayıcı, kesitsel nitelikte bir çalışmadır.

Araştırma 01.01.2015 ile 31.10.2015 tarihleri arasında İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Pediatrik Hematoloji ve Onkoloji Bilim Dalı poliklinik ve servisinde yürütülmüştür. Bu bölümde haftada ortalama 15 hasta yatmaktadır ve günlük poliklinik sayısı 15'i bulmaktadır. Serviste yatan çocukların yanlarında genellikle anneleri refakatçi olarak kalmaktadır. Polikliniğe başvurularda ise her iki ebeveyninde çocukla birlikte bulunduğu gözlenmiştir. Poliklinikte ve serviste anketlerin doldurulabileceği ve görüşme yapılabilecek ayrı bir oda mevcuttur.

Araştırmanın evrenini İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Pediatri Çocuk polikliniğine başvuran kanser tanısı almış çocukların anne ve babaları ile aynı enstitünün çocuk servisinde yatarak tedavi gören kanserli çocukların anne ve babaları oluşturmuştur. Gelen hasta sayısı 2014 yılı içinde son dört ayda, tekrarlı gelişler göz önünde bulundurmak koşuluyla ortalama 500 civarındadır. Bu çalışma için örneklem büyüklüğü Yazıcıoğlu ve Erdoğan (2004) hesaplamaları doğrultusunda %5 anlamlılıkla 217 olarak belirlenmiştir. Örneklem büyüklüğünü saptamak için kullanılan formüller şunlardır (44).

N: Evren birim sayısı, n: Örneklem büyüklüğü

P: Evrendeki X'in gözlenme oranı, Q (1-P): X'in gözlenmeme oranı

Z_{α} : $\alpha= 0.05, 0.01, 0.001$ için 1.96, 2.58 ve 3.28 değerleri

d= Örneklem hatası

σ = Evren standart sapması

$t_{\alpha, sd} = sd$ serbestlik dereceli t dağılımı kritik değerleridir ($sd = n-1$). $t_{\alpha, sd}$ kritik değerleri $sd = n-1 \rightarrow 5000$ olduğunda Z_{α} değerlerine eşit alınabilir.

$$n = \frac{N \cdot P \cdot Q \cdot t_{\alpha, sd}^2}{(N-1) \cdot d^2}$$

Örnekleme seçme yöntemi olarak basit tesadüfî örnekleme yöntemi kullanılmıştır.

Araştırmanın katılımcıları, katılmaya gönüllü ve sorulara cevap verebilecek bilişsel yeterlilikte olan ikinci, üçüncü, dördüncü evrede ve metastatik kanseri olan 8-18 yaş çocukların anne ve babalarıdır.

Araştırmaya dahil etme kriterleri şunlardır;

- Çocuğun 8–18 yaş aralığında olması,
- Anne ve babanın metastatik kanserli çocuk ile aynı evde yaşıyor olması,
- Çocuğunun hastalığının metastatik yani ikinci ve dördüncü evrede olması,
- Çalışmaya katılmaya istekli olmak,
- Soruları yanıt verebilecek bilişsel yeterlilikte olmak.

Bu çalışmanın verileri aşağıdaki formlarla toplanmıştır;

- Onam formu (Ek: I),
- Metastatik kanserli çocukların ve anne babaları tanımlama formu (Ek: II),
- Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) (Ek: III),
- Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (STAI) (Ek: IV).

Çocuklar için Yaşam kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ); çocuk ve ergenlerin (2–18 yaş) sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini (SİYK) ölçebilmek için Varni ve ark. (1999) tarafından geliştirilmiş bir yaşam kalitesi ölçeğidir (45). Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları 2–7 yaş için Üneri (39); 8–18 yaş için Memik ve ark. tarafından yapılmıştır (46). Özbildirim ölçeğidir. Hem hastaların hem de anne /babalarının çocukları hakkında değerlendirme yapabileceği iki tipi bulunmaktadır. Fiziksel ve psikososyal (duygusal, sosyal ve okul) işlevselliği sorgulayan 23 maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin 8–18 yaş

için çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğın Cronbach's Alpha katsayısı 0,841 olarak bildirilmiştir.

2–7 yaş çocuk formu üçlü, diğer formlar beşli likert tipi ölçektir. Çocuk ergenden her cümle için kendisine en uygun seçeneđi, ebeveyniden ise çocuđu için en uygun seçeneđi işaretlemesi istenir. Maddeler 0 ile 100 puan almaktadır. Sorunun yanıtı hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 100, nadiren olarak işaretlenmişse 75, bazen olarak işaretlenmişse 50, sıklıkla olarak işaretlenmişse 25, hemen her zaman olarak işaretlenmişse 0 puan almaktadır. Puanlar toplanıp doldurulan madde sayısına bölünerek ölçeğın puanı elde edilir. Puanlama 3 alanda yapılmaktadır. İlk olarak Ölçek Toplam Puanı (ÖTP), ikinci olarak fiziksel Sağlık Toplam Puan (FSTP), üçüncü olarak duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan Psikososyal Sağlık Toplam Puanı (PSTP) hesaplanmaktadır. Ölçekte eksik doldurulan maddeler olması halinde doldurulmuş maddelerin puanları toplanmakta ve işaretlenmiş madde sayısına bölünmektedir. Ölçeğın %50'sinden fazlası doldurulmamışsa ölçek değerlendirilmeye alınmamaktadır. Sonuçta ÇİYKÖ toplam puanı ne kadar yüksek ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır. Ölçeğın Cronbach's Alpha katsayısı 0,96 olarak bildirilmiştir.

Bu çalışmada araştırma örneklemini 8–18 yaş grubu çocukların ebeveynleri oluşturduğundan, ölçeğın 8–12 ve 13–18 yaş grubu için kullanılan bölümleri kullanılmıştır. Ayrıca çalışmanın Cronbach's Alpha katsayısı ÖTP için 0,822, FSTP için 0,814, PSTP için 0,826 ve ÇİYKÖ toplam puanı 0,816 olarak tespit edilmiştir.

Durumluk ve sürekli kaygı ölçeđi (STAI); orijinal formu Spielberger ve arkadaşları (1970) tarafından durumluk ve sürekli kaygı seviyelerini ayrı ayrı saptamak amacıyla geliştirilen ölçeğın Türkçeye uyarlanması, güvenilirlik ve geçerlik çalışmaları Öner ve Le Compte (1974–1977) tarafından yapılmıştır. Bir öz değerlendirme türü olan ölçek, toplam 40. maddeden oluşan iki ayrı ölçekten oluşmaktadır.

Durumluk kaygı ölçeğinde dört sınıfta toplanan cevap seçenekleri, (1) Hiç,(2) Biraz, (3) Çok ve (4) Tamamıyla şeklinde; Sürekli Kaygı Ölçeğindeki seçenekler ise; (1) Hemen hiçbir zaman, (2) Bazen, (3) Çok zaman ve (4) Hemen her zaman şeklindedir.

Ölçeklerde iki türlü ifade bulunur. Doğrudan ifadeler, olumsuz duyguları; tersine dönmüş ifadeler ise olumlu duyguları dile getirir. Olumsuz ifadeler puanlanırken “1” ağırlık değerinde olanlar 4’e, “4” ağırlık değerinde olanlar ise 1’e dönüşür. Doğrudan ifadelerde “4” değerindeki cevaplar kaygının yüksek olduğunu gösterir. Tersine dönmüş ifadelerde ise “1” değerindeki cevaplar yüksek kaygıyı, “4” değerindekiler düşük kaygıyı gösterir. Durumluk kaygı ölçeğinde on tersine dönmüş ifade vardır. Bunlar 1, 2, 5, 8, 10, 11, 15, 16, 19 ve 20. maddelerdir. Sürekli kaygı ölçeğinde ise tersine dönmüş ifadelerin sayısı yedidir ve bunlar 21, 26, 27, 30, 33, 36 ve 39. maddelerdir.

Puanlama: Doğrudan (direct) ve tersine dönmüş (reverse) ifadelerin her biri için iki ayrı anahtar hazırlanır. Böylece bir anahtarla doğrudan ifadelerin, ikinci anahtarla tersine dönmüş ifadelerin toplam ağırlıkları hesaplanır. Doğrudan ifadeler için elde edilen toplam ağırlıklı puandan ters ifadelerin toplam ağırlıklı puanı çıkarılır. Bu sayıya önceden tespit edilmiş ve değişmeyen bir değer eklenir. Durumluk kaygı ölçeği için bu değişmeyen değer 50, Sürekli kaygı ölçeği için ise 35’ dir. En son elde edilen değer bireyin kaygı puanıdır.

Puanların Yorumlanması; Her iki ölçekten elde edilen puanlar kuramsal olarak 20 ile 80 arasında değişir. Büyük puan yüksek kaygı seviyesini, küçük puan düşük kaygı seviyesini ifade eder. Puanlar yüzdelik sırasına göre yorumlanırken de aynı durum geçerlidir. Yani düşük yüzdelik sıra (1, 5, 10) kaygının az olduğunu gösterir. Uygulamalarda belirlenen ortalama puan seviyesi 36 ile 41 arasında değişmektedir.

Ölçeğin güvenirliği katsayısı 0.83 ile 0.87 arasında, test-tekrar test güvenirliği 0.71 ile 0.86 arasında ve madde (Item Remainder) güvenirliği 0.34 ile 0.72 arasında değişmekte olup yapı ya da deneysel kavram geçerliği ve kriter geçerliği analizleri yapılmış ve tatmin edici sonuçlara ulaşılmıştır (47). Bu çalışmada Cronbach’s Alpha katsayısı durumluk kaygı ölçeği için 0,821 ve sürekli kaygı ölçeği için 0,830 olarak tespit edilmiştir.

Araştırma verileri İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Pediatri Hematoloji ve Onkoloji Bilim Dalı Çocuk Polikliniği ve Çocuk Servisinde toplanmıştır.

Metastatik kanseri olan ve hastanede tedavi alan çocukların anne ve babaları ile görüşülerek çalışma amaçları araştırmacı tarafından anlatılmış ve onam alındıktan sonra anket ve ölçekler kendilerine verilmiştir. Ebeveynlerden birinin olması halinde diğer ebeveyn için formlar evde doldurulmak üzere verilmiş ve kontrole getirdiklerinde getirmeleri istenmiştir.

Araştırma amacı açıklanarak ve daha sonra nerelerde kullanılacağı belirtilerek araştırmaya katılmaya istekli ve gönüllü olan bireyler çalışmaya dahil edilmiştir. Araştırmaya katılan bireylerin kimlik bilgilerini açıklanmayacağı sadece grup verilerinin kullanılacağı belirtilmiştir.

Bu çalışmada yaşam kalitesi puanı bağımlı değişken olarak, demografik özellikler, hastalık süreci ile ilgili özellikler bağımsız değişken, anksiyete kontrol değişkenidir. Veriler SPSS programında değerlendirilmiştir. Analizler de, tanımlayıcı özellikler için frekans, yüzde, ortalama gibi tanımlayıcı istatistiklerden yararlanılmıştır. Değişkenler arasındaki ilişkiyi ölçmek üzere t testi ve ANOVA testlerinden yararlanılacaktır. Çalışmada ayrıca korelasyon ve regresyon analizleri yapılmıştır.

Araştırmanın sınırlılıkları şu şekildedir:

- Tek merkezde yapılmış olması nedeniyle genelleme yapılmayabilir.
- Özbildirim ölçekleri kullanıldığı için kişilerin algıları ile sınırlıdır.

Araştırmanın yürütülebilmesi için Okan Üniversitesi Etik kurulundan 69 sayı ve 11.05.2015 tarihli etik kurul onayı alınmıştır (Ek: V). Ayrıca çalışmanın yürütüldüğü hastanenin Anabilim Dalı Başkanlığından 41403 sayı ve 10.04.2015 tarihli idari izin alınmıştır (Ek: VI).

Araştırma stres yaratıcı unsur içermemektedir. Fakat anksiyete düzeyleri yüksek görülen bireylerin İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Psikiyatri Polikliniğine yönlendirilip randevu almaları sağlanması planlanmıştır. Araştırma süresince böyle bir yönlendirmeye ihtiyaç olmamıştır.

Araştırma yanlış bilgi vermeyi, esas amacını tamamen gizli tutmayı gerektirmemektedir. Çünkü araştırma literatürler taranarak çocukların yaşam kalitesinin

değerlendirildiği Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) ve anne babalarının anksiyetisini ölçen Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (STAI) ile çocukların anne babalarının tanıtıcı bilgilerinin bulunduğu anket formundan oluşmuştur. Anket formları gönüllülük esasına dayanarak çalışmaya katılmaya istekli kişilere uygulanmıştır. Katılımcılar anket sorularını kendileri okuyup görerek cevaplandırmışlardır.



4. BULGULAR

Araştırmadan elde edilen bulgular bu bölümde giriş bölümünde belirtilen hipotezler çerçevesinde bölümler oluşturularak; Çocuklara ait bilgiler ve yaşam kalitesi ile ilgili bulgular; Anne-babalara ait bilgiler, anksiyete düzeyleri ve yaşam kalitesine ilişkin bulgular şeklinde sunulmuştur. Hipotezler:

H₁: Metastatik kanserli çocukların yaşam kalitesi yaş, cinsiyet gibi demografik özelliklerinden ve hastalık özelliklerinden etkilenir.

H₂: Metastatik kanserli çocukların anne ve babalarının çocuğunun yaşam kalitesi ile ilgili algısı farklıdır.

H₃: Metastatik kanserli çocukların anne ve babaların anksiyete düzeyleri yüksektir.

H₄: Metastatik kanserli çocukların anne ve babalarının anksiyete düzeyleri yaşam kalitesi algısı ile ilişkilidir.

4.1. Çocuğa Ait Bilgiler

Araştırma kapsamında yer alan metastatik kanserli çocuklara ilişkin tanıtıcı bilgiler Tablo 3’de verilmiştir.

