



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ



**BİR ÜNİVERSİTE HASTANESİNDE YATAN KANSERLİ
ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN SOSYAL İŞLEVSELLİK
DURUMLARININ VE İLİŞKİLİ FAKTÖRLERİN
BELİRLENMESİ**

Bihter KARABULUT

HALK SAĞLIĞI ANABİLİM DALI

HALK SAĞLIĞI HEMŞİRELİĞİ YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN

Dr. Öğr. Üyesi Cemal KOÇAK

ANKARA

2024

TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

BİR ÜNİVERSİTE HASTANESİNDE YATAN KANSERLİ
ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN SOSYAL İŞLEVSELLİK
DURUMLARININ VE İLİŞKİLİ FAKTÖRLERİN
BELİRLENMESİ

Bihter KARABULUT

HALK SAĞLIĞI ANABİLİM DALI
HALK SAĞLIĞI HEMŞİRELİĞİ YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN
Dr. Öğr. Üyesi Cemal KOÇAK

ANKARA

2024

ETİK BEYAN

Ankara Üniversitesi

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne

Yüksek Lisans tezi olarak hazırlayıp sunduğum “Bir Üniversite Hastanesinde Yatan Kansерli Çocukların Ebeveynlerinin Sosyal İşlevsellik Durumlarının ve İlişkili Faktörlerin Belirlenmesi” başlıklı tez; bilimsel ahlak ve değerlere uygun olarak tarafımdan yazılmıştır. Tezimin fikir/hipotezi tümüyle tez danışmanım ve bana aittir. Tezde yer alan deneysel çalışma/araştırma tarafımdan yapılmış olup, tüm cümleler, yorumlar bana aittir.

Yukarıda belirtilen hususların doğruluğunu beyan ederim.

Öğrencinin Adı Soyadı: Bihter KARABULUT

Tarih: 11.07.2024

İmza:

ÖZET

Bir Üniversite Hastanesinde Yatan Kanserli Çocukların Ebeveynlerinin Sosyal İşlevsellik Durumlarının ve İlişkili Faktörlerin Belirlenmesi

Kanser gibi uzun dönem tedavi ve takip gerektiren hastalıklarda, hastaların bakımları büyük ölçüde aile üyelerine düşmektedir. Hastanede yatan kanserli çocuğuna primer olarak bakım veren ebeveynlerin; çocuğun semptomlarını izleme, tedaviyi takip etme, hijyenini sağlama, çocuk için uygun çevre oluşturma, duygusal ve psikolojik destek verme, sağlık ekibi ile iletişim gibi birçok sorumluluğu vardır. Bu süreçte ebeveynler; halsizlik, iştahsızlık, uykusuzluk, algılama güçlüğü, stres, anksiyete, umutsuzluk ve çocuğunu kaybetme korkusu yaşamaktadır. Bu araştırma, tedavi gören kanserli çocukların ebeveynlerinin sosyal işlevsellik durumlarının ve ilişkili faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. Araştırma kesitsel tipte olup 15 Şubat 2023- 15 Şubat 2024 tarihleri arasında Sağlık Bilimleri Üniversitesi (SBÜ) Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi'nde yatan 60 çocuğun ebeveyni ile yürütülmüştür. Veri toplama aracı olarak sosyodemografik verilere ulaşmak için "Kişisel Bilgi Formu" ve sosyal işlevsellik düzeyini belirlemek için "Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği" kullanılmıştır. Analizler SPSS 26 programı aracılığıyla yapılmış olup anlamlılık düzeyi $p<0,05$ alınmıştır. Araştırmanın yürütülebilmesi için SBÜ Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği eğitim ve idari sorumlusundan yazılı izin ve Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Sağlık Uygulama Araştırma Merkezi'nden E-50687469-799209079845 sayılı, 09.02.2023 tarihli karar ile onay alınmıştır. SBÜ Gülhane Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan ise 2023/44 sayılı, 15.03.2023 tarihli etik kurul izni alınmıştır. Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği'nin kullanımı için geliştirici kişilerden e-mail yoluyla izin alınmıştır. Araştırmaya katılacak ebeveynlere çalışma hakkında bilgi verildikten sonra yazılı aydınlatılmış onamları alınmıştır. Ebeveynlerin sosyal işlevsellik puan ortalamasının $40,9 \pm 6,6$ olduğu görülmüştür. Sosyal işlevsellik ölçek puanların, tedavi süresince maddi ve manevi destek alma durumları ($p:0,040$) ve yaşayan çocuk sayısı ($p:0,047$) ile ilişkili olduğu sonucuna varılmıştır. Ebeveynlerin %81,7'sinin normal sosyal işlevselliğe sahip olduğu, %18,3'ünün ise azalmış sosyal işlevselliğe sahip olduğu bulunmuştur. Azalmış sosyal işlevsellik sıklığı, yaşayan çocuk sayısı 3 ve üzeri olan ebeveynlerde (%27,3), yaşayan çocuk sayısı 1 ve 2 olan ebeveynlere (%7,4) göre; maddi ve manevi destek almayan ebeveynlerde (%28,6), alabilen ebeveynlere (%4,0) göre daha yaygındır ($p<0,05$). Yaşayan çocuk sayısı 1 arttıkça, sosyal işlevselliğin azalmış olma ihtimalinin 1,83 (1,02-3,28) kat, maddi-manevi destek almayanlarda, alanlara göre sosyal işlevselliğin azalmış olma ihtimalinin ise 15,24 kat daha fazla olduğu görülmüştür ($p<0,05$). Kanserli çocukların ebeveynlerinin yaşadığı sosyal işlevsellik bozukluğu, sağlık ekibi tarafından fark edilmeli, ebeveynler için fiziksel ve duygusal olarak rahatlayabilecekleri ortamlar oluşturulmalı ve bu kişiler psikososyal olarak desteklenmelidir.

Anahtar Sözcükler: Çocukluk çağı kanserleri, ebeveynlik, sosyal işlevsellik

SUMMARY

Determination of Social Functioning Status and Related Factors of Parents of Children with Cancer Hospitalized in an University Hospital

In diseases such as cancer that require long-term treatment and follow-up, the care of patients largely falls on family members. Parents who provide primary care to their hospitalized child with cancer have many responsibilities such as monitoring the child's symptoms, following the treatment, ensuring hygiene, creating a suitable environment for the child, providing emotional and psychological support to the child and communicating with the healthcare team. In this process, parents experience weakness, loss of appetite, insomnia, difficulty in perception, stress, anxiety, hopelessness and fear of losing their child. This research was conducted to determine the social functioning status and related factors of parents whose children with cancer are being treated. The research is cross-sectional and conducted with the parents of 60 children hospitalized in the Pediatric Hematology-Oncology Service of Health Sciences University (HSU) Gülhane Training and Research Hospital between 15 February 2023 and 15 February 2024. As a data collection tool, "Personal Information Form" was used to obtain sociodemographic data and "Social Adaptation Self-Assessment Scale" was used to determine the level of social functionality. Analyses were conducted using SPSS 26 program and significance level was taken as $p < 0.05$. In order to conduct the research, written permission was obtained from the education and administrative officer of HSU Gülhane Training and Research Hospital Child Health and Diseases Clinic and approval was received from Gülhane Training and Research Hospital Health Application Research Center with the decision numbered E-50687469-799209079845, dated 09.02.2023. Ethics committee permission numbered 2023/44, dated 15.03.2023, was obtained from HSU Gülhane Faculty of Medicine Clinical Research Ethics Committee. Permission was received via e-mail from the developers for the use of the Social Adaptation Self-evaluation Scale. Written informed consent was obtained from the parents who would participate in the study after they were informed about the study. It was observed that the parents' mean social functioning score was 40.9 ± 6.6 . It was found that social functionality scale scores were related to the status of receiving material and moral support during the treatment ($p:0.040$) and the number of living children ($p:0.047$). It was found that 81.7% of the parents had normal social functioning and 18.3% had reduced social functioning. The frequency of decreased social functioning was found more common in parents with 3 or more living children (27.3%) compared to parents with 1 and 2 living children (7.4%) and more common in parents who do not receive material and moral support (28.6%) compared to parents who can (4.0%) ($p < 0.05$). It was observed that as the number of living children increased by 1, the probability of decreased social functionality was 1.83 (1.02-3.28) times higher, and the probability of decreased social functionality was 15.24 times higher in those who did not receive material and moral support compared to those who did ($p < 0.05$). The social dysfunction experienced by parents of children with cancer should be recognized by the healthcare team, environments where parents can relax physically and emotionally should be created, and these people should be supported psychosocially.

Key Words: Childhood cancers, parenting, social functioning

İÇİNDEKİLER

Etik Beyan	ii
Kabul ve Onay	iii
Özet	iv
Summary	v
İçindekiler	vi
Önsöz	viii
Kısaltmalar	ix
Şekiller	x
Çizelgeler	xi
1. GİRİŞ	1
1.1. Genel Bilgiler	3
1.1.1 Çocukluk Çağı Kanseri	3
1.1.1.1 Epidemiyoloji	3
1.1.1.2 Etiyoloji	4
1.1.1.3 Tedavi Yöntemleri ve Yan Etkileri	5
1.1.2 Sürecin Ebeveyn ve Çocuk Üzerine Etkisi	8
1.1.2.1 Bakım Veren Yaşadığı Güçlükler	9
1.1.3. Sosyal İşlevsellik	11
1.1.4. Ebeveynin Desteklenmesinde Hemşirenin Rolü	12
.....	
2. GEREÇ VE YÖNTEM	14
2.1. Araştırmanın Türü	14
2.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	14
2.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	14
2.4. Araştırmaya Dâhil Edilme Kriterleri	14
2.5. Araştırmada Hariç Tutulma Kriterleri	15
2.6. Araştırma Soruları	15
2.7. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri	15
2.8. Araştırmanın Hipotezleri	15
2.9. Verilerinin Toplanması ve Veri Toplama Araçları	16
2.9.1. Kişisel Bilgi Formu	16
2.9.2 Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği	16
2.10. Verilerin Analizi	17
2.11. Etik İlkeler	17
2.12. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Güçlü Yanları	18
.....	
3.BULGULAR	19
3.1. Ebeveynlere Ait Sosyodemografik Veriler	19
3.2. Çocuklara Ait Sosyodemografik Veriler	21
3.3. Ebeveynlerin Sosyal İşlevsellik Durumlarıyla İlgili Bulgular	24
.....	