Tablo 3. Hasta Çocuğa İlişkin Tanıtıcı Özellikler (n= 286)

	Frekans	%
CİNSİYET		
Kız	152	53,1
Erkek	134	46,9
YAŞ		
8–12 Yaş	174	60,8
13–18 Yaş	112	39,2
OKULA GİTME DURUMU		
Evet	186	65,0
Hayır	100	35,0
PRİMER KANSER TÜRÜ		
Lösemi-Lenfoma	40	14,0
Kemik-Yumuşak Doku Sarkomları	144	50,3
Beyin Tümörleri	54	18,9
Diğerleri	48	16,8

Tablo 3. Hasta Çocuğa İlişkin Tanıtıcı Özellikler (n= 286) (Devamı)

	Frekans	%
METASTATİK ORGAN *		
Beyin	50	17,4
Kemikler	48	16,7
Akciğerler	132	46,1
Yumuşak Doku	5	1,7
Karaciğerler	22	7,6
Böbrekler	4	1,3
Kemik İliği	24	8,3
HASTALIK SÜRESİ		
0–4 Yıl	254	88,8
5 Yıl ve Üzeri	32	11,2
TEDAVİYE BAĞLI YAN ETKİLER*		
Saç Dökülmesi	282	98,6
İştahsızlık	264	92,3
Bulantı-Kusma	231	80,8
Ağrı	146	51,0
Enfeksiyon	95	33,2
Ağız Yarası	132	46,2
Anemi	142	49,7
İshal	34	11,9
Konstipasyon	102	35,7
Şu Anda Yan Etki Yaşamıyor	21	7,3
ÇOCUĞUN YAŞAMINI ETKİLEYEN ÖNEMLİ PROBLEMLER*		
Arkadaşlarından Uzak Kalması	55	19,2
Okula Gidememesi	68	23,8
Evden Uzak Olması	15	5,2
Hastalığından Dolayı Yatağa Bağlı Olması	24	8,4
Hastalığının Verdiği Rahatsızlıklar (Yan etkiler)	152	53,1

* Birden Fazla Seçenek İşaretlenmiştir.

Araştırmaya katılan çocuk hastaların %87,4'ü (n= 250) yatan hasta, %12,6'sı (n= 36) poliklinik hastasıdır. Bunlardan %53,1'i (n=152) kız, %46,9'u (n=134) erkektir. Çocukların %60,8'i (n=174) 8–12 yaş, %39,2'si (n=112) 13–18 yaş arasında olup çalışma sırasında tümü oral ve parenteral kemoterapi almakta olan çocuklardır. Çocukların %65'i (n=186) okula giderken, %35'i (n=100) okula gitmemektedir. Primer kanser türü olarak ilk sırada (% 50,3) kemik-yumuşak doku sarkomları olduğu görülmektedir. Çocukların %46,1'in de (n=132) akciğer ve %17,4'ün de (n=50) beyin metastatik organdır. Çocuklarda tedaviye bağlı yan etki olarak en fazla %98,6'sında

(n=282) saç dökülmesi, %92,3'ünde (n=264) iştahsızlık ve %80,8'inde (n=231) bulantı ve kusma yaşandığı saptanmıştır. Anne ve babalar çocuğun yaşamını etkileyen en önemli problem olarak ilk sırada (%53,1) hastalığın verdiği rahatsızlıkları ve ikinci olarak da okula gidememeyi (%23,8) görmektedirler (Tablo 3).

4.2. Anne Babaya Ait Bilgiler

Araştırma kapsamında yer alan ebeveynlere ilişkin tanıtıcı bilgiler Tablo 4'de verilmiştir.

Tablo 4. Ebeveyne İlişkin Tanıtıcı Özellikler

YAŞ	ANNE		BABA	
	Sayı	%	Sayı	%
18-29 Yaş	24	8,4	4	1,4
30 Yaş ve Üzeri	262	91,6	282	98,6
EĞİTİM DURUMU				
Okur-Yazar Değil	16	6,3	2	0,7
İlköğretim	164	57,4	148	51,8
Lise	72	25,2	92	32,2
Üniversite ve Üstü	32	11,2	44	15,4
MESLEK DURUMU				
Emekli	20	7,0	2	0,7
Ev Hanımı	246	86,0	-	-
İşçi	-	-	42	14,7
Memur	14	4,9	124	43,4
Serbest Meslek	4	1,4	92	32,2
Diğer	2	0,7	26	9,1
ÇALIŞMA DURUMU				
Çalışmıyor	264	92,3	20	7,0
Çocuğunun Hastalığından Dolayı Çalışmıyor	2	0,7	66	23,1
Tam Gün Çalışıyor	20	7,0	200	69,9
EKONOMİK DURUM ALGISI				
İyi	54	18,9	52	18,2
Orta	208	72,7	210	73,4
Kötü	24	8,4	24	8,4
SOSYAL GÜVENCE				
SGK	276	96,5	276	96,5
Diğer (Ücretli, Yurt dışı)	10	3,5	10	3,5
KRONİK HASTALIK TANISI				
Evet	48	16,8	48	16,8
Hayır	238	83,2	238	83,5

Tablo 4. Ebeveyne İlişkin Tanıtıcı Özellikler (Devamı)

	ANNE		BABA	
	Sayı	%	Sayı	%
ÇOCUĞUN BAKIMINDA YARDIM ALMA DURUMU				
Yardım Almıyor	164	57,3	174	60,8
Akrabalardan Yardım Alıyor	92	32,2	90	31,5
Arkadaşlardan Yardım Alıyor	8	2,8	6	2,1
Diğer (Bakım Aylığı, Gönüllüler)	22	7,7	16	5,6
ÇOCUĞUN BAKIMINDA YARDIM GEREKSİNİMİ*				
Psikolojik Yardım	220	76,9	220	76,9
Maddi Yardım	223	78,0	223	78,0
Tıbbi Bakım ve Tedavi Konusunda Yardım	152	53,1	152	53,1
Ulaşım Konusunda Yardım	182	63,6	182	63,6
Çalışma Koşulları ile İlgili Yardım	62	21,7	62	21,7
Diğer (Tekerlekli Sandalye)	5	1,7	5	1,7

* Birden Fazla Seçenek İşaretlenmiştir.

Ölçekler ve anketler hem annelere hem de babalara ayrı ayrı uygulanmıştır. Araştırmaya katılan annelerin yaş ortalaması 42, babaların yaş ortalaması 45'dir ve ailelerin % 96,5'nin (n=276) SGK'sı vardır. Anne ve babalarının % 16,8'nin (n=48) kronik hastalığı bulunmaktadır. Ailelerin % 84,6'sının (n= 242) başka bir çocuğu daha vardır. Ayrıca ailede hasta çocuk dışında bakım ihtiyacı olan başka birinin varlığını olup olmadığı sorulduğunda ailelerin %6,6'sı (n= 19) böyle birinin olduğu belirtilmiştir. Annelerin ve babaların yaklaşık olarak yarısı ilkokul düzeyinde eğitim aldığını belirtmiştir. Meslek durumu incelendiğinde annelerin %86'sı (n=246) ev hanımı, babaların %43,4'ü (n=124) memurdur. Annelerin %92,3'ü (n=264) çalışmıyorken babaların %69,9'u (n=200) tam gün çalışmaktadır. Anne-babaların genellikle ekonomik düzeyi "orta" olarak işaretlediği görülmüştür. Çocuğun bakımında yardım alma durumu sorulduğunda annelerin %57,3'ü (n=164) yardım almıyorum, % 32,2'si (n=92) akrabalardan yardım alıyorum diye cevaplarırken; babaların % 60,8'i (n=174) yardım almıyorum, % 31,5'i (n=90) akrabalardan yardım alıyorum diye cevaplamışlardır. Çocuğun bakımında yardım gereksinimi olup olmadığı sorulduğunda ise anne ve babaların çoğunluğu psikolojik yardım ve maddi yardım gereksinimi olduğunu belirtmişlerdir (Tablo 4).

4.3. Yaşam Kalitesine İlişkin Bulgular

Tablo 5’ de Anne ve Babaların yaşam kalitesi değerlendirmeleri karşılaştırılmıştır.

Tablo 5. Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi Puanlarının Karşılaştırması

	ÖTP	FSTP	PSTP
	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS
ANNE	40,86±17,48	15,46±9,20	25,39±10,82
BABA	39,13±16,56	14,71±8,67	24,42±10,60
t	0,858	0,714	0,767
p	0,392	0,476	0,444

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikolojik Sağlık Toplam Puanı.

Tablo 5’de anne ve babaların yaşam kalitesi değerlendirmeleri incelendiğinde anne ve babalar arasında Yaşam Kalitesi algısı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür ($p>0,05$). Anne babaların yaşam kalitesi puanları arasında fark olmadığı için ebeveyn yaşam kalitesi puanı alınarak yaşam kalitesi ile ilgili bulgular bu tablodan sonra “**ebeveyn yaşam kalitesi algısı puanı**” olarak sunulmuştur

Çocuğa ilişkin özellikler ve yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırmaları Tablo 6’da verilmiştir.

Tablo 6. Çocuğa İlişkin Özellikler Yaşam Kalitesi Puanlarının Karşılaştırması

	ÖTP	FSTP	PSTP
	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS
CİNSİYET			
Kız	40,87±17,66	15,18±8,98	25,68±11,20
Erkek	39,23±16,45	15,00±8,92	24,23±10,23
t	0,811	0,170	1,148
p	0,418	0,865	0,252

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikolojik Sağlık Toplam Puanı, F:ANOVA, t:t-Testi.

Tablo 6. Çocuğa İlişkin Özellikler Yaşam Kalitesi Puanlarının Karşılaştırması (Devamı)

	ÖTP	FSTP	PSTP
	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS
YAŞ			
8–12 Yaş	40,79±17,13	14,67±8,96	25,12±10,87
13–18 Yaş	38,77±16,84	14,18±8,85	24,58±10,48
t	0,978	1,374	0,409
p	0,329	0,171	0,683
OKULA GİTME DURUMU			
Evet	44,67±17,34	16,54±8,80	28,13±10,86
Hayır	37,16±16,10	13,8±8,80	23,28±10,16
t	4,214	3,621	4,521
p	0,005	0,003	0,004
PRİMER KANSER TÜRÜ			
Lösemi- Lenfoma	44,18±16,22	17,17±8,42	25,68±12,22
Kemik-Yumuşak Doku Sarkomları	44,15±18,14	16,54±7,41	25,47±11,38
Beyin Tümörleri	42,38±16,95	17,53±8,41	24,39±10,45
Diğerleri	41,44±13,28	16,19±8,74	25,23±8,17
F	1,521	1,851	0,482
p	0,423	0,367	0,678
METASTATİK ORGAN			
Beyin	38,78±16,95	13,65±8,62	25,12±11,91
Kemikler	37,82±17,42	13,67±8,71	24,32±10,58
Akciğerler	36,84±15,96	13,87±8,40	22,96±10,09
Yumuşak Doku	50,87±18,88	23,87±9,31	27,00±10,00
Karaciğerler	47,35±21,18	17,85±10,18	29,50±12,31
Böbrekler	46,83±9,70	21,00±8,00	25,83±3,43
Kemik İliği	40,95±13,21	15,31±8,80	25,63±8,70
F	1,939	1,94	1,277
p	0,056	0,055	0,089

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikolojik Sağlık Toplam Puanı, F:ANOVA, t:t-Testi.

Tablo 6. Çocuğa İlişkin Özellikler Yaşam Kalitesi Puanlarının Karşılaştırması (Devamı)

	ÖTP	FSTP	PSTP
	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS
HASTALIK SÜRESİ			
0–4 Yıl	42,18±13,90	16,21±7,84	25,35±9,80
5 Yıl ve Üzeri	43,56±16,60	17,29±8,90	25,42±10,23
t	0,652	0,523	0,312
p	0,741	0,789	0,836

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikolojik Sağlık Toplam Puanı, F:ANOVA, t:t-Testi.

Çocuğa ilişkin özellikler ve yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırmalarına göre yaşam kalitesi puanı ve çocuğun yaşı, cinsiyeti ve hastalık süresi incelendiğinde, yaşam kalitesi ve bu özellikler arasında anlamlı bir farklılığa rastlanmamıştır ($p>0,05$). Yaşam kalitesi puanı ve okula gitme durumu incelendiğinde, yaşam kalitesi puanı ve okula gitme durumu arasında anlamlı ilişkiye rastlanmıştır ($p<0,05$). Ortalamalar incelendiğinde okula giden çocukların yaşam kalitesi puanları, okula gitmeyenlere göre daha iyidir. Yaşam kalitesi ve metastatik organ durumu incelendiğinde, yaşam kalitesi puanı ve metastatik organ arasında anlamlı bir farklılığa rastlanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 6).

Ebeveynlerin özellikleri ve yaşam kalitesi puanlarının karşılaştırılması Tablo 7’de verilmiştir.

Tablo 7. Ebeveynlerin Özellikleri ve Yaşam Kalitesi Puanlarının Karşılaştırması

	ÖTP	FSTP	PSTP
	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS
YAŞ			
18–29 Yaş	37,14±7,76	13,14±2,82	28,12±3,93
30 Yaş ve Üzeri	38,67±10,75	12,38±5,78	26,82±7,41
t	1,512	1,381	1,053
p	0,052	0,086	0,128

Tablo 7. Ebeveynlerin Özellikleri ve Yaşam Kalitesi Puanlarının Karşılaştırması (Devamı)

	ÖTP	FSTP	PSTP
	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS
EĞİTİM DURUMU			
Okur-Yazar Değil	38,50±19,78	13,00±8,71	25,50±10,69
İlköğretim	42,94±15,82	15,03±9,56	27,59±9,50
Lise	37,12±18,71	15,03±9,56	22,08±11,38
Üniversite ve Üstü	35,55±16,16	14,9±8,50	21,15±10,40
F	1,312	0,668	1,134
p	0,544	0,648	0,443
MESLEK			
Emekli	42,45±17,33	16,04±9,42	26,41±10,50
Ev Hanımı	43,18±15,53	11,74±7,23	26,62±10,12
İşçi	38,75±16,82	14,75±8,29	24,00±10,86
Memur	30,87±15,15	10,71±9,56	19,12±10,35
Serbest Meslek	33,78±16,72	16,56±8,71	23,07±10,34
F	4,015	2,690	3,524
p	0,003	0,031	0,008
EKONOMİK DURUM ALGISI			
İyi	44,24±20,75	16,52±9,97	27,7±12,72
Orta	39,25±15,15	14,59±8,32	24,66±9,88
Kötü	37,16±22,06	16,25±11,39	20,91±11,62
F	2,200	1,213	3,611
p	0,113	0,299	0,028

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikolojik Sağlık Toplam Puanı, F:ANOVA, t:t-Testi.

Tablo 7. Ebeveynlerin Özellikleri ve Yaşam Kalitesi Puanlarının Karşılaştırması (Devamı)

	ÖTP	FSTP	PSTP
	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS
KRONİK HASTALIK TANISI			
Evet	38,8±16,71	14,72±8,88	24,12±10,59
Hayır	45,35±17,68	16,87±9,15	28,47±10,53
t	2,436	1,523	2,598
p	0,015	0,129	0,010
ÇOCUĞUN BAKIMINDA YARDIM ALMA DURUMU			
Yardım Almıyor	38,15±16,17	14,01±8,22	24,13±10,55
Akrabalardan Yardım Alıyor	41,12±17,54	15,76±9,64	25,35±10,85
Arkadaşlardan Yardım Alıyor	38,14±22,04	14,85±9,35	23,28±13,37
Diğer (Bakım Parası, Gönüllüler)	41,78±16,06	21,47±9,11	26,31±9,36
F	1,981	1,396	1,035
p	0,068	0,085	0,109
ÇOCUĞUN BAKIMINDA YARDIM GEREKSİNİMİ			
Psikolojik Yardım	33,21±13,75	13,33±5,83	19,84±9,66
Maddi Yardım	39,44±16,49	14,44±8,92	25,00±9,92
Ulaşım Konusunda Yardım	38,00±15,70	13,41±8,71	24,58±9,94
Tıbbi Bakım ve Tedavi Konusunda Yardım	43,85±18,83	16,42±9,50	27,42±11,95
Çalışma Koşulları ile İlgili Yardım	42,23±18,44	16,93±9,38	25,30±11,42
Diğer (Tekerlekli Sandalye)	36,23±10,44	14,61±7,58	21,61±6,95
F	1,830	1,730	1,753
p	0,107	0,128	0,123

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikolojik Sağlık Toplam Puanı, F:ANOVA, t:t-Testi.

Yaşam kalitesi toplam puanı ile ebeveynlerin yaşı ve eğitimi karşılaştırıldığında yaşam kalitesi, ebeveynlerin yaşı ve eğitimleri arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Yaşam kalitesi ve ebeveynlerin meslek durumu incelendiğinde, yaşam kalitesi

puanları ve ebeveynlerin meslek durumu arasında anlamlı bir farklılık olduğu görülmüştür ($p<0,05$). Ev hanımları ve serbest meslek sahibi ebeveynlerin yaşam kalitesi algısı diğerlerine göre daha yüksektir. Yaşam kalitesi puanları ve ebeveynlerin ekonomik durumu incelendiğinde, PSTP ve ebeveynlerin ekonomik durum algısı arasında anlamlı bir farklılık olduğu görülmüştür ($p<0,05$). Ortalamalar incelendiğinde ebeveynlerin ekonomik durumu iyileştikçe çocukların PSTP algılarının da iyileştiği görülmektedir. Yaşam kalitesi ve ebeveynlerin kronik hastalığı olma durumu incelendiğinde, ÖTP ve PSTP ve ebeveynlerin kronik hastalığı olma durumu arasında anlamlı bir fark görülmüştür ($p<0,05$). Ortalamalar incelendiğinde ebeveynlerin kronik hastalığı olması, çocukların ÖTP ve PSTP algısını olumsuz yönde etkilemektedir. Yaşam kalitesi ve çocuğun bakım gereksinimlerinde yardım alma durumu ve yardım gereksinimi incelendiğinde, yaşam kalitesi ve çocuğun bakım gereksinimlerinde yardım alma ve yardım gereksinimi duyma durumu arasında anlamlı ilişkiye rastlanmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 7).

4.4. Durumluk ve Sürekli Kaygı Durumuna İlişkin Bulgular

Tablo 8’de Anne ve babaların Durumluk ve Sürekli kaygı puanlarının karşılaştırma sonuçları görülmektedir.

Tablo 8. Anne Babaların Durumluk Sürekli Kaygı Puanlarının Karşılaştırması

		Ortalama	SS	t	p
Durumluk	Anne	40,82	40,82	0,875	0,382
	Baba	39,99	39,99		
Sürekli	Anne	42,40	42,40	2,958	0,003
	Baba	39,74	39,74		

Tablo 8’de anne ve babaların durumluk kaygı düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0,05$). Bununla birlikte anne ve babaların sürekli kaygı puanları arasında anlamlı bir fark vardır ($p<0,05$). Annelerin sürekli kaygı puanları babaların puanlarından anlamlı düzeyde yüksektir (Tablo 8).

Tablo 9 ve 10’da Anne babaların durumluk ve sürekli kaygı puanlarının ortalaması “ebeveyn kaygı durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri” alınarak karşılaştırmalar bu ortalamalarla yapılmıştır.

Tablo 9. Çocuğa ilişkin Özellikler ve Ebeveyn Durumluk Sürekli Kaygı Durumunun Karşılaştırılması

	Durumluk Kaygı	Sürekli Kaygı
	Ort ±SS	Ort ±SS
CİNSİYET		
Kız	40,79±7,18	41,55±7,26
Erkek	40,07±8,73	40,65±8,06
t	0,754	0,996
p	0,452	0,320
YAŞ		
8–12 Yaş	40,60±8,06	41,28±7,51
13–18 Yaş	40,09±8,03	40,75±8,00
t	0,524	0,575
p	0,601	0,565
OKULA GİTME DURUMU		
Evet	40,35±7,15	40,37±6,94
Hayır	40,69±8,89	42,33±8,62
t	1,059	0,814
p	0,206	0,130
PRİMER KANSER TÜRÜ		
Lösemi- Lenfoma	42,51±9,19	41,18±8,66
Kemik-Yumuşak Doku Sarkomları	40,40±5,34	39,22±6,03
Beyin Tümörleri	40,23±6,41	40,52±6,28
Diğerleri	41,38±7,38	40,39±7,08
F	1,028	1,061
p	0,338	0,342

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikolojik Sağlık Toplam Puanı, F:ANOVA, t:t-Testi. Tablo

9. Çocuğa ilişkin Özellikler ve Ebeveyn Durumluk Sürekli Kaygı Durumunun Karşılaştırılması (Devamı)

	Durumluk Kaygı	Sürekli Kaygı
	Ort ±SS	Ort ±SS
METASTATİK ORGAN		
Beyin	39,24±9,19	40,17±8,66
Kemikler	38,24±8,14	40,36±7,39
Akciğerler	40,54±7,22	40,94±7,44
Yumuşak Doku	32,62±12,52	37,50±6,69
Karaciğerler	44,21±4,74	42,28±5,60
Böbrekler	33,16±11,72	37,00±4,51
Kemik İliği	40,40±5,34	39,22±6,03
F	1,904	2,001
p	0,096	0,055
HASTALIK SÜRESİ		
0-4 Yıl	40,94±6,78	41,23±6,45
5 Yıl ve Üzeri	41,25±7,68	41,51±7,24
t	0,981	0,421
p	0,547	0,821

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikolojik Sağlık Toplam Puanı, F:ANOVA, t:t-Testi.

Ebeveyn durumluk ve sürekli kaygı düzeyi ile çocuğun yaşı, cinsiyeti, okula gitme durumu, hastalığın süresi ve metastatik organ arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0,05$) (Tablo 9).

Ebeveyne ilişkin özellikler ve ebeveyn durumluk ve sürekli kaygı düzeyi karşılaştırması Tablo 10'da verilmiştir.

Tablo 10. Ebeveyne İlişkin Özellikler ve Ebeveyn Durumluk Sürekli Kaygı Durumunun Karşılaştırması

	Durumluk Kaygı	Sürekli Kaygı
	Ort ±SS	Ort ±SS
YAŞ		
18–29 Yaş	42,35±6,25	39,82±9,52
30 Yaş ve Üzeri	42,52±9,05	41,15±8,84
t	0,925	1,025
p	0,541	0,421
EĞİTİM DURUMU		
Okur-Yazar Değil	38,50±2,79	39,80±4,46
İlköğretim	40,63±7,16	39,05±6,76
Lise	41,14±5,97	40,96±7,77
Üniversite ve Üstü	39,65±10,38	39,74±7,63
F	0,771	1,794
p	0,571	0,114
Okur-Yazar Değil	38,50±2,79	39,80±4,46
MESLEK DURUMU		
Emekli	41,08±8,56	42,71±8,24
Ev Hanımı	42,54±6,91	41,48±6,02
İşçi	40,04±7,07	40,37±7,40
Memur	38,31±8,98	38,70±7,09
Serbest Meslek	38,64±4,86	38,21±6,20
F	1,811	2,725
p	0,127	0,066
EKONOMİK DURUM ALGISI		
Kötü	42,77±6,48	45,01±6,77
Orta	41,45±6,42	40,51±7,77
İyi	39,68±8,45	37,25±5,52
F	3,391	11,212
p	0,035	0,001

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikolojik Sağlık Toplam Puanı, F:ANOVA, t:t-Testi.

Tablo 10. Ebeveyne İlişkin Özellikler ve Ebeveyn Durumluk Sürekli Kaygı Durumunun Karşılaştırması (Devamı)

	Durumluk Kaygı	Sürekli Kaygı
	Ort ±SS	Ort ±SS
KRONİK HASTALIK TANISI		
Evet	41,62±7,96	43,29±8,82
Hayır	40,16±8,06	40,64±7,40
t	1,146	2,186
p	0,253	0,030
ÇOCUĞUN BAKIMINDA YARDIM ALMA DURUMU		
Yardım Almıyor	39,72±8,85	40,28±8,09
Akrabalardan Yardım Alıyor	40,60±5,69	41,31±5,95
Arkadaşlardan Yardım Alıyor	44,57±10,92	46,71±10,37
Diğer (Bakım Parası, Gönüllüler)	44,05±7,99	44,84±8,97
F	2,390	3,471
p	0,069	0,017

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikolojik Sağlık Toplam Puanı, F:ANOVA, t:t-Testi.

Ebeveyn durumluk ve sürekli kaygı düzeyi ile ebeveynlerin yaş, eğitim ve meslekleri arasında anlamlı bir farklılığa rastlanmamıştır ($p>0,05$). Ebeveyn durumluk ve sürekli kaygı düzeyi ile ebeveynlerin ekonomik durumlarını algılama biçimleri arasında anlamlı bir farklılık olduğu görülmüştür ($p<0,05$). Ekonomik durumunu kötü olarak ifade eden ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygısı diğer gruplardan yüksektir. Ebeveyn sürekli kaygı düzeyi ile ebeveynlerin kronik hastalığı olma durumu arasında anlamlı bir farklılık olduğu görülmüştür ($p<0,05$). Kronik hastalığı olanların sürekli kaygı puanı diğer gruptan daha yüksektir. Ebeveynin yardım alma durumu ile sürekli kaygı düzeyi arasında anlamlı bir farklılık bulunmuştur ($p<0,05$). Arkadaşlarından yardım aldığını belirten ebeveynin sürekli kaygı puanının diğerlerine göre daha yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 10)

Tablo 11’de anne ve babaların durumluk ve sürekli kaygı puanları ayrı ayrı çocuğa ilişkin özellikleri ile karşılaştırılmıştır.

Tablo 11. Çocuğa İlişkin Özellikler ve Anne ile Baba Durumluk-Sürekli Kaygı Durumunun Karşılaştırılması

	ANNE		BABA	
	Sürekli Kaygı	Durumluk Kaygı	Sürekli Kaygı	Durumluk Kaygı
	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS
CİNSİYET				
Kız	40,94±7,93	42,80±7,66	40,64±6,41	40,31±6,67
Erkek	40,72±8,85	42,05±8,83	39,42±8,62	39,25±6,98
t	0,153	0,541	0,950	0,927
p	0,787	0,589	0,344	0,355
YAŞ				
8-12 Yaş	41,13±8,32	42,77±8,09	40,08±7,80	39,80±6,60
13-18 Yaş	40,13±33	41,83±8,62	39,85±7,50	39,66±7,24
t	0,553	0,654	0,169	0,122
p	0,581	0,514	0,866	0,903
OKULA GİTME DURUMU				
Evet	40,54±7,15	41,01±7,14	40,16±7,18	39,74±6,71
Hayır	40,90±9,79	44,34±9,31	40,48±7,98	40,32±7,44
t	0,242	2,318	0,232	0,457
p	0,809	0,022	0,817	0,648
PRİMER KANSER TÜRÜ				
Lösemi- Lenfoma	41,98±9,18	41,22±8,42	40,72±9,22	42,28±8,52
Kemik-Yumuşak Doku Sarkomları	41,32±10,52	40,36±8,33	39,56±8,24	41,33±8,71
Beyin Tümörleri	40,36±8,69	41,31±7,64	40,36±7,41	40,36±7,36
Diğerleri	41,21±5,36	39,38±6,14	41,17±5,47	39,34±6,63
F	0,349	0,561	0,436	0,684
p	0,765	0,547	0,639	0,467
METASTATİK ORGAN				
Beyin	38,76±9,41	41,80±9,69	39,75±9,18	38,45±7,27
Kemikler	39,24±8,47	40,38±8,24	40,56±7,56	39,55±8,12
Akciğerler	40,84±7,38	41,82±8,07	40,24±7,09	40,07±6,70
Yumuşak Doku	32,75±14,38	36,00±10,03	32,50±12,60	39,00±10,61
Karaciğerler	45,00±5,35	43,42±6,16	43,42±4,31	41,14±5,20
Böbrekler	31,66±11,15	36,33±3,78	34,66±14,57	37,66±6,50
Kemik İliği	40,36±6,32	41,09±5,20	40,45±4,45	37,36±6,46
F	2,492	2,302	1,006	0,549
p	0,019	0,030	0,430	0,796

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikolojik Sağlık Toplam Puanı, F:ANOVA, t:t-Testi.

Tablo 11. Çocuğa İlişkin Özellikler ve Anne ile Baba Durumluk-Sürekli Kaygı Durumunun Karşılaştırılması (Devamı)

	ANNE		BABA	
	Sürekli Kaygı	Durumluk Kaygı	Sürekli Kaygı	Durumluk Kaygı
	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS
HASTALIK SÜRESİ				
0–4 Yıl	41,44±6,71	42,24±6,48	40,22±6,47	41,14±6,56
5 Yıl ve Üzeri	42,55±7,69	42,57±7,29	41,85±7,82	41,39±7,33
t	0,652	0,234	0,374	0,256
p	0,521	0,852	0,651	0,798

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikolojik Sağlık Toplam Puanı, F:ANOVA, t:t-Testi.