4. TARTIŞMA	31
.....	
5. SONUÇ VE ÖNERİLER	37
KAYNAKLAR	39
EKLER	46
EK-1 Aydınlatılmış Onam Formu	46
EK-2 Kişisel Bilgi Formu	47
EK-3 Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği	48
EK-4 Etik Kurul Kararı	51
EK-5 Kurum İzni	52
EK-6 Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği Kullanım İzni	53
ÖZGEÇMİŞ	54



ÖNSÖZ

Çocukluk çağı kanserleri her yıl daha fazla görülürken tıbbi gelişmeler ışığında sağ kalım oranları da artmaktadır. Kanser tedavisi gereği çocuk hastalar, uzun süre hastanede yatmak durumunda kalırken ebeveynleri de onlara primer bakım verici rolünü üstlenmektedir. Bu ebeveynlerin yaşamlarının, hastanede uzun süre kalmaktan dolayı birçok yönden etkilendiği ve sosyal işlevselliklerinde bozulma yaşandığı görülmektedir. Bu nedenle ebeveynlerin sosyal işlevselliğinin değerlendirilmesi, çocuğun yatış süresi boyunca tüm zamanını birlikte geçirdiği ebeveyninin, sosyal işlevsellik bozukluğu yaşaması sonucu doğacak problemlerden dolayı tedavide oluşacak herhangi bir aksamanın önüne geçmek ve bakımın kalitesini artırmak açısından önem kazanmaktadır.

Tez çalışmamın her aşamasında yardım ve desteğini esirgemeyen, bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan değerli danışman hocam Dr. Öğr. Üyesi Cemal KOÇAK'a,

İlgi, destek ve yardımlarından dolayı sayın hocalarım Prof. Dr. Meltem ÇÖL'e, Prof. Dr. Deniz ODABAŞ'a ve Prof. Dr. Mine Esin OCAKTAN'a,

Araştırmaya katılarak araştırmanın yapılabilmesini sağlayan hasta yakınlarına teşekkürlerimi sunarım.

KISALTMALAR

CDC	Center for Disease Control and Prevention
SBÜ	Sağlık Bilimleri Üniversitesi
SS	Standart Sapma
SUKDÖ	Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği
TKSV	Türkiye Kanseri Savaş Vakfı
TÜİK	Türkiye İstatistik Kurumu

ŞEKİLLER

Şekil 3.1. Ebeveynlerin Yaş Dağılımı	19
Şekil 3.2. Çocukların Yaş Dağılımı	22
Şekil 3.3. Çocukların Son Hastane Yatışının Kaçınıcı Gününde Olduklarının Dağılımı	23
Şekil 3.4. Ebeveynlerin Ölçekten Aldıkları Puanların Dağılımı	25
Şekil 3.5. Ölçek Puanlarına Göre Ebeveynlerin Normal ve Azalmış Sosyal İşlevsellik Durumlarının Dağılımı	27



ÇİZELGELER

Çizelge 1.1. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Yaşlara Göre Dağılımı	3
Çizelge 3.1. Ebeveynlerin Ortalama ve Ortanca Yaşları	19
Çizelge 3.2. Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özellikleri	20
Çizelge 3.3. Çocukların Ortalama ve Ortanca Yaşları	21
Çizelge 3.4. Çocukların Tanımlayıcı Özellikleri	23
Çizelge 3.5. Çocukların Tanı Aldığı Kansere Türlerinin Dağılımı	24
Çizelge 3.6. Ebeveynlerin Ölçekten Aldığı Puanların Ortalama ve Ortanca Değerleri	24
Çizelge 3.7. Katılımcıların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Sosyal İşlevsellik Ölçeğinden Aldıkları Puanların Karşılaştırılması	25
Çizelge 3.8. Ölçek Puanı Kesim Noktasına Göre Sosyal İşlevsellik Durumlarının Dağılımı	26
Çizelge 3.9. Katılımcıların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Sosyal İşlevsellik Durumlarının İncelenmesi	28
Çizelge 3.10. Katılımcıların Normal ve Azalmış Sosyal İşlevsellik Grupları Arasında Tanımlayıcı Özelliklerin Dağılımının Karşılaştırılması	29
Çizelge 3.11. Katılımcıların Bazı Özelliklerinin Sosyal İşlevsellik Durumunun Azalmış Olmasını Öngörmedeki Etkilerinin Lojistik Regresyon Analizi ile İncelenmesi	30

1. GİRİŞ

Kanserli çocukların sayısı Türkiye ve dünyada her geçen gün artmaktadır. Çocukluk çağı kanserlerinde yeni tedavi protokolleri, tıbbi gelişmeler ve bakım kalitesinin artmasıyla sağ kalım oranı %80'lere ulaşmıştır ve bu da sağ kalan hastaların uzun tedavi ve hastane yatış sürelerine odaklanılmasına neden olmuştur (National Cancer Institute, 2020).

Kanser gibi uzun dönem tedavi ve takip gerektiren hastalıklarda hastaların bakımları büyük ölçüde aile üyelerine düşmektedir. Hastanede yatan kanserli çocuğuna primer olarak bakım veren ebeveynlerin; çocuğun semptomlarını izleme, tedaviyi takip etme, hijyenini sağlama, çocuk için uygun çevre oluşturma, duygusal ve psikolojik destek verme, sağlık ekibi ile iletişim gibi birçok sorumluluğu vardır (Galindo-Vazquez vd., 2012; Shieh vd., 2012). Bu süreçte ebeveynler; halsizlik, iştahsızlık, uykusuzluk, algılama güçlüğü, yüksek düzeyde stres, anksiyete, umutsuzluk ve çocuğunu kaybetme korkusu yaşamaktadır (Çavuşoğlu, 2013; Gurtovenko vd., 2021; Yıldız vd., 2016).

Çocuğun hastalığı aile içi rolleri de olumsuz etkilemektedir. Hastanede ebeveynin evdeki sağlıklı çocuklarına ve eşine ayırdığı zamanda azalma, onlara karşı olan sorumluluklarını yerine getirememesi, evlilik ilişkisinde bozulma ve diğer aile bireylerinden uzaklaşma, görülen diğer problemler arasındadır (Aung vd., 2012). Ebeveynler bu süreçte çalıştığı kurumlardan sık aralıklarla izin almakta hatta bazı durumlarda işten ayrılmak durumunda kalmaktadırlar. Bu da artan yatış maliyetleri ile birlikte ekonomik sıkıntılara sebep olmaktadır (Çakan ve Sezer, 2010). Tüm bunlar ebeveynlerin günlük yaşam rutinlerinin bozulmasına, kendi ihtiyaçlarını ihmal etmelerine ve sosyal yaşamlarının olumsuz etkilenmesine neden olmaktadır. Bir çalışmada, kanserli çocukların annelerinin %71,4'ü, babalarının da %62,5'i sosyal yaşamlarının olumsuz etkilendiğini belirtmiştir (Baytekin, 2017). Ebeveynlerin yapmaktan hoşlandıkları aktivitelerin kısıtlanması, kendilerine ayırdıkları vakitlerinin olmaması, hayatlarından ödün vermeleri, kişisel ilişkilerinin azalmasına neden olmaktadır (Elcigil ve Conk, 2010; Klassen vd., 2012). Bu da kişinin iş, ev ve sosyal yaşamındaki rutinlerini sürdürebilmesi; çalışabilme, kendi bakımını yapabilme, kişilerarası iletişimde kendini yeterli hissetme ve bundan doyum alma ve haz duyduğu faaliyetleri devam ettirebilme olarak tanımlanan sosyal işlevsellikte bozulmaya neden olmaktadır (Erol vd., 2009; Kasper, 1999).

Sosyal işlevsellik konusu; ulusal ve uluslararası literatürde yaşlılarda, bazı kronik ve psikiyatrik hastalıklar için hasta ve yakınlarında incelenmiş fakat kanserli hastaların yakınlarında bu konuyla ilgili bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ayrıca kanserli çocukların ebeveynleri; yaşam kalitesi, kaygı ve umutsuzluk, anksiyete düzeyleri, bakım yükü, aile işlevselliği ve evlilik doyumu, algılanan sosyal destek, psikolojik ihtiyaçlar, psikososyal durum, depresyon açısından incelenmiş fakat ebeveynlerin sosyal işlevsellik durumları değerlendirilmemiştir.

Bu çalışmada, bir eğitim ve araştırma hastanesinde, kanser tanımlı çocuęuyla beraber kalan ebeveynlerin sosyal işlevsellięinin değerdendirilmesi ve ilişkili faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır.