Tablo 11 incelendiğinde babaların kaygı puanları ile çocuk özellikleri arasında bir fark olmadığı ($p>0.05$); annelerin çocuğun okula devamlılığı ile durumluk kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark olduğu ($p<0.05$); yine annelerin durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri ile çocuğun metastatik organ tipi arasında anlamlı bir fark olduğu görülmüştür ($p<0.05$) (Tablo 11).

Tablo 12’de anne ve babaların durumluk ve sürekli kaygı puanları ayrı ayrı ebeveyn özellikleri ile karşılaştırılmıştır.

Tablo 12. Ebeveyne İlişkin Özellikler ve Anne Baba Durumluk Sürekli Kaygı Durumunun Karşılaştırılması

	ANNE		BABA	
	Sürekli Kaygı	Durumluk Kaygı	Sürekli Kaygı	Durumluk Kaygı
	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS
YAŞ				
18–29 Yaş	42,41±6,28	39,28±9,22	42,41±6,34	39,91±9,41
30 Yaş ve Üzeri	42,65±9,65	41,36±8,66	42,62±9,65	41,32±8,63
t	0,241	0,365	0,236	0,431
p	0,823	0,765	0,851	0,627

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikolojik Sağlık Toplam Puanı, F:ANOVA, t:t-Testi.

Tablo 12. Ebeveyne İlişkin Özellikler ve Anne Baba Durumluk Sürekli Kaygı Durumunun Karşılaştırması (Devamı)

	ANNE	BABA	ANNE	BABA
	Sürekli Kaygı	Durumluk Kaygı	Sürekli Kaygı	Durumluk Kaygı
	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS
EĞİTİM DURUMU				
Okur-Yazar Değil	37,88±2,14	40,00±4,69	44,00±0,00	38,00±0,00
İlköğretim	39,35±7,77	43,85±5,62	40,32±8,42	40,23±7,63
Lise	41,94±6,15	42,36±9,25	40,52±5,81	39,86±6,27
Üniversite ve Üstü	41,18±10,54	42,31±9,70	38,54±10,37	37,81±5,15
F	0,936	1,620	0,465	0,775
p	0,460	0,159	0,802	0,569
MESLEK DURUMU				
Emekli	41,09±8,59	42,73±8,27	40,00±0,00	40,00±0,00
Ev Hanımı	43,40±5,35	42,90±7,60	42,14±7,63	40,80±5,19
İşçi	35,85±5,14	38,00±8,24	40,51±7,13	40,64±7,32
Memur	29,00±8,48	33,50±12,02	38,71±8,87	38,93±6,93
Serbest Meslek	40,00±0,00	45,00±0,00	38,53±5,04	36,61±6,02
F	1,919	1,161	0,919	1,247
p	0,111	0,331	0,455	0,294
EKONOMİK DURUM ALGISI				
Kötü	42,74±8,13	45,07±7,33	42,80±4,32	44,96±6,28
Orta	40,24±8,49	42,25±8,49	39,14±8,41	38,80±6,59
İyi	41,58±8,18	37,75±6,55	41,33±4,36	36,75±4,51
F	1,002	3,425	2,643	11,100
p	0,370	0,035	0,075	0,001
KRONİK HASTALIK TANISI				
Evet	43,79±8,10	46,16±10,44	39,45±7,35	40,41±5,72
Hayır	40,22±8,37	41,64±7,61	40,10±7,78	39,62±7,08
t	1,913	2,481	0,372	0,513
p	0,058	0,014	0,710	0,609
ÇOCUĞUN BAKIMINDA YARDIM ALMA DURUMU				
Yardım Almıyor	40,32±9,63	42,04±8,85	39,14±8,07	38,63±6,96
Akrabalardan Yardım Alıyor	41,06±4,83	41,32±5,86	40,13±6,48	41,31±6,10
Arkadaşlardan Yardım Alıyor	40,00±9,62	49,00±12,27	50,66±11,01	43,66±8,50
Diğer	43,81±10,31	47,18±9,53	44,37±3,50	41,62±7,53
F	0,580	2,445	3,323	2,135
p	0,629	0,067	0,022	0,099

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikolojik Sağlık Toplam Puanı, F:ANOVA, t:t-Testi.

Tablo 12. Ebeveyne İlişkin Özellikler ve Anne Baba Durumluk Sürekli Kaygı Durumunun Karşılaştırması (Devamı)

	ANNE	BABA	ANNE	BABA
	Sürekli Kaygı	Durumluk Kaygı	Sürekli Kaygı	Durumluk Kaygı
	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS	Ort ±SS
ÇOCUĞUN BAKIMINDA YARDIM GEREKSİNİMİ				
Psikolojik Yardım	37,41±7,52	42,33±7,80	36,85±8,37	37,14±8,57
Maddi Yardım	42,84±8,99	43,89±7,84	39,46±5,11	36,80±5,49
Ulaşım Konusunda Yardım	38,16±7,80	40,76±7,66	39,38±8,09	40,72±7,24
Tıbbi Bakım ve Tedavi Konusunda Yardım	42,96±6,77	42,19±7,97	40,82±5,29	40,64±6,33
Çalışma Koşulları ile İlgili Yardım	42,96±6,77	43,97±9,11	39,80±9,02	39,83±6,61
Diğer	42,62±9,05	37,66±13,31	44,20±8,48	38,60±7,38
F	2,395	0,944	0,980	1,110
P	0,441	0,455	0,433	0,358

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikolojik Sağlık Toplam Puanı, F:ANOVA, t:t-Testi.

Tablo 12 incelendiğinde ise annelerin durumluk kaygı puanları ile kronik bir hastalık tanısı olma ve ekonomik durumu kötü algılama arasında bir fark olduğu ($p<0.05$); babaların ise ekonomik durum algısı ile durumluk kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark olduğu ($p<0.05$); yine babaların sürekli kaygı düzeyleri ile yardım alma durumu arasında anlamlı bir fark olduğu görülmüştür ($p<0.05$).

4.5. Yaşam Kalitesi ve Durumluk Sürekli Kaygı İlişkisi

Ebeveynlerin yaşam kalitesi, durumluk ve sürekli kaygı puanlarının karşılaştırılması Tablo 13’de verilmiştir.

Tablo 13. Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi, Durumluk Sürekli Kaygı Puanlarının Karşılaştırması

	Ebeveyn		Anne		Baba	
	Durumluk Kaygı	Sürekli Kaygı	Durumluk Kaygı	Sürekli Kaygı	Durumluk Kaygı	Sürekli Kaygı
ÖTP _r	,220**	,250**	,299**	,299**	,149	,190*
ÖTP _p	,000	,000	,000	,000	,076	,023
FSTP _r	,108	,213**	,189*	,286**	,009	,124
FSTP _p	,069	,000	,024	,001	,916	,141
PSTP _r	,259**	,220**	,270**	,240**	,240**	,195*
PSTP _p	,000	,000	,001	,004	,004	,020

Tablo 13’de Yaşam kalitesi puanları ve durumluk ve sürekli kaygı puanları arasındaki ilişki gösterilmiştir. Yaşam kalitesi tüm alanları ile ebeveyn sürekli kaygı puanları arasında anlamlı bir ilişki olduğu, psikososyal ve toplam yaşam kalitesi puanlarının ise ebeveyn durumluk kaygı puanı ile ilişkili olduğu görülmüştür ($p < 0.005$). Ebeveynlerin fiziksel sağlık puanı ile durumluk kaygı puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p > 0.05$). Anne kaygı puanları ile yaşam kalitesi alt boyutlarının tamamı anlamlı düzeyde ilişkili bulunurken ($p < 0,005$), babaların psikososyal yaşam kalitesi puanı ile hem durumluk hem sürekli kaygı puanının ilişkili olduğu görülürken, toplam yaşam kalitesi puanı ile sürekli kaygı düzeyi ilişkili bulunmuştur ($p < 0.05$). Babaların fiziksel sağlık puanı ile anksiyete düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p > 0.05$). İstatistiksel olarak anlamlı olan tüm korelasyonlar pozitif yönlüdür.

Ebeveyn yaşam kalitesi puanları ve durumluk sürekli puanlarının regresyon analizi anne ve baba ayrı olarak Tablo 14’de verilmiştir. Tablo 15’ de ise ebeveyn yaşam kalitesi puanları ve durumluk sürekli puanlarının regresyon analizi anne ve baba birlikte şekilde ebeveyn olarak verilmiştir.

Tablo 14. Ebeveyn Yaşam Kalitesi Puanları ve Durumluk Sürekli Puanlarının Regresyon Analizi (Anne Baba Ayrı)

ÖTP		Beta	t	p	R ²
Anne	(Constant)		1,393	,166	0,651
	Sürekli Kaygı	,217	2,087	,039	
	Durumluk Kaygı	,128	1,228	,222	
Baba	(Constant)		2,166	,032	
	Sürekli Kaygı	,154	1,589	,114	
	Durumluk Kaygı	,070	,722	,471	
FSTP		Beta	t	p	R ²
Anne	(Constant)		,596	,552	0,548
	Sürekli Kaygı	,279	2,649	,009	
	Durumluk Kaygı	,011	,106	,916	
Baba	(Constant)		2,525	,013	
	Sürekli Kaygı	,175	1,793	,075	
	Durumluk Kaygı	-,099	-1,016	,311	
PSTP		Beta	t	p	R ²
Anne	(Constant)		1,720	,088	0,584
	Sürekli Kaygı	,114	1,087	,279	
	Durumluk Kaygı	,197	1,873	,063	
Baba	(Constant)		1,316	,190	
	Sürekli Kaygı	,097	1,015	,312	
	Durumluk Kaygı	,190	1,993	,048	

Tablo 14 incelendiğinde bağımlı değişkenin ÖTP alındığı modelde, anne ve babaların durumluk kaygı ve sürekli kaygı puanları birlikte ÖTP değişkeninde ki değişimin %65'ini açıklamaktadır. Bu değişimde etkili olan annelerin sürekli kaygı puanıdır ($p<0,05$).

Bağımlı değişkenin FSTP alındığı modelde, anne ve babaların durumluk kaygı ve sürekli kaygı puanları birlikte FSTP değişkenimde ki değişimin %54'ünü açıklamaktadır. Bu değişimde etkili olan annelerin sürekli kaygı puanıdır ($p<0,05$).

Bağımlı değişkenin PSTP alındığı modelde, anne ve babaların durumluk kaygı ve sürekli kaygı puanları birlikte PSTP değişkeninde ki değişimin %58'ini açıklamaktadır. Bu değişimde etkili olan babaların durumluk kaygı puanıdır ($p<0,05$).

Ebeveyn yaşam kalitesi puanları ve durumluk sürekli puanlarının regresyon analizi anne ve baba birlikte şekilde Tablo 15'de verilmiştir.

Tablo 15. Ebeveyn Yaşam Kalitesi Puanları ve Durumluk-Sürekli Kaygı Puanlarının Regresyon Analizi (Anne Baba Birlikte)

ÖTP		Beta	t	p	R²
	(Constant)		2,431	,016	
Ebeveyn	Sürekli Kaygı	,185	2,621	,009	0,538
	Durumluk Kaygı	,112	1,583	,115	
FSTP		Beta	t	p	R²
	(Constant)		1,980	,049	
Ebeveyn	Sürekli Kaygı	,227	3,173	,002	0,604
	Durumluk Kaygı	-,025	-,347	,729	
PSTP		Beta	t	p	R²
	(Constant)		2,195	,029	
Ebeveyn	Sürekli Kaygı	,105	1,485	,139	0,598
	Durumluk Kaygı	,198	2,816	,005	

Tablo 15 incelendiğinde bağımlı değişkenin ayrı ayrı ÖTP, FSTP ve PTSP olarak alındığı modelde, ebeveynlerin sürekli kaygı algısının ÖTP, FSTP değişkenlerini, ebeveynlerin durumluk kaygı algısını PSTP değişkenini etkilediği görülmektedir ($p<0,05$).

5. TARTIŞMA

Bu çalışmada ebeveynlerin metastatik kanserli çocuklarının yaşam kalitesi değerlendirme durumu ve durumluk ile sürekli kaygı düzeylerinin çeşitli değişkenlere göre ne şekilde farklılık gösterdiği incelenmiştir. Araştırma sonucunda ebeveynlerin yaşam kalitesi, durumluk ve sürekli kaygı puanları incelendiğinde, yaşam kalitesi tüm alanları ile ebeveyn sürekli kaygı puanları arasında anlamlı bir ilişki olduğu, psikososyal ve toplam yaşam kalitesi puanlarının ise ebeveyn durumluk kaygı puanı ile ilişkili olduğu görülmüştür.

Elde edilen bulgulara göre, anne ve babaların yaşam kalitesi değerlendirme bulguları arasında fark yoktur. Yaşam kalitesi puanlarını çocuğun özelliklerinden okula gitme durumu; ebeveyn özelliklerinden ise ekonomik durum ve kronik bir hastalık tanısının olması etkiliyor görülmektedir. Kaygı düzeyleri incelendiğinde, anne ve babaların sürekli kaygı puanlarından fark olduğu, annelerin sürekli kaygılarının babalardan yüksek olduğu görülmüştür. Kaygı düzeyi ve çocukların özellikleri arasında fark görülmezken, ebeveynin ekonomik durumu algısı, kronik hastalık tanısı ve yardım alma durumu ile sürekli kaygı arasında fark olduğu görülmüştür. Annelerin durumluk kaygısı okula gitme ve metastatik organ annelerin sürekli kaygısı ile de ilişkili görülmektedir. Babaların kaygı düzeyi ile çocuğun özellikleri arasında fark yoktur. Hem annelerin hem babaların durumluk kaygıları, ekonomik durum algısından etkilenmektedir. Ebeveyn sürekli kaygı düzeyi ile yaşam kalitesi puanlarının tüm alanları ilişkili görülmektedir. Annelerde kaygı yaşam kalitesi tüm alanları ile ilişkili iken babalarda psikolojik sağlık puanı ile ilişkilidir.