1.1. Genel Bilgiler

1.1.1 Çocukluk Çağı Kanserleri

1.1.1.1 Epidemiyoloji

Ülkemizde çocukluk çağı kanserleri tüm kanserlerin %1,5' ini oluşturmakta ve her 1 milyon çocuktan 131'inde kanser gelişmektedir (Sağlık Bakanlığı, 2016). Ülkemizde her yıl 2500 yeni çocuk kanser tanısı almaktadır. Türk Pediatrik Onkoloji Grubu ve Türk Pediatrik Hematoloji Derneği'nin çocukluk çağı kanseri verilerine göre ülkemizde çocukluk çağında görülen kanserlerin %31,7'sini lösemiler, %13,7'sini lenfomalar oluşturmaktadır; bunları %13,4 ile santral sinir sistemi ve spinal tümörler takip etmektedir (Kutluk ve Yeşilipek, 2013). Çizelge 1.1.'de çocukluk çağı kanserlerinin yaşlara göre sıklık dağılımları görülmektedir (Türkiye Kanserle Savaş Vakfı, 2016). Türk Pediatrik Onkoloji Grubu'nun 33 onkoloji merkezindeki 1073 hastanın verileri incelenerek elde edilen raporuna göre çocukluk çağı kanserlerinde on yıllık sağ kalım oranı %77 olarak belirtilmiştir (Kutluk, 2006). Türkiye İstatistik Kurumu verilerine göre kanser sebepli ölümler ülkemizde 1-17 yaş ölümlerinde üçüncü sırada yer almaktadır (TÜİK, 2021), Centers for Disease Control and Prevention verilerine göre gelişmiş ülkelerde ise kazalardan sonra ikinci sırada yer almaktadır (CDC, 2023). Yıllık izlemlerde pediatrik kanser insidansının artma eğiliminde olduğu gözlemlenmektedir. 0-14 yaş grubundaki çocuklarda 1980 yılında kanser görülme insidansı yıllık milyonda 124 iken, günümüzde bu değer yıllık milyonda 140,6'ya kadar artmıştır (Türkiye Kanser Kontrol Programı, 2021).

Çizelge 1.1. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Yaşlara Göre Dağılımı

15 Yaş Altı	15-19 Yaş Arası
Lösemiler	Hodgkin Lenfoma
Santral Sinir Sistemi Tümörleri	Santral Sinir Sistemi Tümörleri
Nöroblastom	Hodgkin Dışı Lenfomalar
Wilms Tümörü	Tiroid Kanserleri
Lenfomalar	Lösemiler
Rabdomyosarkom	
Kemik Sarkomları	

National Cancer Institute verilerine göre Amerika’da her yıl 1 milyon çocuktan 49’u lösemiye ve her 1 milyon çocuktan 31’i santral sinir sistemi kanserlerine yakalanmaktadır. Amerika’da çocukluk çağı lösemilerinde ölüm oranı milyonda 5 ve 5 yıllık sağ kalım oranı %85,8 olarak belirtilmiştir (National Cancer Institute, 2020). Gelişmiş ülkelerde her 900 yetişkinden biri çocukluk çağı kanseri geçirmiş ve yaşamını devam ettirmektedir (Sağlık Bakanlığı, 2016).

Çocukluk çağı kanserleri yetişkinden farklı olarak hızlı büyüyen hücrelerde meydana geldikleri için kemoterapi ve radyoterapiye daha duyarlıdır ve bunun yanında risk faktörlerinin kısmen de olsa bilinebilmesi, erken tanı ve tedavideki önemli ilerlemeler sağ kalım oranlarını artırmıştır. 1960’lı yıllarda sağ kalım oranı %25-30 olan çocukluk çağı kanserlerinde bu oran günümüzde %80’lere ulaşmıştır (Büyükpamukçu, 2007; Grenlee vd., 2000).

1.1.1.2 Etiyoloji

Çocukluk çağı kanserlerinin kesin nedenleri tam olarak bilinmese de risk oluşturan çeşitli faktörler bulunmaktadır. Etnik köken kanser oluşumunda rol oynamaktadır. Siyah ırkta Ewing sarkomu çok nadir görülürken, beyaz ırkta tüm kanser türlerinin görülme sıklığı daha yüksektir. İyonlaştırıcı radyasyona maruz kalma, daha önce kemoterapi alma öyküsü, EBV gibi enfeksiyonlara maruz kalma, annenin sigara veya alkol kullanımı, 35 yaş üzerinde olması, tekrarlayan düşük öyküsü olması ve çocuğun ilk gebelikten olması çocukluk çağı kanserlerinin çevresel risk faktörleri olarak sayılmaktadır (Spector vd., 2015). Ayrıca down sendromu gibi otozomal hastalıklar da bazı kanser türleriyle ilişkilendirilmektedir. Lösemili çocukların %2-3’ü down sendromuna sahiptir. Kanser tedavisinde kullanılan alkileyici ajanlar gibi bazı ilaçlar da ikincil kanserlerin oluşumuna neden olabilmektedir (Jin ve Lyu, 2020).

Bilinen risk faktörlerinin eradike edilerek kanserden korunma çalışmaları tüm dünyada devam etmektedir ve sağ kalım oranlarının artmasına yardımcı olmaktadır.

1.1.1.3 Tedavi Yöntemleri ve Yan Etkileri

Çocukluk çağı kanserlerinde tedavi şekli hastalığın aşamasına, yayılım durumuna, tümörün yerleşimine göre belirlenmektedir. Çocukluk çağı kanserlerinin tedavisinde en çok hematolojik malignitelerde kemoterapik ajanlar, solid tümörlerde ise cerrahi girişimler uygulanmaktadır. Ayrıca radyoterapi, immunoterapi, hedefe yönelik tedaviler ve hematopoetik kök hücre nakli de kullanılan tedavi yöntemlerindendir (Çavuşoğlu, 2013; Kliegman vd., 2007; Özkan, 2009).

Radyoterapi, kanserli hücreleri bölgesel olarak yok etmek için kullanılan bir yöntemdir ve birçok kanserde tedavinin temel bir unsuru olarak kabul edilmektedir. Ancak bu tedavi yöntemi kanserli hücreyi yok ederken etrafındaki normal dokulara da zarar verir. Özellikle çocuklardaki hızlı büyüme sürecindeki mitotik aktivite sebebiyle dokuların radyasyona duyarlılığı yetişkinlere kıyasla daha fazladır. Bu nedenle etkilenen doku ve organlarda deformiteler, organ yetmezlikleri, büyüme ve gelişmede yavaşlama ve duraklama gibi geç yan etkilere sebep olabilir. Bulantı-kusma, ishal, saç dökülmesi, ağız yaraları, yorgunluk gibi etkiler ise radyasyonun erken dönem yan etkileri arasında yer almaktadır (Çavuşoğlu, 2013; TKSŞ, 2016).

Kemoterapi, çocukluk çağı kanserlerinde en yaygın olarak kullanılan tedavi yöntemidir. Kemoterapi ilaçları alkilliyici ajanlar, antitümör antibiyotikler, vinka alkaloidler, bitkisel kökenli ilaçlar ve diğer ilaçlar (steroidler, L-asparaginaz) şeklinde sınıflandırılmaktadır. Kanser hücreleri proliferasyonu durduramamaları ve apoptozu başlatan sistemlerinin çalışmaması açısından normal hücrelerden ayrılmaktadır fakat ikisi de benzer hücre yapılarına sahiptirler. Kemoterapik ajanlar hücrelerin DNA ve RNA yapısını bozarak, hücre siklusuna zarar vererek hücre ölümünün gerçekleşmesini sağlarlar. Bu nedenle kemoterapik ajanlar kanser hücrelerine etki ederken normal hücrelere de zarar vermektedir (TKSŞ, 2016).

Kemoterapi tedavisinde genellikle birkaç ilaç birlikte kullanılır. Tümörün cerrahi ya da radyoterapi ile lokal olarak küçültülmesi işlemi sonrası adjuvan olarak veya metastazların önlenmesi amacıyla bu tedavilerden önce neoadjuvan olarak kemoterapi uygulanabilmektedir. Kemoterapi sistemik olarak verilebileceği gibi lokal olarak intraarteryel, intrakranial ve intrakaviter olarak da verilebilir. Nüks olan hastalarda veya

tedaviye dirençli vakalarda kemoterapik ajanlar yüksek dozlarda verilebilmektedir (TKSV, 2016).

Kemoterapiden sonra görülen yan etkiler erken ve geç yan etkiler olmak üzere ikiye ayrılır. Erken yan etkiler vücutta hızlı çoğalan kemik iliği, üreme organları, saç folikülleri, gastrointestinal sistem hücreleri gibi hücrelerin etkilenmesiyle ortaya çıkan, akut olarak gelişen etkilerdir. Bu etkiler mukozit, bulantı, kusma, ishal, abdominal ağrı, iştahsızlık, konstipasyon, yorgunluk, enfeksiyon, kemik iliği baskılanması, anemi, kanama, alerjik ve deri reaksiyonları, hepatik ve renal fonksiyon bozukluklarıdır (Demirkaya, 2011; İlhan, 2009). Erken yan etkiler kemoterapi ilacının verilmesinden saatler veya haftalar sonra görülebilen ve kalıcı hasara yol açmayan etkilerdir. Bazı kemoterapik ajanların kendilerine özgü yan etkileri de bulunmaktadır. İfosfamid ve siklofosfamid hemorajik sistite, sisplatin ve ifosfamid nefrotoksisiteye, sisplatin ve L-asparaginaz koagülopatiye, antrasiklinler kardiyotoksisiteye neden olabilir (Pizzo ve Poplack, 2015). Kemoterapinin geç yan etkileri arasında solunum problemleri, kardiyomyopati, kronik böbrek yetmezliği, hipotiroidi, infertilite ve sekonder kanserler bulunmaktadır (Demirkaya, 2011; İlhan, 2009).

Kemoterapik ajanların çoğu gastrointestinal sistemde mukozite yol açar. Oral mukoza epitel hücreleri diğer vücut hücrelerine kıyasla daha hızlı bölünebilme özelliğine sahip olduğu için kemoterapinin yan etkilerinden en çok etkilenen bölgedir. Ayrıca bu bölgeye radyoterapi de uygulanmışsa mukozit gelişimi daha hızlı olmaktadır (TKSV, 2016). Oral mukozit görülme sıklığı yüksek doz kemoterapi alan hastalarda %85-95, radyasyon ile beraber kemoterapi alan hastalarda ise %98'dir. Mukozit genellikle kemoterapi alımından yaklaşık bir hafta sonra oluşur ve 21 gün içinde iyileşir (Çubukçu ve Çınar, 2012). Oral mukozit; ağızda ödem, kanama, ülserasyonlar, konuşma, çiğneme ve yutma güçlüğüne sebep olmaktadır. Oral mukozit gelişen hastada meydana gelen çiğneme ve yutma güçlüğü dehidratasyon, malnütrisyon ve kaşeksiye sebep olabilir ve total parenteral beslenmeye geçişe sebebiyet verebilir. Ayrıca mukozitin bazı hastalarda narkotik ilaç kullanımı gerektirecek kadar şiddetli ağrıya sebep olması da hastanın yaşam kalitesini etkilemektedir (Güngörmüş ve Erdem, 2014; Kepçioğlu, 2012). Oral mukozit, enfeksiyonların ağızdan alınmasını kolaylaştırarak hastane enfeksiyonlarının gelişmesine, mortalitenin artmasına ve hem enfeksiyonlara hem de tedavi protokollerinin ertelenmesine sebep olmasından dolayı hastane yatışlarının uzamasına da neden olmaktadır (Çubukçu ve Çınar, 2012; Peterson ve Lalla, 2010).