Bu bölümde tartışma, bu bulguların ışığında ve hipotezler çerçevesinde bölümler oluşturularak sunulmuştur. Tartışmalar çocuklara ait özellikler ile yaşam kalitesi ve anksiyete ile ilgili bulguların tartışması; Anne-babalara ait bilgiler, anksiyete düzeyleri ve yaşam kalitesine ilişkin bulguların tartışması ile yaşam kalitesi ve anksiyete şeklinde üç bölüme ayrılmıştır.

5.1. Çocuklara Ait Özellikler ile Yaşam Kalitesi ve Anksiyete

Ebeveyn yaşam kalitesi değerlendirmeleri çocuğun okula gitme durumundan etkileniyor görülmektedir. Yaşam kalitesi puanı ve okula gitme durumu arasında anlamlı ilişkiye rastlanmıştır. Ortalamalar incelendiğinde okula giden çocukların yaşam kalitesi puanları, okula gitmeyenlere göre daha iyidir. Benzer şekilde Varni ve ark. (2001) kanser tedavisi nedeniyle okulu bırakmak zorunda kalan çocukların yaşam kalitelerinin okula devam eden çocuklara göre önemli ölçüde düştüğünü tespit etmişlerdir (58). Yine Shermann ve ark. (1990) yaptıkları çalışmalarında standart yaşam şartlarını kanser nedeniyle kaybeden hastaların yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilendiğini belirtmişlerdir (56). Bu bulgulara dayanarak okula devam etmek çocukların sosyalleşmeyle beraber yaşam kalitesinin yükselttiğini, okula devam edememenin ise dezavantajlı bir durum olduğu düşünülmektedir.

Yaşam kalitesi puanı ve çocuğun yaşı, cinsiyeti ve hastalık süresi incelendiğinde, yaşam kalitesi ve bu özellikler arasında anlamlı bir farklılığa rastlanmamıştır. Yılmaz ve ark. (2009) çocukların kansere bağlı yaşadıkları semptomlar ve yorgunluğa bağlı durumların ebeveyn bakışını inceledikleri çalışmalarında, bu çalışmaya benzer sonuçlar elde edilmiştir. Araştırmada hasta çocuğa sahip olan ebeveynlerin çocukları hakkındaki yaşam algısı düşüktür. Bununla beraber demografik özelliklerden bağımsız olarak ebeveynlerin çocukları hakkında olumsuz algıya sahip oldukları tespit edilmiştir (79). Powers ve ark.nın (2003) migren tedavisi alan çocuklarda ve Dannielson ve ark.nın (2010) idiopatik skolyoz tanısı almış ergenlerde yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmalarda da yaş ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Benzer şekilde Baş ve ark. (2011) hasta çocukların cinsiyetine bağlı olarak yaşam kalitesi algılarının değişmediği tespit etmişlerdir (48). Durualp ve ark.. (2010) ise kız ve erkek hasta çocukların yaşam kalitelerinin benzer olduğunu belirtmişlerdir (49). Bununla birlikte Shermann ve ark. (1990) çalışmalarında kronik hastalığın erken yaşta başlamasının yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini tespit etmişlerdir (56).

Yaşam kalitesi ve metastatik organ durumu incelendiğinde, yaşam kalitesi puanı ve metastatik organ arasında anlamlı bir farklılığa rastlanmamıştır. Benzer şekilde Gurney

ve ark. (2007) yaptıkları çalışmalarında metastatik organ durumu ile yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki tespit etmemişlerdir (59).

Bu çalışmada ebeveyn durumluk ve sürekli kaygı düzeyi ile çocuğun yaşı, cinsiyeti, okula gitme durumu, hastalığın süresi ve metastatik organ arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır. Beşer ve Öz (2003), kanser hastalarında yaş, cinsiyet ve medeni durum gibi demografik özelliklerin anksiyete ve depresyon düzeylerini etkilememesinin kanserin bu faktörlerden bağımsız olarak doğrudan hastanın depresyon ve anksiyete yaşamasına neden olabileceğinden kaynaklandığını bildirmişlerdir (61). Benzer şekilde Kaplan ve ark (1987) da kanser durumunun kişisel özelliklerden farklı olarak her hastada anksiyeteye neden olduğunu belirtmişlerdir (65).

5.2. Anne-Babalara Ait Özellikler, Anksiyete Düzeyleri ve Yaşam kalitesi

Ebeveyn özelliklerinden ekonomik durum ve kronik hastalık yaşam kalitesi ile ilişkilidir. Yaşam kalitesi puanları ve ebeveynlerin ekonomik durumu incelendiğinde, psikolojik sağlık yaşam kalitesi puanı (PSTP) ve ebeveynlerin ekonomik durum algısı arasında anlamlı bir farklılık olduğu görülmüştür. Ekonomik durum algısı yüksek olanlarda psikolojik sağlık yaşam kalitesi puanı (PTSP) da yüksektir. Şahin (2011) çalışmasında fiziksel sağlık yaşam kalitesi (FSTP) alt ölçeği ile ebeveynlerin ekonomik durum algısı arasında anlamlı bir farklılık olduğunu tespit etmiştir (50).

Yaşam kalitesi ve ebeveynlerin kronik hastalığı olma durumu incelendiğinde, ÖTP ve PSTP ve ebeveynlerin kronik hastalığı olma durumu arasında anlamlı bir fark görülmüştür. Ebeveynlerin kronik hastalığının olması, çocuklara ilişkin ÖTP ve PSTP algısını olumsuz yönde etkilemektedir. Benzer şekilde Maurice-Stam ve ark'nın (2007) çalışmalarında, aile ortamının huzurlu ve diğer aile fertlerinin sağlıklı olma durumunun, hasta çocukların yaşam kalitesi üzerine olumlu etki yarattığı tespit edilmiştir (53). Yine Matziou ve ark. (2008) çalışmalarında huzurlu aile ortamının yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediğini belirtmişlerdir (57). Kronik hastalıkların ebeveyn algısında olumsuz etki yaratması, çocuklarının yaşam kalitelerini algılayışlarını da olumsuz yönde etkileyebilmektedir.

Yaşam kalitesi toplam puanı ile ebeveynlerin yaşı ve eğitimi karşılaştırıldığında yaşam kalitesi, ebeveynlerin yaşı ve eğitimleri arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Benzer şekilde K peli (2009) yaptığı alıřmasında ebeveynlerin yaşı ve eğitim durumu ile yaşam kalitesi arasında anlamlı iliřki tespit edememiřtir (35). Farklı şekilde Matziou ve ark. (2008) tedavi almakta olan ve tedavisi kesilen hastaların yaşam kalitesini deęerlendirdikleri alıřmalarında tedavi alan grupta babanın eğitim d zeyi, ocuęun fiziksel iřlev, okul alt  leęi ve toplam skor ile iliřkili bulunmuřtur. Ayrıca, ebeveynin eğitim d zeyi d řt ke ebeveyn-ocuk deęerlendirmelerinde fiziksel iřlev ve okul alt  leklerinde olumlu tutumun azaldığı bildirilmiřtir (57).

Yaşam kalitesi ve ebeveynlerin meslek durumu incelendięinde, yaşam kalitesi puanları ve ebeveynlerin meslek durumu arasında anlamlı bir farklılık olduęu g r lm řtir. Ev hanımları ve serbest meslek sahibi ebeveynlerin yaşam kalitesi algısı dięerlerine g re daha y ksektir.

Yaşam kalitesi ve ebeveynin ocuęun bakımı ile ilgili yardım alma durumu ve yardım gereksinimi incelendięinde, yaşam kalitesi puanları ve yardım alma ve yardım gereksinimi duyma durumu arasında anlamlı iliřkiye rastlanmamıřtır. Servitzoglou ve ark (2008) ocuęun bakım gereksinimlerinde yardım alan veya bu konuda eřitli eğitimler alan ebeveynlerin stres durumlarının azaldığını, bunun da ocuęun yaşam kalitesi  zerinde olumlu etki yarattığını tespit etmiřlerdir (60). Varni ve ark. (2001) yaptıkları alıřmalarında maddi ve sosyal destek alan hastaların yaşam kalitelerinin olumlu y nde deęiřtięini belirtmiřlerdir (58).

Anne ve babaların durumluk kaygı d zeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamakla beraber s rekli kaygı puanları arasında anlamlı bir fark vardır. Annelerin s rekli kaygı puanları babaların puanlarından anlamlı d zeyde y ksektir. Literat rde kanserli ocuęun anne ve babasının ayrı ayrı s rekli ve durumluk kaygı d zeylerini arařtırıldığı bir alıřmaya rastlanmamıřtır. Yapılan arařtırmalar genellikle ebeveynlerin birlikte alındığı veya hasta yakınlarının birlikte alındığı řekildedir. Pandey ve ark. (2006) kadın hasta yakınlarının erkek hasta yakınlarına g re kaygı ve depresyon algısının daha y ksek olduęunu tespit etmiřlerdir (62). Kaplan ve ark. (2000) ise cinsiyetten baęımsız olarak depresyon ve kaygının sık olduęunu bildirmiřtir (63).

Ebeveyn durumluk ve sürekli kaygı düzeyi ile ebeveynlerin yaş, eğitim ve meslekleri arasında anlamlı bir farklılığa rastlanmamıştır. Benzer şekilde yapılan bazı çalışmalarda hasta yakınlarının yaşlarına bağlı olarak kaygı düzeyi arasında anlamlı ilişki tespit edilememiştir (65,66). Bununla beraber Ferrario ve ark. (2003) yaptıkları çalışmalarında eğitim ve mesleğin kaygı düzeyi üzerine etkili olduğu tespit etmişlerdir. Kanser hastası ve hasta yakınlarında da düşük eğitim düzeylerinin kaygı ve depresyon gibi emosyonel problemler için risk olduğu ve korelasyon gösterdiği vurgulanmıştır (67).

Ebeveyn durumluk ve sürekli kaygı düzeyi ile ebeveynlerin ekonomik durumlarını algılama biçimleri arasında anlamlı bir farklılık olduğu görülmüştür. Ekonomik durumunu kötü olarak ifade eden ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygısı diğer gruplardan yüksektir. Sönmez ve ark. (2004) de düşük ekonomik düzeyi olan kanser hasta yakınlarının depresyon düzeylerinin, yüksek ekonomik düzeyi olan hasta yakınlarından daha yüksek olduğunu bulmuşlardır (64).

Ebeveyn sürekli kaygı düzeyi ile ebeveynlerin kronik hastalığı olma durumu arasında anlamlı bir farklılık olduğu görülmüştür. Kronik hastalığı olanların sürekli kaygı puanı diğer gruptan daha yüksektir. Literatürde kronik hastalığa sahip ebeveynlerin hasta çocuklarının yaşam kalitesini algılama durumlarına ilişkin bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bununla beraber kronik hastalıkların kişilerin kaygı düzeylerini olumsuz yönde etkilediğine dair bir çok çalışma mevcuttur (71,72,73,74,75,76).

Ebeveynin yardım alma durumu ile sürekli kaygı düzeyi arasında anlamlı bir farklılık bulunmuştur. Arkadaşlarından yardım aldığını belirten ebeveynin sürekli kaygı puanının diğerlerine göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Montgomery ve ark. (1999) bu konuda, yardım alan ve iyi bir bilgilendirmeye hasta ve hasta yakınlarının psikolojik sorunlara daha az maruz kaldığını ve daha iyi uyum yapabildiklerini belirtmişlerdir (68). Benzer şekilde Ersoy (2000) yaptığı çalışmada yardım alan hasta yakınlarının kaygı durumlarının diğerlerine göre daha düşük olduğunu tespit etmiştir (69). Bu çalışmada arkadaşlarından yardım alan grubun sürekli kaygı puanının yüksek olması aslında kaygı durumu daha yüksek olan kişilerin yardım alma gereksinimlerinin de daha yüksek olması ile açıklanabilir.

Babaların kaygı puanları ile çocuk özellikleri arasında bir fark olmadığı; annelerin çocuğun okula devamlılığı ile hem sürekli hem de durumluk kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark olduğu; yine annelerin durumluk kaygı düzeyleri ile çocuğun metatstatik organ tipi arasında anlamlı bir fark olduğu görülmüştür. Annelerin durumluk kaygı puanları ile kronik bir hastalık tanısı olma ve ekonomik durumu kötü algılama arasında bir fark olduğu; babaların ise ekonomik durum algısı ile hem sürekli hem de durumluk kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark olduğu; yine babaların sürekli kaygı düzeyleri ile yardım alma durumu arasında anlamlı bir fark olduğu görülmüştür. Literatürde anne ve babaların ayrı ayrı durumluk ve sürekli kaygı durumlarının incelendiği bir araştırmaya rastlanmamıştır. Bununla beraber yapılan bazı çalışmalarda kronik hastalık durumunun kaygı düzeyini arttırdığı (71,72,73), bununla beraber ekonomik durumun kötü olmasının da kişilerde kaygı düzeyini yükselttiği tespit edilmiştir (77,78).

5.3. Ebeveynlerin Kaygı Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Değerlendirme İlişkisi

Araştırmada ebeveynlerin Yaşam Kalitesi, Durumluk ve Sürekli Kaygı Puanları incelendiğinde, Yaşam kalitesi tüm alanları ile ebeveyn sürekli kaygı puanları arasında anlamlı bir ilişki olduğu, psikososyal ve toplam yaşam kalitesi puanlarının ise ebeveyn durumluk kaygı puanı ile ilişkili olduğu görülmüştür. Anne kaygı puanları ile yaşam kalitesi alt boyutlarının tamamı anlamlı düzeyde ilişkili bulunurken, babaların psikososyal yaşam kalitesi puanı ile hem durumluk hem sürekli kaygı puanının ilişkili olduğu görülürken, toplam yaşam kalitesi puanı ile sürekli kaygı düzeyi ilişkili bulunmuştur. Araştırmada annenin sürekli kaygı durumunun, ÖTP ve FSTP ile babaların durumluk kaygı durumunun ise PSTP ile ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Yapılan bazı araştırmalarda ebeveynlerin psikolojik sağlık durumlarının çocukların yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğu tespit edilmiştir. Araştırmalarda ebeveynlerin çocukların hastalığından dolayı kaygı durumlarının artması, çocukların yaşam kalitesini kötü algılanmasına neden olduğu görülmektedir (53,54,55).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmada, ebeveynlerin metastatik kanserli çocuklarının yaşam kalitesi değerlendirme durumu ve durumluk ile sürekli kaygı düzeylerinin çeşitli değişkenlere göre ne şekilde farklılık gösterdiği incelenmiştir.

Araştırmada ebeveynlerin çocuklarının yaşam kalitesi algılarına ilişkin sonuçlar incelendiğinde;

1. Elde edilen bulgulara göre anne ve babaların yaşam kalitesi değerlendirme puanları arasında fark yoktur. Ebeveynin yaşam kalitesi puanlarını, çocuğun yaşı, cinsiyeti ve hastalık süresi etkilememektedir.

2. Ebeveynin yaşam kalitesi puanlarını, çocuğun özelliklerinden okula gitme durumu etkilemektedir. Ortalamalar incelendiğinde okula giden çocukların yaşam kalitesi puanları, okula gitmeyenlere göre daha iyi olduğu tespit edilmiştir.

3. Yaşam kalitesi puanlarını ebeveynlerin özelliklerinden, yaş ve eğitim durumu ise etkilememektedir.

4. Yaşam kalitesi puanlarını, ebeveynlerin özelliklerinden meslek durumu etkilediği görülmektedir. Ev hanımları ve serbest meslek sahibi ebeveynlerin yaşam kalitesi algısı diğerlerine göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

5. Yaşam kalitesi puanlarını, ebeveynlerin özelliklerinden ekonomik durum etkilediği görülmektedir. Ekonomik durum algısı yüksek olanlarda psikolojik sağlık yaşam kalitesi puanı da yüksek olduğu tespit edilmiştir.

6. Yaşam kalitesi puanlarını ebeveynlerin özelliklerinden kronik bir hastalık tanısının olması etkilemektedir. Yaşam kalitesi ve ebeveynlerin kronik hastalığı olma durumu incelendiğinde, ebeveynlerin kronik hastalığının olması, çocuklara ilişkin ÖTP ve PSTP algısını olumsuz yönde etkilediği tespit edilmiştir.

7. Yaşam kalitesi puanları, ebeveynlerin yardım alma ve yardım gereksinimi duyma durumu etkilememektedir.

8. Ebeveynlerin kaygı düzeyleri incelendiğinde; anne ve babaların durumluk kaygı puanlarında fark olmadığı, sürekli kaygı puanların da fark olduğu, annelerin sürekli kaygılarının babalardan yüksek olduğu görülmüştür.

9. Ebeveynlerinin durumluk ve sürekli kaygı düzeyi ile çocukların özelliklerinden yaş, cinsiyet, okula gitme durumu, hastalığın süresi ve metastatik organ arasında fark görülmemiştir.

10. Ebeveynlerinin durumluk ve sürekli kaygı düzeyi ile ebeveynlerin özelliklerinden yaş, eğitim ve meslekleri arasında fark görülmemiştir.

11. Ebeveynlerinin durumluk ve sürekli kaygı düzeyi ile ebeveynlerin özelliklerinden ekonomik durum algısı arasında fark olduğu görülmüştür. Ekonomik durumunu kötü olarak ifade eden ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygısı diğer gruplardan yüksek olduğu saptanmıştır.

12. Ebeveynlerinin sürekli kaygı düzeyi ile ebeveynlerin özelliklerinden kronik hastalık tanısı olma durumu arasında fark olduğu görülmüştür. Kronik hastalığı olanların sürekli kaygı puanı diğer gruptan daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

13. Ebeveynlerinin sürekli kaygı düzeyi ile yardım alma durumu arasında fark olduğu görülmüştür. Arkadaşlarından yardım aldığını belirten ebeveynin sürekli kaygı puanının diğerlerine göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

14. Babaların kaygı puanları ile çocuk özellikleri arasında bir fark olmadığı; annelerin çocuğun okula devamlılığı ile hem sürekli hem de durumluk kaygı düzeyleri arasında bir fark olduğu; yine annelerin durumluk kaygı düzeyleri ile çocuğun metastatik organ tipi arasında anlamlı bir fark olduğu görülmüştür.

15. Annelerin durumluk kaygı puanları ile kronik bir hastalık tanısı olma ve ekonomik durumu kötü algılama arasında bir fark olduğu; babaların ise ekonomik durum algısı ile hem sürekli hem de durumluk kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark olduğu; yine babaların sürekli kaygı düzeyleri ile yardım alma durumu arasında anlamlı bir fark olduğu görülmüştür.

16. Araştırmada ebeveynlerin yaşam kalitesi, durumluk ve sürekli kaygı puanları incelendiğinde, yaşam kalitesi tüm alanları ile ebeveyn sürekli kaygı puanları arasında anlamlı bir ilişki görünmektedir. Annelerde kaygı, yaşam kalitesi tüm alanları ile ilişkili iken babalarda psikolojik sağlık puanı ile ilişkilidir.

Bu çıkan sonuçlar ışığında araştırma başında kurulan hipotezler değerlendirildiğinde:

H₁: Metastatik kanserli çocukların ebeveynin yaşam kalitesi değerlendirmeleri ile çocuğun yaş, cinsiyet gibi demografik özelliklerinden ve hastalık özelliklerinden etkilenmemektedir. Sadece çocukların okula gitme durumları yaşam kalitesi değerlendirmesini etkilemektedir.

H₂: Metastatik kanserli çocukların anne ve babalarının çocuğunun yaşam kalitesi ile ilgili algıları arasında fark yoktur.

H₃: Metastatik kanserli çocukların annelerinin sürekli kaygı düzeylerinin babaların kaygılarından yüksek olduğu görülmüştür. Durumluk kaygı düzeyi açısından iki ebeveyn arasında fark yoktur.

H₄: Metastatik kanserli çocukların anne ve babalarının anksiyete düzeyleri ile yaşam kalitesi algısı ilişkilidir. Ebeveyn sürekli kaygısı yaşam kalitesinin tüm alanlarında ki değerlendirmeleri etkilemektedir. Durumluk kaygı ise psikolojik sağlık puanı üzerinde etkili görünmektedir.

Araştırma kapsamında öneriler şu şekildedir:

1. Anne ve babaların kaygı durumlarını azaltmak ve çocuklarının yaşam kalitesi algılayışlarını olumlu yönde değiştirmek adına, ebeveynlere verilen psikolojik destekler artırılmalıdır.
2. Yaşam kalitesi değerlendirme çalışmalarında ebeveynin ve özellikle annenin anksiyete düzeyinin dikkate alınması önerilebilir.
3. Çocukların kendi yaşam kalitesi algısı ve ebeveynin anksiyete düzeyi arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmalar yapılabilir.
4. Bu çalışmada sadece anne babaların algıları ile çocuğun yaşam kalitesi değerlendirilmiştir. İleride yapılacak olan çalışmalarda çocukların algılarında da

yaşam kalitesi değerlendirilerek ebeveyn ve çocuk algısında karşılaştırmalar yapılabilir



KAYNAKÇA

- 1) Eiser, C., Morse, R. "Quality-of-life Measures in Chronic Diseases of Childhood". *Health Technol Assess*, 2001, 5(1): 142-156.
- 2) Eser, E. Yaşam Kalitesinin Sınıflandırılması ve Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesinin Ölçümü. *1. Sağlıkta Yaşam Sempozyumu*. İzmir. 2004.
- 3) Dale, CJ., Cochran, C., Jernigan, E. "Health-related Quality of Life in Children and Adolescents With Sickle cell Disease". *Journal of Pediatric Health Care*, 2011, 25(4): 208-215.
- 4) Kutluk T. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri, Sempozyum Dizisi, No: 49, Mayıs:11-16, 2006.
- 5) Çavdar, A. Çocukluk Çağı Kanserleri, 2009. [Http://www.tuba.gov.tr/index.php?id=434](http://www.tuba.gov.tr/index.php?id=434), Erişim Tarihi;06 Haziran 2015
- 6) Kutluk T. "Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi ve Türkiye'deki Durum Türkiye Klinikleri". *J Pediatr Sci* 2009 5(1):1-8
- 7) Esin Ertan A, Şengelen M, "Acar Vaizoğlu S. Önlenbilir çocukluk çağı kanserleri". *C.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*. 2004; 26(1): 48-54.
- 8) Cengizhan M. S. *Akciğer metastazı saptanmış olan kolorektal kanserli olgularda akciğer metastazektomisinin sağkalıma olan katkısının değerlendirilmesi*, Tıpta Uzmanlık, Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Ana Bilim Dalı, 2013.
- 9) Erdoğan ,A.,Karaman ,G.M. "Kronik Ve Ölümcül Hastalığı Olan Çocuk Ve Ergenlerde Ruhsal Sorunların Tanınması Ve Yönetilmesi".*Anadolu Psikiyatri Dergisi*,.2008, 9(1): 244-252.
- 10) Kızıler, E. *Kanserli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Destek Algısı, Umutsuzluk Ve Baş Etme Davranışları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, GATA Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2007.
- 11) Eiser, C., Hill, J.J., & Vance, Y.H. "Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: Systematic review as a

- research method in pediatric psychology”. *Journal of Pediatric Psychology*, 2000, 25(6), 449-460.
- 12) Hinds, P.S., Burghen, E.A., Haase, J.E., & Phillips, C.R. “Advances in defining, conceptualizing, and measuring quality of life in pediatric patients with cancer”. *Oncology Nursing Forum*, 2006, 33(1, Suppl. 1), 23-29.
- 13) Payot, A., Barrington, K.J.. “The Quality of Life of Young Children and Infants with Chronic Medical Problems: Review of the Literature”. *Curr Probl Pediatric Adolesc Health Care*, 2011, 41(1): 91-101.
- 14) Smith ME. “Protective shield: A thematic analysis of the experience of having and adult sibling with insulin-dependent diabetes mellitus”. *Issues in Mental Health Nursing*. 1998; 19(1): 317–335.
- 15) Yalın, A., Oral, N., Gökler, I., & Yılmaz, B. Aile terapisi. A.Soykan- Aysev, Y. Isık-Taner (Ed.), *Çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları içinde* (917-932). İstanbul: Golden Print, 2007.
- 16) Elçigil, A.. “Kanserli Çocuk Okula Gidebilir mi?”. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2007, 11(2):40–46.
- 17) James M. Perrin. Chronic Illness in Childhood. In Richard E. Behrman, MD. Robert M. Kliegman, MD. Hal B. Jenson, MD, Editor. *Nelson Textbook of Pediatrics* 16th Edition 2000 p.123-125.
- 18) Er M. “Çocuk, Hastalık, Anne-babalar ve Kardeşler”. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2006; 49(1): 155-168.
- 19) Çıgırkçı H. *Kronik Hastalığı Nedeniyle Devamlı Takip Edilmekte Olan Çocukların Annelerinin Sosyodemografik Özellikleri ve Annelerin Depresyon Prevelansı*. Aile Hekimliği. Tıpta Uzmanlık Tezi. T.C. Sağlık Bakanlığı Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul, 2007.
- 20) İnal-Emiroğlu FN, Pekcanlar Akay A. “Kronik Hastalıklar, Hastaneye Yatış ve Çocuk”. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 2008;22(22):99-105.
- 21) Stiller CA. “Epidemiology and genetics of childhood cancer”. *Oncogene* 2004, 23(38): 6429-6444.

- 22) Erdoğan ,A.,Karaman ,G.M. “Kronik ve Ölümcül Hastalığı Olan Çocuk ve Ergenlerde Ruhsal Sorunların Tanınması ve Yönetilmesi”. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 2008, 9(1): 244-252.
- 23) Mertens AC, liu Q., neglia JP. *Cause-Specific Late Mortality Among 5-Year Survivors of Childhood Cancer: The Childhood Cancer Survivor Study*. *JNCI* 2008;100:1368-1379.
- 24) Lightfoot ,T.,Roman ,E. “Causes of Childhood Leukaemia and Lymphoma”. *Toxicology and Applied Pharmacology*, 2004, 19(9):104-117.
- 25) Mastroyannopovlov K, Stakkard P, Lewis M. “The impact of childhood non-malignant life threatening illness on parents: Gender differences and prediction of parental adjustment.” *J Child Psychol Psychiatry*. 1997, 38(7):823-829.
- 26) Alonzo, A.A. “The experience of chronic illness and post-traumatic stress disorder: The consequences of cumulative adversity”. *Social Science and Medicine*, 2000, 50 (10), 1475-1484.
- 27) Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R. “The PedsQ in Pediatric Cancer: Reliability and Validity of The Pediatric Quality of Life Inventorym Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module”. *Cancer*, 2002, 94: 2090-2106.
- 28) Kurt, S. A., Çetinkaya, Ş. “Lösemili Çocuklarda Yaşam kalitesi ve Hemşirelik Bakımı”. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2008, 3(8): 36-55.
- 29) Fidaner, C. Sağlıkta Yaşam Kalitesi (SYK) Kavramı: Bir Giriş Denemesi. 1. *Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu*. İzmir, 2004.
- 30) Üneri, Ö.Ş., Turgut, S., Öner P., Bodur Ş., Rezaki, B. “Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Olan 8-12 Yaş Grubu Çocuklarda Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi”. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2010, 17(1):5-18.
- 31) Mollaoğlu, M. Kronik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi ve Hemşirelik. 2. *Sağlıklı Yaşam Kalitesi Kongresi Özet Kitabı*; Mete Basım, İzmir, 2007.
- 32) Yeşilbalkan, U.Ö., Akyol, A.D., Çetinkaya, Y. “Kemoterapi Tedavisi Alan Hastaların Tedaviye Bağlı Yaşadıkları Semptomlar ve Yaşam Kalitesine Olan Etkisinin İncelenmesi”. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 2005, 21: 13-31.