Kemoterapi kaynaklı kemik iliği baskılanması nötropeni, trombositopeni ve anemiye sebep olmaktadır. Bu durumlar hastada aylarca devam edebildiğinden dolayı düzenli tam kan sayımı yapılarak hastaya uygun destek tedavi verilmektedir (TKSV, 2016).

Kemoterapik ajan uygulamalarından sonra aktive olan kemoreseptör trigger zonu, bulantı ve kusmaya neden olmaktadır (TKSV, 2016). Kemoterapi tedavisi gören çocukların %60'ında bulantı-kusma görülmektedir ve beslenme örüntüsünü bozması, güçsüz hissetmeye neden olması gibi sebeplerle yaşam kalitesini düşürmektedir (Rodgers vd., 2012; Turan vd., 2016). Kemoterapik ajan uygulanmadan öncesinde ve sırasında antiemetik tedavi uygulansa bile önlenemeyen bulantı-kusma ilaç dozlarının azaltılmasına, tedavinin ertelenmesine ve tedavi sürecinin uzamasına neden olabilmektedir (Yeh vd., 2008).

Günümüzde rutinde kullanılan klasik kemoterapi protokolleri ile birçok çocukluk çağı kanseri iyileştirilebilir olmasına rağmen ilaçların sağlıklı hücre ile kanser hücrelerini ayırt edememesi sonucu vücuda verdiği zarar sebebiyle geç dönem yan etkiler görülmeye devam etmektedir. Yeni geliştirilmeye başlanılan hedefe yönelik tedaviler ise kanser hücrelerinde bulunan mutant proteinleri tanıyarak hücrelere spesifik olarak etki etmekte ve böylece yan etkileri de fark edilir şekilde azaltmaktadır. Çocukluk çağı kanserlerinde yetişkin kanserleri gibi birkaç genetik mutasyon bir arada seyretmediğinden dolayı hedefe yönelik tedavide kullanılan ilaçların daha etkili olması beklenmektedir (Saijo, 2012; Taçyıldız, 2006).

İmmunoterapi, kişinin bağışıklık sistemindeki belirli bölümleri kullanarak, kanser gibi hastalıkları tedavi etmeyi amaçlar. Bu tedavi yönteminde, hastanın kendi hücreleriyle kanser hücrelerine karşı immün yanıt oluşturulabileceği gibi bu hücreler dışarıdan da verilebilir. T lenfositler, B lenfositler, monoklonal antikorlar, makrofajlar gibi immün sistem unsurları hastaya verilerek tümörlere karşı spesifik bir yok etme mekanizması oluşturulmaya çalışılmakta ve kemoterapilerin yerine daha az toksik ve daha kişiye özgü bir tedavi şekli sağlanmaya çalışılmaktadır (Aslan, 2010; Barbaros ve Dikmen, 2015).

Kemik iliği, periferik kan ve kordon kanının kök hücre olarak kullanılarak hastaya nakledilmesi yöntemi, çocukluk çağında görülen birçok hastalığın tedavi edilmesinde kullanılan bir yöntemdir ve hematopoetik kök hücre nakli olarak adlandırılır. Hematopoetik kök hücre naklinin hazırlık safhasında hastaya immünsupresyon, tüm vücut ışınlaması ve yüksek doz kemoterapi uygulanmaktadır bu nedenle hasta enfeksiyona açık hale gelir. Graft versus host hastalığı, kök hücre naklinin en sık görülen komplikasyonlarından biridir,

özellikle allojenik hematopoetik kök hücre nakillerinden sonra hastada ciddi akut graft versus host hastalığı gelişme sıklığı %30-50 arasında olmaktadır. Graft versus host hastalığı, hastada deri döküntüsü ve gastroenterit gibi uzun süre tedavi gerektirebilen etkilere sebep olur (Kansu, 2004; Yeşilipek, 2014).

1.1.2 Sürecin Ebeveyn ve Çocuk Üzerine Etkisi

Tanı ve tedavi alanındaki gelişmeler, çocukluk çağı kanserlerinde sağ kalım oranlarını artırmasına rağmen kanser, en korkulan kronik hastalık olarak anılmaya devam etmektedir. Kanser hastası olan çocukların yaşamlarının uzatılabilmesi doğal olarak hastanede yatan çocukların sayısını da artırmıştır. Uzun ve zorlu kanser tedavisi süreci, çocukların ve ebeveynlerinin uzun dönem sağlığını ve yaşamlarını ciddi düzeyde etkilemektedir. Bu nedenle çocukluk çağı kanserleri sadece bir hastalık olarak değil aile ve çocuk açısından bütüncül olarak ele alınması gereken bir olgudur.

Kanser tanısı alan çocuklar hastalık olgusu, semptomlar, hastane düzeni ve personeller, tedavi protokolleri gibi birçok stresör ile tanışmakta ve bu süreçte evlerinden ve akranlarından ayrı kalarak izole bir şekilde yaşamaktadırlar. Ayrıca kanser tedavisi boyunca yapılan kan alımı, lomber ponksiyon, kemik iliği biyopsisi gibi birçok ağırlı işlem de çocukta stres ve korkuya sebep olmaktadır. Bu yüzden kanser tanısı alan çocuklar tedavi süresince fiziksel, sosyal ve bilişsel birçok bozulma yaşarlar ve bu süreçte ebeveynlerine daha çok ihtiyaç duyarlar (Salvador vd., 2015).

Bebeklik döneminde çocuk, invaziv işlemlerden ve annesinden ayrı kalmadan dolayı korku yaşamaktadır. Bu dönemde çocuğun kazandığı tuvalet eğitimi, konuşma gibi becerilerde gerileme olabilir. Okul öncesi dönemde çocuk, başına gelenleri cezalandırma olarak algılayabildiği için anne ve babasına öfke duyabilir, pasif ve korkak davranabilir. Okul döneminde çocuk ölümcül hastalığı olduğunu anlayabilir, kendini arkadaşlarından farklı görür ve reddedileceğini düşündüğü için kendini izole hisseder ve içine kapanır, başına gelenlerin haksızlık olduğunu düşünür. Adölesan dönemde bağımsızlığın etkilenmesi, arkadaş ilişkilerinin bozulması, gelecek planlarında bozulma ve saç dökülmesi, kilo değişimleri, cilt renginde bozulmalar gibi değişimlerden dolayı beden imajında bozulma söz konusudur. Genel olarak çocuklar tedavi süreci boyunca sınırlandırıldıkları için huysuz ve sinirli olurlar; yaşadıkları uykusuzluk, iştahsızlık, bulantı, kusma, ağrı, saç dökülmesi gibi

ilaç yan etkileri de onları daha huzursuz ve çaresiz hissettirir (Ağaoğlu ve Nogay, 2011; Çavuşoğlu, 2013).

Kanserli çocuğa sahip ebeveynler ve sağlıklı çocuğa sahip ebeveynler arasında yaşam kalitesine ilişkin yapılan çalışmalarda, kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin daha düşük yaşam kalitesine sahip oldukları bildirilmiştir. Ebeveynlerin hastane ile sürekli bağlantı halinde olma, ilaç tedavisini yönetme ve yan etkileri izleme, hastalık hakkında bilgi sahibi olma ve yenilikleri takip etme, çocuğun rahatlamasını sağlama, yan etkilere uygun bakımlarını yapma, güvenli ve izole ortam sağlama, çocuğa psikolojik destek verme ve önemli kararlar alma gibi ciddi ve yorucu sorumlulukları bulunmaktadır (Bashore ve Hobbie, 2021; Salvador vd., 2015). Tüm bu sorumlulukları kanser hastalığının olası sonuçlarının korkusu içinde yerine getirmeye çalışan ebeveynin, fiziksel işlevsellik ve iyilik hali etkilenmekte; ebeveyn psikososyal sorunlar yaşamakta ve yaşam kalitesi düşmektedir (Aşut, 2014).

1.1.2.1 Bakım Veren Yaşadığı Güçlükler

Çocuğun kronik hastalığı olması aile üyeleri için önemli değişikliklere yol açmaktadır. Ailenin hastalıktan önceki günlük düzenleri ve yaşam aktiviteleri değişmekte, aile üyeleri kendi sağlıklarını ihmal etmekte, yoğun anksiyete gibi psikolojik sıkıntılar ve rol çatışmaları yaşamakta, diğer kardeşler de durumdan olumsuz etkilenmekte ve ekonomik dengeler bozulmaktadır (Alahan vd., 2015).

Bakım verme yükü olarak adlandırılan, bakım vericilerin üstlendikleri bakımın neden olduğu psikolojik, fiziksel, ekonomik ve sosyal açıdan hissettikleri yük, kanserli çocuğuna bakım veren ebeveynlerde de çok fazla görülmektedir. Çocukluk çağı kanserlerindeki aile merkezli bakımın gerekliliği, sürecin ve tedavinin uzunluğu, aile yaşantısını etkileyen hastane yatışları, ekonomik sorunlar, çocuğunu kaybetme korkusu, tedaviye yanıtla ilgili belirsizlikler, çocuğun ağırlı işlemlere ve rahatsızlık veren ilaç yan etkilerine maruz kalması gibi sorunlar bakım yükünü artırmakta ve ebeveynlerin birçok zorluk yaşamasına sebep olmaktadır (Salvador vd., 2015; Orak ve Sezgin, 2015).