- 33) Sönmez, S., Başbakkal, Z. “Türk Çocuklarının Pediatrik Yaşam Kalitesi 4.0 Envanterinin (PedsQL 4.0) Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması”. *Türk Klinik J Pediatri*, 2007, 16: 229-237.
- 34) İnal, F.N., Pekcanlar, A. “Kronik Hastalıklar, Hastaneye Yatış ve Çocuk”. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 2008, 22(2): 99-105.
- 35) Küpeli, B. *Kanserli Çocuklarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. 2009.
- 36) Törüner, E.K., Büyükgöncü, L. *Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları*. Ankara: Gökçe ofset (Göktaş yayıncılık). 177-180, 186-196, 2012.
- 37) Eiser C, Morse R. “Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood”. *Health Technology Assessment*, 2001; 5(1): 148-156.
- 38) Patrick L, Deyo A. “Generic and disease-specific measures assessing health status and quality of life”. *Medical Care*, 1989; 27(2): 127-133.
- 39) Üneri Ö, Memik Ç. “Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi”. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2007, 14(1):48-56.
- 40) Whoqol Group. “The World Health Organization Quality of Life Assessment Development and General Psychometric Properties”. *Social Science and Medicine*, 1998, 46(12): 1569–1585.
- 41) Çavuşoğlu, H. *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*. 9. baskı. Ankara. Sistem Ofset Basımevi. 2004.
- 42) Ocağcı A.. *Çocuğun Aile Merkezli Bakımı*, Zonguldak, Dökel Matbaası, 2006.
- 43) Erci, B., Avcı,İ.A., Hacıoğlu, N., Kılıç,D., Tanrıverdi, G. *Halk Sağlığı Hemşireliği*. Ankara: Göktaş Yayıncılık, 2009.
- 44) Yazıcıoğlu, Y. ve Erdoğan, S. *Spss uygulamalı bilimsel araştırma yöntemleri*. Ankara: Detay Yayıncılık, 2004.
- 45) Varni JW, Seid M, Rode CA. “The PedsQL: measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory”. *Med Care*, 1999, 37(5):126-39.
- 46) Memik, Agaoglu B, Coskun A, and Karakaya I. "The Validity and Reliability Of Pediatric Quality Of Life Inventory In 8- 12 Year Old Turkish

- Children." *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi / Turkish Journal of Child and Adolescent Mental Health*, 2008, 15 (1), 87-98.
- 47) Öner, N. ve Le Compte, A. *Durumluk ve sürekli kaygı envanteri el kitabı*. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi, 1983.
- 48) Baş N, Bideci A ve ark. "Evaluation of Factors Affecting Quality of Life in Children with Type 1 Diabetes Mellitus". *The Journal of Diabetes and Metabolism*, 2011, 2(2): 8-14.
- 49) Durualp, E., Kara, F. N., Yılmaz, V., & Alabeyoğlu, K. "Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların ve ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması". *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, 2010, 63(02), 055-063.
- 50) Şahin, S. *Çocukluk Çağı Epilepsilerinde Çocuk Yaşam Kalitesi, Çocuk Ve Ebeveyn Anksiyetesi: Hastalık Eğitiminin Rolü*, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, 2011.
- 51) Devinsky O, Westbrook L, Cramer J, Glassman M, Perrine K, Camfield C. "Risk factors for poor health-related quality of life in adolescents with epilepsy". *Epilepsia* 1999;40(1):1715-20.
- 52) Sillanpaa M, Haataja L, Shinnar S. "Perceived impact of childhood epilepsy on quality of life as an adult". *Epilepsia* 2004; 45(4):971-977.
- 53) Maurice-Stam H, Grootenhuis MA, Brons PP, Caron HN, Last BF. "Psychosocial indicators of health-related quality of life in children with cancer 2 months after end of successful treatment". *Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 2007, 29(8):540-50.
- 54) Blount RL, Landolf-Fritsche B, Powers SW, Sturges JW. "Differences between high and low coping children and between parent and staff behaviors during painful medical procedures". *Journal of Pediatric Psychology*, 1991, 16(2): 795-809.
- 55) Landolt MA, Vollrath M, Niggli FK, Gnehm HE, Sennhauser FH. "Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study". *Health and Quality of Life Outcomes*, 2006, 20(4):55-63.

- 56) Sherman CD, Çalman KD, Eckhardt S, Elsebai I, Fırat D. Uluslararası Kanser Savaş Örgütü Yayını Çeviri: Dinçer Fırat ve arkadaşları, Sağlık Bakanlığı ve Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu, Ankara, 1990.
- 57) Matziou V, Perdikaris P, Feloni D, Moshovi M, Tsoumakas K, Merkouris A. "Cancer in childhood: children's and parents' aspects for quality of life". *European Journal of Oncology Nursing*, 2008, 12(3):209-216.
- 58) Varni, JW, Seid, M, and Kurtin, PS. "The PedsQL 4.0™: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations". *Medical Care*, 2001, 39(2): 800–812.
- 59) Gurney JG, Tersak JM, Ness KK, Landier W, Matthay KK, Schmidt ML. "Children's Oncology Group. Hearing loss, quality of life, and academic problems in long-term neuroblastoma survivors: a report from the Children's Oncology Group". *Pediatrics*, 2007, 120(5):e1229- 1236.
- 60) Servitzoglou M, Papadatou D, Tsiantis I, Vasilatou-Kosmidis H. "Psychosocial functioning of young adolescent and adult survivors of childhood cancer". *Supportive Care in Cancer*, 2008, 16(1):29-36.
- 61) Beşer N, Öz F. "Kemoterapi alan lenfoma hastalarında anksiyete-depresyon düzeyleri ve yaşam kalitesi". *C. Ü. Hemsirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 2003,7(1):47-58.
- 62) Pandey M, Sarita GP, Devi N, Thomas BC. "Distress, anxiety, and depression in cancer patients undergoing chemotherapy". *World Journal of Surgical Oncology*, 2006, 4(1)1-5.
- 63) Kaplan CP, Miner ME. "Relationships: Importance for patients with cerebral tumors". *Brain Inj*, 2000, 14(3):251-259.
- 64) Sönmez Y, Söylemez D, Sur H. "Kanser tedavisi gören hastaların refakatçilerinde depresyon durumunun değerlendirilmesi", *Modern Hastane Yönetimi Dergisi*, 2004.
- 65) Kaplan GA, Roberts RE, Camacho TC, Coyne JC. "Psychosocial predictors of depression. prospective evidence from human population laboratories studies". *Am J Epidemiol*, 1987, 125(1):206-220.

- 66) Pillay AL, Sargent CA. "Relation ship of age and education with anxiety, depression and hopelessness in a south africa community sample". *Prec Mot Skills*, 1999, 8(9):881-884.
- 67) Ferrario SR, Zotti AM, "Massara Nuvolone G. A comparative assessment of psychological characteristics of cancer patients and their caregivers". *Psycho-oncology*, 2003, 12(1):1-7.
- 68) Montgomery C, Lydon A, Lloyd K. "Psychological distress among cancer patients and informed consent". *J Psychosom Res*, 1999,46(2): 241-245.
- 69) Ersoy MA. "Kanser hastalarında inkar, tedavi ekibiyle ilişki, bilgilendirme, kanser tanısının söylenmesi, alternatif tedavi yöntemlerine başvurma ve depresyon ilişkisinin incelenmesi". *3P Dergisi*, 2000, 8(2): 17-26.
- 70) Powers S. W., Patton S. R., Hommel K. A., Hersey A. D. "Quality of Life in Childhood Migraines: Clinical Impact and Comparison to Other Chronic İllness", *Pediatrics*, 2003; 112(1).
- 71) Hacıhasanoğlu, Rabia, et al. "Bir sağlık ocağına başvuran kronik hastalığı olan bireylerde anksiyete ve depresyon". *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 2010, 9(3): 209-216.
- 72) Özdemir, Ü. "Taşcı, S. Kronik Hastalıklarda Psikososyal Sorunlar ve Bakım". *ERÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2013, 1(1): 57-72.
- 73) Topal, İ. O. Altunay, İ. K. Mercan, S. "Kronik ürtikerli hastalarda kişilik bozuklukları, anksiyete ve depresyon". *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 2004, 7(4): 199-209.
- 74) Çelik, H. C., & Tarık, A. "Kronik Hemodiyaliz Hastalarında Depresyon ve anksiyete düzeylerinin çeşitli değişkenlere göre incelenmesi". *Fırat Tıp Dergisi*, 2007, 12(1): 023-027.
- 75) Afşar, B. B., Yalçınsoy, M., Yakar, H. İ., Bilgin, S., & Akkaya, E. "Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı olan bireylerin yeti yitimi, anksiyete ve depresyon yönünden değerlendirilmesi". *Cumhuriyet Tıp Dergisi*, 2012, 34(2), 260-267.
- 76) Havlucu, D. Y., İnanir, I., & Aydemir, Ö. "Behçetli Hastalarda Yaşam Kalitesi, Anksiyete". *Depresyon Ve Hastalık Hakkındaki Bilgiler. AJCI*, 2011, 5(2), 82-88.

- 77) Aral, N., Başar, F. “Çocukların Kaygı Düzeylerinin Yaş, Cinsiyet, Sosyo Ekonomik Düzey ve Ailenin Parçalanma Durumuna Göre İncelenmesi”. *Eğitim ve Bilim*, 1998, 22(110).
- 78) Gürsoy, F. “Farklı sosyo ekonomik düzeydeki ergenlerin benlik tasarım düzeyleri ile kaygı düzeylerinin incelenmesi”. *Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2006, 15(2).
- 79) Yılmaz, H. B., Muslu, G. K., Fatma, T., Başbakkal, Z., & Kantar, M. “Çocukların kansere bağlı yaşadıkları semptomlar ve yorgunluğa ebeveyn bakışı”. *Türk Onkoloji Dergisi*, 2009, 24(3), 122-127.



EK: I

ARAŞTIRMAYA KATILACAK BİREYLER İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

Sayın Katılımcı,

Bu araştırma Metastatik kanserli çocukların anne ve babaların çocuğunun yaşam kalitesi değerlendirmeleri ve anksiyete düzeylerinin incelenmesi amacıyla planlanmıştır.

Araştırma kapsamında sizden veri toplama formlarını doldurmanız, araştırmacı tarafından yöneltilen çocuğunuzun yaşam kalite algınızı ve sizlerin anksiyete düzeyinize ilişkin sorulara yanıt vermeniz istenecektir. Araştırmadan elde edilecek sonuçların, anne babaların varsa bakış açılarında ki farklılıkları ve bu farklılıkları etkileyen değişkenlerin açığa çıkarması beklenmektedir. Bu sayede sağlık personelinin çocuğu hasta olan anne babalara daha yeterli ve uygun yardımı sunabileceği ve çocuğun yaşam kalitesinin daha iyi olmasının sağlanacağı düşünülmektedir.

Bu araştırma kapsamında vereceğiniz bilgiler gizli tutulacak ve hiçbir şekilde isminiz belirtilerek açıklanmayacaktır. Bu bilgiler, farklı bir araştırma /_uygulamada da kullanılmayacaktır. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Çalışmaya katılmama ya da kabul ettikten sonra vazgeçme hakkına sahipsiniz. Teşekkürler...

Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana, yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen hemşire tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi ve kendi isteğime bakılmaksızın araştırmacı tarafından araştırma dışı bırakılabileceğimi biliyorum. Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.

Tarih:

Araştırmaya katılan gönüllü birey;

Adı soyadı :

İmzası :

Araştırmayı yürüten hemşire;

Adı soyadı : **Fatma Karciga**

Bölümü : **İstanbul Üniversitesi Pediatri Onkoloji Servisi**

İmzası :

EK: II

VERİ TOPLAMA

BÖLÜM 1: ÇOCUĞA AİT BİLGİLER

1. Yaşı:

2. Cinsiyeti:

Kız

Erkek

3. Okula gidiyor mu?

Evet

Hayır

Diğer

4. Çocuğunuzun primer kanser türü nedir?

Lösemi

Lenfoma

Nöroblastom

Rabdomyosarkom

Kemik Tümörleri (Osteosarkom)

Wilms Tümörü

Ewing Sarkom

Medullablastom

Ependimom

Testis Tümörü

Diğer (Açıklayınız).....

Bilmiyorum

5. Metastatik var ise hangi organ olduğunu belirtiniz? (Birden fazla seçenek işaretlenebilir.)

Beyin

Akciğerler

Kemikler

Yumuşak doku

Karaciğer

Böbrekler

Kemik iliği

Diğer (Açıklayınız).....

Bilmiyorum

6. Tanı konulduğundan beri geçen süre..... Ay/Yıl

7. Çocuğunuzun tedavisi nasıl devam ediyor?

Oral (ağızdan tablet)

Parenteral (damardan serumla)

İkisi beraber

Diğer (Açıklayınız).....

8. Çocuğunuzun tedaviye bağlı yaşadığı yan etkileri işaretleyiniz? (Birden fazla seçenek işaretlenebilir.)

- Saç Dökülmesi
- İştahsızlık
- Bulantı-Kusma
- Ağrı
- Enfeksiyon
- Ağız Yarası
- Kansızlık
- İshal
- Kabızlık
- Şu anda herhangi bir yan etki yaşamıyor
- Diğer (Açıklayınız).....

9. Sizce çocuğunuzun şu anda yaşamını etkileyen en önemli problem nedir?

.....

.....

.....

BÖLÜM 2: ANNE VE BABAYA AİT BİLGİLER

1. Yaşınız:.....

2. Yakınlık dereceniz:

- Anne
- Baba

3. Eğitim durumunuz:

- Okuryazar değil
- Okuryazar
- İlkokul mezunu
- Ortaokul mezunu
- Lise
- Üniversite ve üstü

4. Mesleğiniz:

- Ev hanımı
- Memur
- İşçi
- Serbest
- Emekli
- Diğer.....

5. Çalışma durumunuz nedir?

- Tam gün çalışıyorum
- Yarım gün çalışıyorum
- Çocuğunun hastalığı nedeniyle çalışmıyorum
- Çalışmıyorum

6. Ekonomik durumunuz:

- Kötü
- Orta
- İyi

7. Sosyal Güvenceniz:

- SGK
- Özel sigorta
- Her ikisinde
- Diğer (açıklayınız)

8. Başka çocuğunuz var mı?

- Evet
- Hayır

9. Diğer çocukların yaş ve cinsiyetlerini yazınız. (Rakamların yanına belirtiniz)

- 1.....
- 2.....
- 3.....
- 4.....

10. Kronik hastalığınız var mı?

- Evet Hayır

11. Önce ki soruya cevabınız "evet" ise işaretleyiniz (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz) :

- Yüksek Tansiyon
 Diyabet
 Romatizma
 Kalp Hastalığı
 Psikolojik problemler
 Diğer.....

12. Çocuğunuz dışında bakmakla yükümlü olduğunuz kişiler var mı?