Bakımı üstlenen ebeveyn 7 gün 24 saat çocuğuna bakım vermektedir dolayısıyla kendi bakımını ve temel yaşam ihtiyaçlarını göz ardı etmekte ve iştahsızlık, hazımsızlık gibi beslenme sorunları; yorgunluk, halsizlik, uykusuzluk, vücut ağrıları gibi fiziksel sorunlar

yaşamaktadır (Yıldız vd., 2016). Yakınlarına kanser tanısı konan bakım vericilerle yapılan bir çalışmada tanı konulduktan 3 yıl sonra bakım verenlerin %59'unun fiziksel aktivite kurallarına uymadığı, %37'sinin sigara ya da alkol kullandığı ve %71'inin normalden fazla kilolu olduğu bildirilmiştir, bu da bakım verenlerin olumsuz baş etme davranışlarına eğimli olduğunu göstermektedir (Beesley vd., 2011).

Ebeveynlerin mevcut rollerinde değişimler olmakta, evlilik ilişkilerinde sorunlar yaşanmakta ve ebeveynler diğer sağlıklı çocuklarının bakımını ihmal etmektedirler. Evdeki sağlıklı çocuk, ebeveyninin hasta kardeşine olan ilgisini kıskanmakta, kendini suçlamakta ve ebeveyne özlem duymaktadır. Tüm bunlar ebeveynin stres düzeyini artırmaktadır (Küpeli vd., 2012). Toplumsal yaşama ilgide kayıp, arkadaşlarıyla görüşememe ve sosyal izolasyon sorunları da ebeveynin bu süreçte yaşadığı sorunlardır. Yapılan bir çalışmada sosyal hayatlarıyla ilgili sorulara, kanser hastalarının bakım vericilerinin %60,5'i güncel olayları takip etmede azalma, %59,5'i komşuluk ilişkilerinde azalma ve %61,5'i ise insanlarla ilişkisinde azalma olduğu şeklinde cevap vermiştir (Yıldız vd., 2016).

Uzun süren hastane yatışları nedeniyle ebeveynlerden biri ya da ikisi iş kaybı yaşayabilmektedir. Çocukluk çağı kanserlerinin tedavi ve yatış masraflarının Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından karşılanmasına rağmen barınma ve ulaşım giderleri, bakım malzemesi masrafları ve bazen karşılanmayan tedavi giderleri sebebiyle ebeveynler, ekonomik olarak zorluk yaşamaktadırlar. Özellikle kırsal bölgede yaşayan ve tedavi için kente gelen ailelerin ulaşım ve barınma açısından daha fazla ekonomik zorluk yaşadıkları bildirilmiştir (Kara vd., 2023; Warner vd., 2015). Kanserli çocuğu olanlarda yapılmış bir araştırmada ailelerin %84'ünün çalışma hayatında kesinti yaşadıkları ve ailelerin %20'sinin, yıllık gelirlerinin %40'ından fazlasını bu süreçte harcadıkları bildirilmiştir (Dussel vd., 2011).

Ebeveynler tüm bu güçlüklerin karşısında yoğun stres yaşamakta ve depresyon, anksiyete, umutsuzluk, çaresizlik, hayal kırıklığı, suçluluk, tükenmişlik, dikkat dağınıklığı, gibi psikolojik sıkıntılar yaşamaktadırlar. Tedavi gören kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin daha çok kaygı ve depresyon yaşadıkları bildirilmiştir (Dussel vd., 2011; Kara vd., 2023; Salvador vd., 2015).

1.1.3. Sosyal İşlevsellik

Sosyal işlevsellik kişinin yaşıntısındaki rutin işleri bağımsız şekilde devam ettirebilirken aynı zamanda toplumla olan ilişkisini sürdürebilmesi, aile içindeki ve arkadaşları arasındaki rollerinin gereklerini yerine getirebilmesi, iş yaşamına katılabilmesi, öz bakımını sağlayabilmesi ve boş zaman aktivitelerine sahip olması olarak tanımlanmaktadır. Bu tanıma göre kişinin kendini sosyal ortamlardan izole etmesi, rollerinin gereklerini sağlayamaması, iş yaşamına katılamaması ve öz bakımını yeterince sağlayamaması gibi sorunlar sosyal olarak işlevsel olmadığını göstermektedir (Kasper, 1999).

Sosyal işlevsellik terimi sıkça psikiyatrik hastalıklarla ilişkilendirilen bir olgu olsa da kişinin eğitim durumu, duyu durumu, ekonomik durumu gibi birçok faktörden etkilenebilen ve her alanda çalışılması uygun görülen çok yönlü bir kavram olarak literatürde yer almaktadır (Kasper, 1999; Soyhanoğlu, 2023).

Bir hastaya bakım veren bireylerin, sosyalleşme süreçlerinin azaldığı ve hastalarına bakım verirken günlük planlarının etkilendiği bildirilmiştir (Oberst ve Scott, 1988; Valeberg ve Grov, 2013). Kanseri çocuğuyla beraber uzun süre hastanede kalmak durumunda olan ebeveynlerin sosyal işlevsellikleri, yaşadığı güçlükler sonucunda bozulabilmektedir (Kalip, 2020). Ebeveynlerin günlük yaşam aktivitelerinin kesintiye uğraması, kısıtlı fiziksel aktiviteye sahip olmaları, öz bakımlarını ihmal etmeleri, fiziksel ve psikolojik sağlıklarının bozulması, aile içinde rol karmaşaları yaşamaları, işlerinden ve arkadaşlarından dolayısıyla sosyal ortamlarından uzak kalmaları, hastane ortamından ayrılıp kendilerine vakit ayıramamaları sosyal işlevselliklerinde bozulmaya yol açmaktadır.

Bireyin sosyal işlevselliğini olumsuz etkileyen faktörler kişinin kendine güvenini, mental ve fiziksel sağlığını ve yaşam doyumunu da olumsuz etkileyerek yaşam kalitesini düşürmektedir (Eren vd., 2007). Bakım veren bireylerin sosyodemografik özellikleri yaşam kalitesi üzerinde etkili olmaktadır. Bakım veren kişinin kadın olması, yaşının daha büyük olması, eğitim düzeyinin düşük olması, erkek hastaya bakım veriyor olması, sosyal güvencesinin olmaması, sosyoekonomik düzeyinin düşük olması, hastanın birinci derece yakını olması gibi faktörlerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği bildirilmiştir (Karabuğa, 2009; Yeşilbakan vd., 2010). Kanseri çocuğuna bakım veren ebeveynlerin yaşam kalitesinin incelendiği çalışmalarda ebeveynin anne olması, kardeş sayısının fazla

olması, ebeveynin ve çocuğun yaşının daha büyük olması yaşam kalitesini düşüren sosyodemografik özellikler olarak bildirilmiştir (Baytekin, 2017; Gülses, 2012)

Yaşam kalitesinin ve sosyal işlevselliğin düşmesi, ebeveynin tedavi sürecine ve hastane personeline uyumunu azaltmakta ve ebeveynin çocuğa bakımının kalitesinin düşmesine, semptomları izlemesinde aksaklıklar oluşabilmesine yol açabilmektedir. Yapılan bir çalışmada, ebeveynlerin stres ve anksiyete düzeylerinin artmasıyla çocukta fiziksel işlevselliği bozabilecek etkilerin daha fazla görüldüğü bildirilmiştir (Stam vd., 2007).

1.1.4 Ebeveynin Desteklenmesinde Hemşirenin Rolü

Kanserli çocuğuna bakım veren ebeveynlerin ihtiyaçlarının ve yaşadıkları güçlüklerin hastayla ve ailesiyle en çok vakit geçiren servis hemşireleri tarafından değerlendirilmesi önemlidir. Ebeveynin bakım yükünün azaltılması konusunda hemşirelerin profesyonel yaklaşımlarına ve müdahalelerine gereksinim duyulmaktadır (Honea vd., 2008). Tıbbi tedaviye ek olarak hemşireler, ebeveynlerin ihtiyaçlarını fark etmeli ve onlara yalnız olmadıklarını hissettirmeli, destek olmalıdır. Kanserli çocukların primer bakım vericilerinin %58'inin kendini yalnız hissettiği bildirilmiştir, başta hemşireler olmak üzere hastane personeli ve ebeveyn arasındaki ilişki bu durumun azaltılması için önem taşımaktadır (Saygı, 2012).

Hemşireler sadece çocuğun değil ebeveynlerin de fiziksel ve psikososyal sorunlarını fark etme konusunda duyarlı olmalı, gerektiğinde onlara bilgi ve destek sağlama konusunda girişimlerde bulunmalıdır. Ayrıca destek alabilecekleri kurumlara yönlendirilmede ve bu kurumları harekete geçirmede rol almalıdır. Ebeveynlerin yaşadıkları uykusuzluk, huzursuzluk, anksiyete, iştahsızlık gibi sorunlar, çocuğun bakımını da etkileyeceğinden servis hemşireleri, ebeveynlerin bu sorunları artış göstermeden, onları kendilerini ifade etmek için konuşmaya teşvik etmeli ve müdahalede bulunmalıdır (Nguyen, 2009; Öner, 2012).

Ebeveynlerin bu dönemde en çok yaşadığı psikolojik sıkıntılar korku ve kaygı olmaktadır. Ebeveynin hastalığın durumu ve tedavi süreci hakkında merak ettiği konular servis hemşiresi tarafından mümkün olduğunca aydınlatılarak ve ebeveyni tedavi ve bakım sürecinin bir parçası haline getirerek ebeveynin endişeleri azaltılmalı ve sağlık ekibine olan güveni artırılmalıdır. Kanserli çocuğu olan ebeveynlerin servis hemşiresinden aldıkları

destek sayesinde kaygı düzeylerinde büyük oranda azalma olduđu bildirilmiřtir. Ayrıca ebeveynlerin aynı durumdaki diğeri ailelerle bir araya getirilmesi de olumsuz hisler paylaşılarak ve deneyimler aktararak ebeveynlerin birbirine destek olmasını sağlamakta ve stresin azaltılmasına yardımcı olmaktadır (Bağ, 2012; Saygı, 2012).



2. GEREÇ VE YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Türü

Bu araştırma kesitsel tiptedir.

2.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, Ankara ilinin Keçiören ilçesinde bulunan SBÜ Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi'nde yapılmıştır. Bu servise yılda ortalama 60 kanserli çocuk yatmaktadır. Hasta odaları tek kişilik olup, hasta odasında çocukla beraber yalnızca bir ebeveynin kalmasına izin verilmektedir fakat refakatçi değişimi yapılabilir. Serviste toplamda 12 yatak bulunmaktadır. Hasta odalarında tuvalet, banyo, televizyon, buzdolabı, elbise dolabı, hasta yatağı, refakatçi koltuğu ve mahremiyet perdesi bulunmaktadır.

2.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Hastane kayıtları incelendiğinde SBÜ Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi'ne son 1 yılda 60 çocuğun yatırıldığı görülmüştür. Bu nedenle 15 Şubat 2023 - 15 Şubat 2024 tarihleri arasında bu servise yatan 60 çocuğun ebeveyni araştırma evrenini oluşturmuştur. Bu gruptan örneklem seçilmemiş olup evrenin tamamına ulaşılmıştır. Bu serviste çocuğuyla kalan ve çalışmaya katılmayı kabul eden 60 ebeveyn araştırmaya dâhil edilmiştir, çalışmaya katılmayı kabul etmeyen ebeveyn olmamıştır.

2.4. Araştırmaya Dâhil Edilme Kriterleri

- Kişinin, SBÜ Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi'nde 15 Şubat 2023 – 15 Şubat 2024 tarihleri arasında çocuğu yatan bir ebeveyn olması
- Çocuğunun kanser tanısı olması
- Ebeveynin, çocuğu kanser tanısı aldıktan sonra hastanede en az 1 gün onunla geçirmiş olması

2.5. Araştırmada Hariç Tutulma Kriterleri

- Çocuğun halihazırda hastane yatışının olmaması
- Ebeveynin, çocuğuyla birlikte hastanede henüz 1 gün geçirmemiş olması
- Kişinin, çocuğun annesi ya da babası olmaması

2.6. Araştırma Soruları

- Kanser tanısı konmuş çocuğuyla birlikte hastanede yatan ebeveynlerin sosyal işlevsellik durumları nedir?
- Kanser tanısı konmuş çocuğuyla birlikte hastanede yatan ebeveynlerin sosyal işlevsellik durumları sosyodemografik özelliklerine göre farklılık göstermekte midir?

2.7. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri

Araştırmanın bağımlı değişkeni, ebeveynin Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği'ne (SUKDÖ) göre elde edilen sosyal işlevsellik ölçek puanı ve sosyal işlevsellik bozukluğu yaşama durumudur. Araştırmanın bağımsız değişkenleri ebeveynin yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, eşinin hayatta olma durumu, birlikte yaşadığı kişiler, çocuk sayısı, eğitim düzeyi, aylık hane geliri, çalışma durumu, yaşadığı yer, kronik hastalık durumu, ruhsal hastalık durumu, maddi manevi destek kaynakları, yardımcı varlığı ile çocuğun yaşı, kaçınıcı çocuk olduğu, ek hastalık durumu, tanı aldığından beri geçen süre ve şu anki yatış süresidir.

2.8. Araştırmanın Hipotezleri

Araştırmaya katılan ebeveynlerin SUKDÖ puanı ve sosyal işlevsellik bozukluğu yaşama ihtimali

- Eşinin olma durumu,
- Çocuk sayısı,
- Eğitim düzeyi,
- Gelir düzeyi,
- Herhangi bir işte çalışma durumu,
- Kronik hastalık durumu,
- Ruhsal hastalık durumu,

- Destek kaynaklarının varlığı,
- Çocuğun bakımında yardım aldığı kişi/kişilerin varlığı,
- Çocuğunun yaşı,
- Çocuğunun hastanede yatış süresi ve tanı alma süresi,
- Çocuğunun ek hastalığı olma durumu ile ilişkilidir.

2.9. Verilerinin Toplanması ve Veri Toplama Araçları

SBÜ Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi'nde tedavi gören kanserli çocukların ebeveynleri ile hastane yatışları sırasında, yüz yüze görüşme yöntemiyle sosyodemografik verileri elde etmek için “Kişisel Bilgi Formu” ve sosyal işlevsellik düzeyini belirlemek için “Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği” doldurulmuştur.

2.9.1. Kişisel Bilgi Formu

Araştırmacılar tarafından hazırlanan anket formu ebeveynin ve çocuğun sosyodemografik özelliklerini belirlemeye yönelik 20 sorudan oluşmaktadır. Formda ebeveynin yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, eşinin hayatta olma durumu, birlikte yaşadığı kişiler, çocuk sayısı, eğitim düzeyi, aylık hane geliri, mesleği, yaşadığı yer, kronik hastalık durumu, ruhsal hastalık durumu, maddi manevi destek kaynakları, bakım verme sürecinde yardımcı varlığı ile çocuğun yaşı, kaçınıcı çocuk olduğu, tanısı, tanı aldığından beri geçen süre, şu anki yatış süresi, başka bir hastalığı olup olmadığı ile ilgili sorular yer almaktadır.

2.9.2 Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği

Bosc ve arkadaşları (1997) tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirliği Akkaya ve arkadaşları (2008) tarafından yapılmıştır. Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği (SUKDÖ, Social Adaptation Self-evaluation Scale) kişinin sosyal işlevsellik açısından kendini değerlendirebileceği 21 maddeden oluşan bir ölçektir. Sosyal işlevselliği sorgulayan bu ölçeği uygulayan kişiler, motivasyonlar ve davranışlar, kendilik algıları, günlük hayatta sahip oldukları farklı rollere olan ilgileri ve aldıkları yaşam tatmini ile ilgili konuları değerlendiren sorulara cevap vermektedirler. Ölçeğin 1. ve 2. soruları kişinin çalışma durumuna göre yanıtlandıktan sonra 0-3 puan aralığında değerlendirilen diğer 20 soruya yanıt verilmekte ve her soruya verilen yanıtla göre değerler toplanarak

toplam puan elde edilmektedir. Ölçek 0-60 puan arasında değerlendirilmekte ve kişinin en az 35 puan alması normal bir sosyal işlevselliğe sahip olduğu anlamına gelmektedir. Ölçekten 25-35 arası puan alınması sosyal işlevselliğin azalmış olduğunu, 25 puanın altında bir puan alınması ise sosyal işlevsellikte sorun olduğunu göstermektedir. Ölçek daha çok psikiyatrik hastalıkların değerlendirilmesinde kullanılmakta ve depresif belirtilerde meydana gelen değişikliklere hassas olarak kabul edilmektedir. Ölçeğin güvenilirlik analizi yapılmış ve Cronbach alfa değeri tüm grup için orijinalinde 0,74, Türkçe geçerlilik güvenilirlik analizinde 0,90 olarak elde edilmiştir. Madde-toplam puan korelasyonları tüm grupta 0,22-0,66 aralığında bulunmuştur.

2.10. Verilerin Analizi

İstatistiksel analizler SPSS 26.0 for Windows paket programı ile yapılmıştır. Tanımlayıcı değerler sıklık (n), yüzde (%), ortalama (mean), standart sapma (SS), ortanca (medyan) olarak belirtilmiştir. Kategorik değişkenler Pearson ki-kare testleri ile karşılaştırılmış, sürekli değişkenler, Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testlerine göre normal dağılıma uyduklarında Student t ve ANOVA testleriyle, normal dağılıma uymadıklarında Mann-Whitney U ve Kruskal Wallis testleriyle karşılaştırılmıştır. Tekli analizlerle belirlenen değişkenlerin sosyal işlevsellik durumunun azalmış olduğunu (25-35 puan arası) tahmin etme güçleri lojistik regresyon analiziyle değerlendirilmiştir. Anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ alınmıştır.

2.11. Etik İlkeler

Araştırmanın yürütülebilmesi için SBÜ Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği eğitim ve idari sorumlusundan yazılı izin alınmasıyla birlikte Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Sağlık Uygulama Araştırma Merkezi'nden E-50687469-799-209079845 sayılı, 09.02.2023 tarihli karar ile onay alınmıştır (EK-5). Ayrıca SBÜ Gülhane Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 2023/44 sayılı, 15.03.2023 tarihli etik kurul izni alınmıştır (EK-4). Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği'nin kullanımı için geliştirici kişilerden e-mail yoluyla izin alınmıştır (EK-6). Araştırmaya katılacak ebeveynlere çalışma hakkında bilgi verildikten sonra yazılı aydınlatılmış onamları alınmıştır (EK-1).

2.12. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Güçlü Yanları

Araştırma sonuçları SBÜ Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde yatan kanser tanısı konmuş çocukların ebeveynlerini temsil etmektedir, diğer kanser hastası çocukların ebeveynlerine genellenemez. Hasta yakınlarının verdiği cevaplardan elde edilen bulgular, veri toplama araçlarının ölçtüğü değerlerle sınırlıdır. Araştırmanın kesitsel tipte olması, bağımlı ve bağımsız değişkenler arasındaki nedensel ilişkileri tam olarak ortaya koymakta güçlük oluşturabilir.

Değişkenler arasındaki ilişkiler tekli analizlerin sonuçlarına göre ileri analizlerle de (lojistik regresyon) değerlendirilmiştir. Bu şekilde karıştırıcı faktörlerin etkisinin azaltılması sağlanmıştır. Bu ileri analizler, çalışma sonuçlarının daha güvenilir yorumlanmasını sağlamıştır.