- Var (Açıklayınız)
 Yok

13. Çocuğunuzun bakım gereksinimlerini karşılamada yardım alma durumunuz nedir? (Birden fazla işaretlenebilir)

- Yardım almıyorum
 Akrabalardan yardım alıyorum
 Arkadaşlardan yardım alıyorum
 Diğer (Açıklayınız).....

14. En çok hangi konu da yardım alma ihtiyacınız oluyor? (birden fazla madde işaretleyebilirsiniz)

- Yardım alma ihtiyacı duymuyorum
 Psikolojik yardım
 Maddi yardım
 Ulaşım konusunda yardım
 Tıbbi bakım ve tedavi konusunda yardım
 Çalışma koşulları ile ilgili yardım (izin vb)
 Diğer (açıklayınız).....

EK: III

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEİ (8-12 Yaş)

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek					
2. Koşmak					
3. Spor ya da egzersiz yapmak					
4. Ağır bir şey kaldırmak					
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak					
6. Evdeki günlük işleri yapmak					
7. Acısının ya da ağrısının olması					
8. Düşük enerji düzeyi					

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek					
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek					
3. Öfkeli hissetmek					
4. Uyku ile ilgili zorluklar					
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak					

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşlıları ile geçimi					
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi					
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi					
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması					
5. Yaşlıları ile oyun oynarken geri kalması					

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması					
2. Bazı şeyleri unutması					
3. Derslerinden geri kalması					
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi					
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi					

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (13–18 Yaş)

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek					
2. Koşmak					
3. Spor ya da egzersiz yapmak					
4. Ağır bir şey kaldırmak					
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak					
6. Evdeki günlük işleri yapmak					
7. Acısının ya da ağrısının olması					
8. Düşük enerji düzeyi					

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek					
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek					
3. Öfkeli hissetmek					
4. Uyku ile ilgili zorluklar					
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak					

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtları ile geçimi					
2. Yaşıtlarının onunla arkadaş olmak istememesi					
3. Yaşıtları tarafından alay edilmesi					
4. Yaşıtlarının yapabildiği şeyleri yapamaması					
5. Yaşıtlarına ayak uyduramaması					

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması					
2. Bazı şeyleri unutması					
3. Derslerinden geri kalması					
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi					
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi					

EK: IV**STAI FORM TX - I**

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

		HIÇ	BİRAZ	ÇOK	TAMAMIYLA
1.	Şu anda sakinim				
2.	Kendimi emniyette hissediyorum				
3.	Su anda sinirlerim gergin				
4.	Pişmanlık duygusu içindeyim				
5.	Şu anda huzur içindeyim				
6.	Şu anda hiç keyfim yok				
7.	Başıma geleceklerden endişe ediyorum				
8.	Kendimi dinlenmiş hissediyorum				
9.	Şu anda kaygılıyım				
10.	Kendimi rahat hissediyorum				
11.	Kendime güvenim var				
12.	Şu anda asabım bozuk				
13.	Çok sinirliyim				
14.	Sinirlerimin çok gergin olduğunu hissediyorum				
15.	Kendimi rahatlamış hissediyorum				
16.	Şu anda halimden memnunum				
17.	Şu anda endişeliyim				
18.	Heyecandan kendimi şaşkına dönmüş hissediyorum				
19.	Şu anda sevinçliyim				
20.	Şu anda keyfim yerinde.				

STAI FORM TX - 2

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

		Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Çok zaman	Hemen her zaman
21.	Genellikle keyfim yerindedir				
22.	Genellikle çabuk yorulurum				
23.	Genellikle kolay ağlarım				
24.	Başkaları kadar mutlu olmak isterim				
25.	Çabuk karar veremediğim için fırsatları kaçıırım				
26.	Kendimi dinlenmiş hissediyorum				
27.	Genellikle sakin, kendine hakim ve soğukkanlıyım				
28.	Güçlüklerin yenemeyeceğim kadar biriktiğini hissedirim				
29.	Önemsiz şeyler hakkında endişelenirim				
30.	Genellikle mutluyum				
31.	Her şeyi ciddiye alır ve endişelenirim				
32.	Genellikle kendime güvenim yoktur				
33.	Genellikle kendimi emniyette hissedirim				
34.	Sıkıntılı ve güç durumlarla karşılaşmaktan kaçınırım				
35.	Genellikle kendimi hüzünlü hissedirim				
36.	Genellikle hayatımdan memnunum				
37.	Olur olmaz düşünceler beni rahatsız eder				
38.	Hayal kırıklıklarını öylesine ciddiye alırım ki hiç unutamam				
39.	Aklı başında ve kararlı bir insanım				
40.	Son zamanlarda kafama takılan konular beni tedirgin ediyor				

Okan Üniversitesi

Etik Kurulu

“Kurul Kararları”

Toplantı Tarihi: 11.05.2015

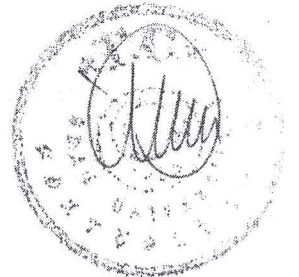
Toplantıya Katılanlar:

Prof. Dr. Alinur Büyükaksoy	(Başkan)
Prof. Dr. Dilek Şirvanlı Özen	(Üye)
Yrd. Doç. Dr. Güliz Muğan	(Üye)
Yrd. Doç. Dr. Nevin Karaaslan Balıkçı	(Üye)
Yrd. Doç. Dr. Nurdan Okur	(Üye)

Okan Üniversitesi Etik Kurulu 11.05.2015 tarihinde Prof. Dr. Alinur Büyükaksoy'un Başkanlığında toplandı ve çoğunluk mevcut olduğundan gündeme geçildi.

- 1- Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü – Hemşirelik Bölümü öğrencilerinden **Fatma KARCİGA**'nın “**Metastatik Kanserli Çocukların, Anne ve Babalarının Pediatrik Yaşam Kalitesi ve Anksiyete Düzeylerinin İncelenmesi**” başlıklı çalışması için başvurusunun görüşülmesi,
- 2- Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü – Beslenme ve Diyetetik Bölümü öğrencilerinden **Ashhan İFLAZOĞLU**'nun “**Tip 2 Diyabetli Hastalara Verilen Beslenme Eğitiminin Beslenme Bilgi ve Alışkanlıkları Üzerine Olan Etkisinin İncelenmesi**” başlıklı çalışması için başvurusunun görüşülmesi,
- 3- Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü – Beslenme ve Diyetetik Bölümü öğrencilerinden **Anıl YILDIZ**'in “**Üniversite Öğrencilerinin Sağlıklı Yeme İndekslerinin Belirlenmesi**” başlıklı çalışması için başvurusunun görüşülmesi,
- 4- Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü – Beslenme ve Diyetetik Bölümü öğrencilerinden **Fatma FİDAN**'ın “**Hekimlerin Yeme Tutum Davranışı ve Beden Algısı**” başlıklı çalışması için başvurusunun görüşülmesi,
- 5- Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü – Sağlık Yönetimi Bölümü öğrencilerinden **Kübra CEYHAN**'ın “**Sağlık Çalışanlarında Kalite Algısının Belirlenmesi**” başlıklı çalışması için başvurusunun görüşülmesi.

ASLI GİBİDİR



Yapılan görüřmeler sonucunda;

- Karar 1.** Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü – Hemşirelik Bölümü öğrencilerinden **Fatma KARCİGA**'nın “**Metastatik Kanserli Çocukların, Anne ve Babalarının Pediatrik Yaşam Kalitesi ve Anksiyete Düzeylerinin İncelenmesi**” başlıklı çalışması için başvuru talebi uygun görülüp oy birliği ile onaylanmıştır.
- Karar 2.** Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü – Beslenme ve Diyetetik Bölümü öğrencilerinden **Ashhan İFLAZOĞLU**'nun “**Tip 2 Diyabetli Hastalara Verilen Beslenme Eğitiminin Beslenme Bilgi ve Alışkanlıkları Üzerine Olan Etkisinin İncelenmesi**” başlıklı çalışması için başvuru talebi uygun görülüp oy birliği ile onaylanmıştır.
- Karar 3.** Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü – Beslenme ve Diyetetik Bölümü öğrencilerinden **Anıl YILDIZ**'ın “**Üniversite Öğrencilerinin Sağlıklı Yeme İndekslerinin Belirlenmesi**” başlıklı çalışması için başvuru talebi uygun görülüp oy birliği ile onaylanmıştır.
- Karar 4.** Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü – Beslenme ve Diyetetik Bölümü öğrencilerinden **Fatma FİDAN**'ın “**Hekimlerin Yeme Tutum Davranışı ve Beden Algısı**” başlıklı çalışması için başvuru talebi uygun görülüp oy birliği ile onaylanmıştır.
- Karar 5.** Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü – Sağlık Yönetimi Bölümü öğrencilerinden **Kübra CEYHAN**'ın “**Sağlık Çalışanlarında Kalite Algısının Belirlenmesi**” başlıklı çalışması için başvuru talebi uygun görülüp oy birliği ile onaylanmıştır.



Prof. Dr. Alinur Büyükaksoy
(Başkan)

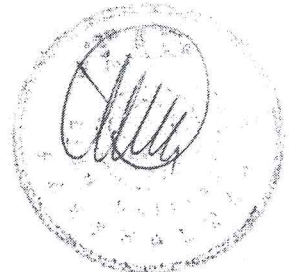
Prof. Dr. Dilek Şirvanlı Özen
(Üye)

Yrd. Doç. Dr. Nevin Karaaslan Balıkcı
(Üye)

Yrd. Doç. Dr. Güliz Muğan
(Üye)

Yrd. Doç. Dr. Nurdan Okur
(Üye)

ASLI KİTİBİ



EK VI



T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
Onkoloji Enstitüsü Müdürlüğü



Sayı :86704051-299-
Konu :Akademik Personel ve Akademik
Kariyerle İlgili Diğer İşler (299)

Fatma KARÇİGA

Yürütmekte olduğunuz "Metastatik Kanserli Çocukların Anne ve Babalarının Pediatrik Yaşam Kalitesi ve Anksiyete Düzeylerinin İncelenmesi" başlıklı yüksek lisans tez projesinin Enstitümüzde yapılması Akademik Koordinasyon Kurulumuzca uygun görülmüş olup; alınan karar ilişikte gönderilmektedir.

Gereğini bilgilerinize rica ederim.

e-İmzalı
Prof. Dr. Ahmet KIZIR
Enstitü Müdürü


Doğrulamak İçin:http://194.27.128.66/envision.Sorgula/Validate_Doc.aspx?V=BENN43KF3

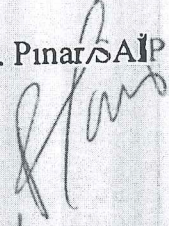
Ayrıntılı bilgi için irtibat : Veli YALÇIN Dahili : 34150

İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Çapa – 34093 İstanbul
Tel : 0212 414 24 34 Fax : 0212 534 80 78
e-posta : iubilgi@istanbul.edu.tr Elektronik Ağ : www.istanbul.edu.tr

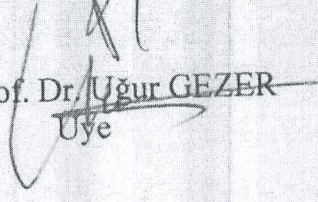
10.04.2015 Tarihli Akademik Koordinasyon Kurulu (AKK) Toplantı Kararları:

- 1- Dr.Onur GÖNÜLLÜ'nün, "Metaplastik Meme Karsinomlarında immünohistokimyanın tanı ve prognozla ilişkisi" başlıklı tıpta uzmanlık tez çalışmasının,
- 2- Yüksek Lisans öğrencisi Hemşire Fatma KARÇIĞA'nın, "Metastatik Kanserli Çocukların Anne ve Babaların Pediatrik Yaşam Kalitesi ve Anksiyete Düzeylerinin İncelenmesi" başlıklı tez çalışmasının,
- 3- Sorumlu araştırmacılığını Enstitümüz öğretim üyesi Prof.Dr.Mert BAŞARAN'ın yapacağı "Metastatik Renal Hücreli Karsinom Hastalarında Tirozin Kinaz İnhibitörleri Tedavisini Takiben Kullanılan Hedefe Yönelik Tedavilerin Etkinliliği ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi" başlıklı çalışmanın,
- 4- Doktora öğrencisi Dt.Berk KASAPOĞLU'nun, "Graft uygulanan kemik Defektlerinde Jelatin-trombin matriks yapıştırıcılarının kemik iyileşmesi üzerine etkisinin deneysel olarak araştırılması" başlıklı doktora çalışmasının,
- 5- Doktora eğitimini sürdüren Dt.Gonca YILMAZ'ın, "Deneysel olarak oluşturulmuş Periodontitis ile birliktezoledronik asidin uygulamasının oral mukoza üzerine etkilerinin immunohistokimyasal olarak değerlendirilmesi" başlıklı doktora tez çalışmasının,
- 6- Yüksek Lisans öğrencisi Melis ERDOĞAN'm, "Oral Liken Planus olgularında p16 gen aktivasyonunun fluoresans in situ hibridizasyon (FISH) ve immünohistokimyasal (IHC) yöntemlerle değerlendirilmesi" başlıklı tez çalışmasının Enstitümüzde yapılması,
- 7- Enstitümüz Pediatrik Hematoloji ve Onkoloji Hemşiresi Hülya BİNGÖL'ün, "Kemoterapi ilaç extravazyonunda hacamat uygulaması" başlıklı çalışmasını çalışmaya alınma kriterlerine uygun hale getirildikten sonra yemiden değerlendirilmesi uygun bulunmuştur.
- 8- Enstitümüz Akademik Koordinasyon Kurulunun, her hafta Salı günleri saat 09.30 da toplanması oy çokluğu ile uygun görülmüştür.


Prof. Dr. Ahmet KIZIR
Başkan


Prof. Dr. Pınar SAIP
Üye

Prof. Dr. Esra KAYTAN SAĞLAM
Üye (izinli)


Prof. Dr. Uğur GEZER
Üye

Doç. Dr. Vakur OLGAÇ
Üye !

Doç. Dr. Hasan KARANLIK
Üye

Yard.Doç. Dr. Murat OKUTAN
Üye