3. BULGULAR

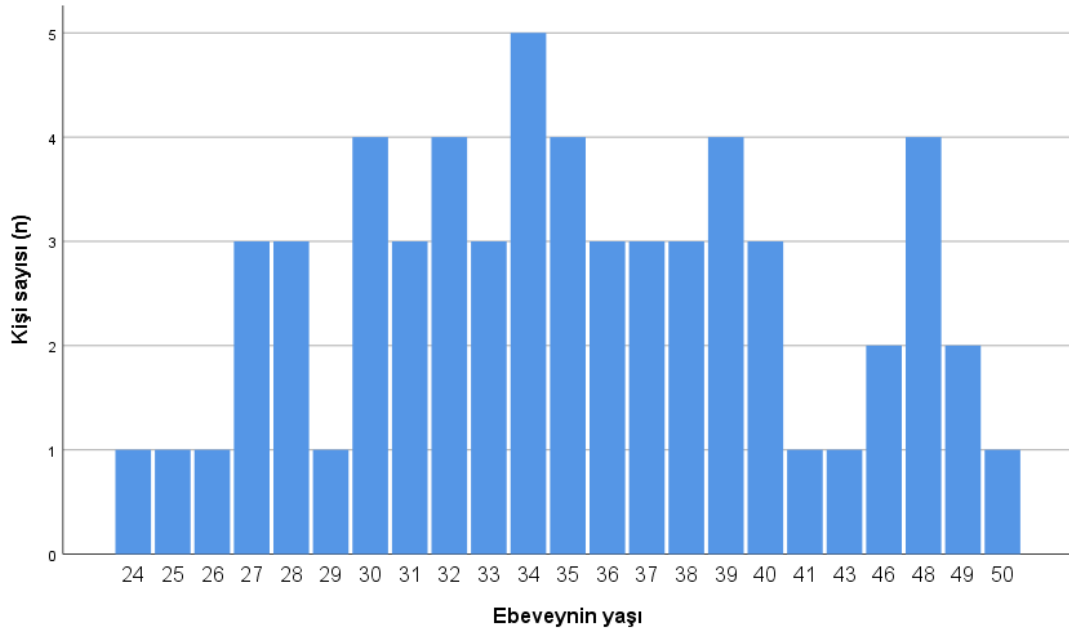
Araştırma, 15 Şubat 2023 - 15 Şubat 2024 tarihleri arasında SBÜ Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji Onkoloji Kliniği'nde yatan kanser tanısı almış 60 çocuğun ebeveyniyle, onların sosyal işlevsellik durumlarını ve ilişkili faktörleri incelemek amacıyla yapılmıştır. Araştırma bulguları aşağıda verilmiştir.

3.1. Ebeveynlere Ait Sosyodemografik Veriler

Çalışmaya katılan ebeveynlerin yaş ortalamasının $35,7 \pm 6,7$ yıl olduğu (ortanca: 34, min: 24, maks: 50) görülmektedir (Çizelge 3.1.). Şekil 3.1.'de ebeveynlere ait yaş dağılımının çubuk grafiği yer almaktadır.

Çizelge 3.1. Ebeveynlerin Ortalama ve Ortanca Yaşları

n	60
Ortalama $\pm$ SS	$35,7 \pm 6,7$
Ortanca	34
Minimum-maksimum	24-50



Şekil 3.1. Ebeveynlerin Yaş Dağılımı

Çizelge 3.2. incelendiğinde, ebeveynlerin %23,3'ü 24-30 yaş grubunda (n: 14), %25'i 31-34 yaş grubunda (n: 15), %28,3'ü 35-39 yaş grubunda (n: 17), %23,3'ü ise 40 yaş ve üzeri gruptadır (n: 14). Çocuklara refakat eden ebeveynlerin %85'i kadın (n: 51) ve %15'i erkektir (n: 9). Ebeveynlerin %90'ı evli (n: 54) ve %10'u bekâr olup (n:6), %3,3'ünün (n: 2) eşi hayatta değildir, %76,7'sinin çekirdek aileye (n: 46), %20'sinin geniş aileye (n: 12) ve %3,3'ünün (n: 2) parçalanmış aileye sahip olduğu görülmektedir. Çalışmaya katılan ebeveynlerin %18,3'ünün tanı konmuş kronik hastalığı (n: 11), %8,3'ünün de tanı konmuş ruhsal hastalığı (n: 5) bulunmaktadır. Tedavi süresince çocuğunun yanında yatmaktayken, dışarıdan maddi ve manevi destek alabildiğini söyleyen ebeveynler tüm ebeveynlerin %41,7'sini oluşturmaktadır (n: 25). Bu süreçte yardımcı desteğini aldığını söyleyen ebeveynler tüm ebeveynlerin %26,7'sidir (n: 16).

Ebeveynlerin 12'si (%20) lisans ve üstü, 15'i (%25) lise, 17'si (%28,3) ortaokul, 12'si ilkokul (%20) mezunuyken 4'ünün (%6,7) ise herhangi bir mezuniyete sahip olmadığı görülmektedir. Ebeveynlerin büyük kısmı ev hanımı (n: 36, %60) olup tüm ebeveynlerin 22'si (%36,6) herhangi bir işte çalışmaktadır. Ebeveynlerin %78,3'ü şehir merkezinde (n: 47) yaşamaktayken %21,7'si köy veya kasabada (n: 13) yaşamaktadır. Asgari ücret altında hane geliri olanlar, ebeveynlerin %30'unu oluşturmaktadır (n: 18). Hane geliri asgari ücret olanlar ebeveynlerin %25'i (n: 15), 8500 TL – 20000 TL arasında olanlar %25'i (n: 15), 20000 TL ve üzeri olanlar ise %20'sini (n: 12) oluşturmaktadır (Çizelge 3.2.).

Çizelge 3.2. Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özellikleri

		n	%
Ebeveynin yaşı	24-30 yaş	14	23,3
	31-34 yaş	15	25,0
	35-39 yaş	17	28,3
	40 yaş ve üzeri	14	23,3
Ebeveynin cinsiyeti	Kadın	51	85,0
	Erkek	9	15,0
Ebeveynin medeni durumu	Evli	54	90,0
	Boşanmış/dul	6	10,0
Eşinin hayatta olma durumu	Evet	58	96,7
	Hayır	2	3,3
Aile tipi	Çekirdek aile	46	76,7
	Geniş aile	12	20,0
	Parçalanmış aile	2	3,3

Çizelge 3.2. Devam Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özellikleri

Yaşayan çocuk sayısı	1	5	8,3
	2	22	36,7
	3	12	20,0
	4	15	25,0
	5 ve üzeri	6	10,0
Eğitim düzeyi	Mezun değil	4	6,7
	İlkokul mezunu	12	20,0
	Ortaokul mezunu	17	28,3
	Lise mezunu	15	25,0
	Lisans/lisansüstü mezunu	12	20,0
Aylık hane geliri (TL)	8500 TL altı	18	30,0
	8500 TL (asgari ücret)	15	25,0
	8500 TL üzeri 20000 TL altı	15	25,0
	20000 TL ve üzeri	12	20,0
Meslek	İşsiz	1	1,7
	İşçi	2	3,3
	Memur	10	16,7
	Serbest meslek	10	16,7
	Ev hanımı	36	60,0
	Emekli	1	1,7
Yaşanılan yer	Şehir merkezi	47	78,3
	Köy/kasaba	13	21,7
Kronik hastalık durumu	Var	11	18,3
	Yok	49	81,7
Ruhsal hastalık durumu	Var	5	8,3
	Yok	55	91,7
Maddi manevi destek durumu	Var	25	41,7
	Yok	35	58,3
Yardımcı varlığı	Var	16	26,7
	Yok	44	73,3

n: sıklık, %: sütun yüzdesi

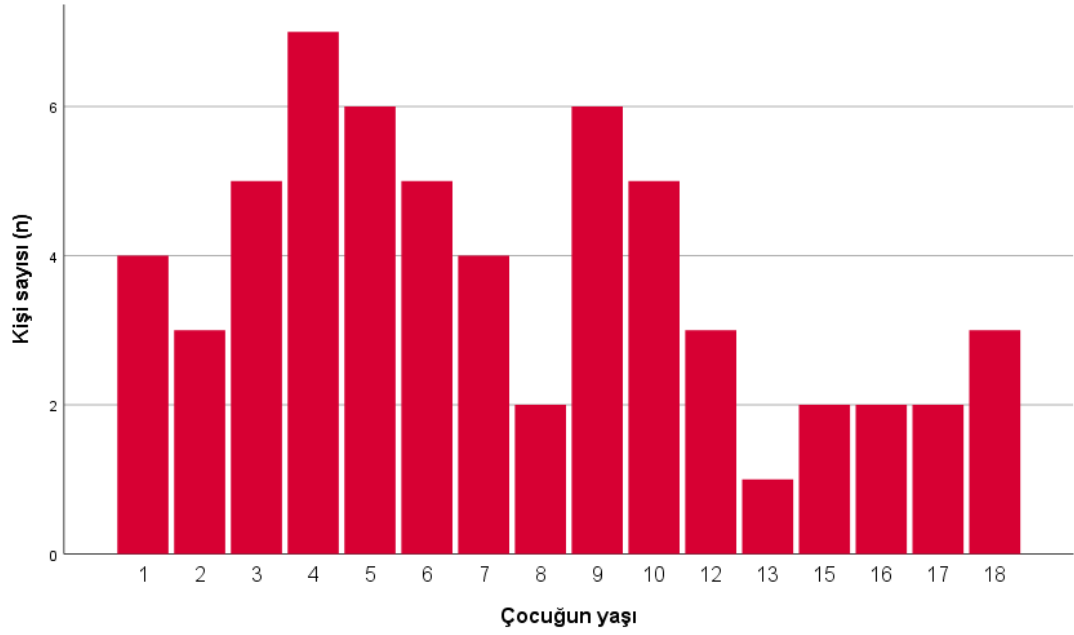
3.2. Çocuklara Ait Sosyodemografik Veriler

Çalışmadaki çocukların yaş ortalamaları $7,7 \pm 4,9$ yıl olup çocuklar 1-18 yaş aralığındadır (Çizelge 3.3.). Şekil 3.2.'de çocuklara ait yaş dağılımının çubuk grafiği yer almaktadır.

Çizelge 3.3. Çocukların Ortalama ve Ortanca Yaşları

n	60
Ortalama $\pm$ SS	$7,7 \pm 4,9$
Ortanca	6,5
Minimum-maksimum	1-18

n: sıklık, SS: standart sapma



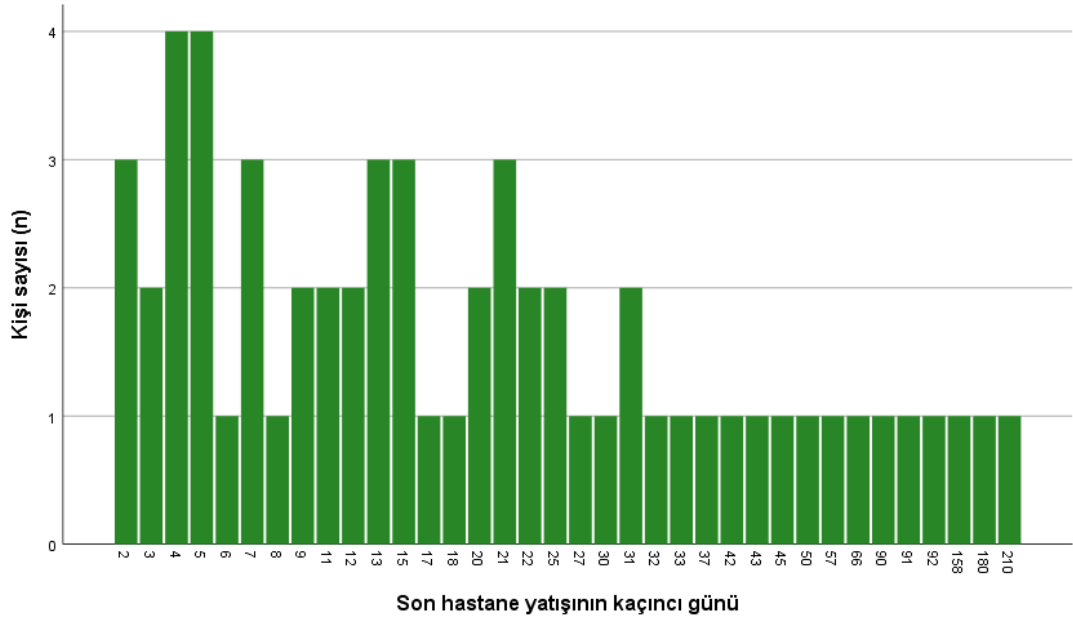
Şekil 3.2. Çocukların Yaş Dağılımı

Yaş gruplarının dağılımı incelendiğinde; 1-3 yaş aralığında 12 çocuk (%20), 4-5 yaş aralığında 13 çocuk (%21,7), 6-8 yaş aralığında 11 çocuk (%18,7), 9-12 yaş aralığında 14 çocuk (%23,3) ve 13-18 yaş aralığında 10 çocuk (%16,7) bulunmaktadır. Çocukların, ailenin kaçınıcı çocuğu olduđu da çalışmada incelenmiştir, çocukların az bir kısmı (n: 8, %13,3) 4. ve üzeri doğan çocuktur. Çocukların büyük çoğunluğunun kanser tanısına ek hastalığı bulunmamaktadır (n: 58, %96,7). Tedavi protokolü almak için veya herhangi bir problemde hastalık süresince belirli aralıklarla hastaneye yatışı yapılan çocukların %28,3'ünün (n: 17) yatışının 30 günden fazla olduđu görülmektedir. Çocuğun tanı almasından beri geçen süreye bakıldığında, çocukların %20'sinin (n: 12) tanı almasından sonra 365 günden fazla zaman geçtiği görülmüştür. Çocukların tanı aldığından beri geçen süreleri 4 ile 1825 gün arasında değişmektedir ve ortalama $296,2 \pm 377,4$ gündür. Yatış günleri ortalaması $30,1 \pm 41,6$ gün olup 2 ile 210 gün arasından değişmektedir (Çizelge 3.4.). Şekil 3.3.'te çocuğun son hastane yatışının kaçınıcı gününde olduğunun dağılımını gösteren çubuk grafik yer almaktadır.

Çizelge 3.4. Çocukların Tanımlayıcı Özellikleri

		n	%
Çocuğun yaşı	1-3 yaş	12	20,0
	4-5 yaş	13	21,7
	6-8 yaş	11	18,3
	9-12 yaş	14	23,3
	13-18 yaş	10	16,7
Kaçıncı çocuk olduğu	1	19	31,7
	2	19	31,7
	3	14	23,3
	4 ve üzeri	8	13,3
	<u>Ort.±SS</u> 2,4 ± 1,5 <u>Ortanca (min-maks)</u> 2,0 (1-8)		
Çocuğun ek hastalık durumu	Var	2	3,3
	Yok	58	96,7
Tanı almasından beri geçen gün sayısı	0-60 gün	17	28,3
	61-180 gün	17	28,3
	181-365 gün	14	23,3
	365 günden daha fazla	12	20,0
	<u>Ort.±SS</u> 296,2 ± 377,4 <u>Ortanca (min-maks)</u> 150,0 (4-1825)		
Son hastane yatışından beri geçen gün sayısı	İlk 7 gün	17	28,3
	8-15 gün	13	21,7
	16-30 gün	13	21,7
	30 günden daha fazla	17	28,3
	<u>Ort.±SS</u> 30,1 ± 41,6 <u>Ortanca (min-maks)</u> 16,0 (2-210)		

n: sıklık, %: sütun yüzdesi



Şekil 3.3 Çocukların Son Hastane Yatışının Kaçıncı Gününde Olduklarının Dağılımı

Çizelge 3.5.'e bakıldığında kanserli çocukların %26,7'sinin lösemi, %20,0'sinin merkezi sinir sistemi tümörü, %13,3'ünün lenfoma, %13,3'ünün yumuşak doku sarkomu, %11,7'sinin sempatik sinir sistemi tümörü, %5'inin osteosarkom tanısı aldığı anlaşılmaktadır.

Çizelge 3.5. Çocukların Tanı Aldığı Kanser Türlerinin Dağılımı

	n	%
Lösemiler	16	26,7
Merkezi sinir sistemi tümörleri	12	20,0
Lenfomalar	8	13,3
Yumuşak doku sarkomları	8	13,3
Sempatik sinir sistemi tümörleri	7	11,7
Osteosarkom	3	5,0
Diğer maligniteler	6	10,0

n: sıklık, %: sütun yüzdesi

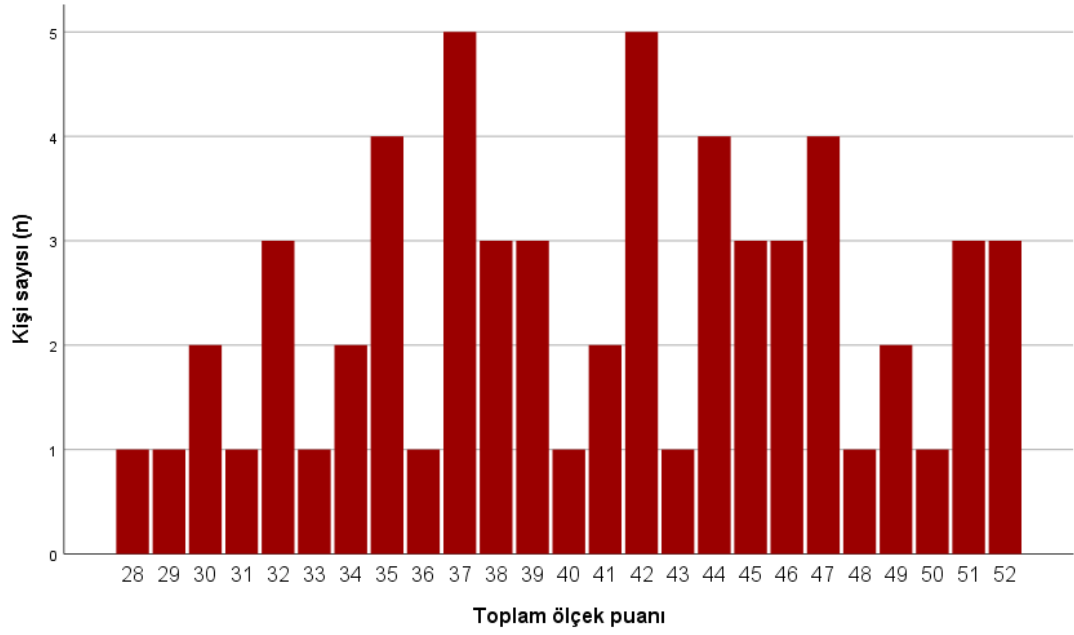
3.3. Ebeveynlerin Sosyal İşlevsellik Durumlarıyla İlgili Bulgular

Çizelge 3.6. incelendiğinde ebeveynlerin sosyal işlevsellik puan ortalamasının $40,9 \pm 6,6$ olduğu görülmektedir (ortanca: 41,5, min: 28, maks: 52). Şekil 3.4.'te ebeveynlerin ölçekten aldığı puanların dağılımını gösteren çubuk grafik yer almaktadır.

Çizelge 3.6. Ebeveynlerin Ölçekten Aldığı Puanların Ortalama ve Ortanca Değerleri

n	60
Ortalama $\pm$ SS	$40,9 \pm 6,6$
Ortanca	41,5
Minimum-maksimum	28-52

n: sıklık, SS: standart sapma



Şekil 3.4. Ebeveynlerin Ölçekten Aldıkları Puanların Dağılımı

Çizelge 3.7.'de katılımcıların tanımlayıcı özelliklerine göre sosyal işlevsellik ölçeğinden aldıkları puanların karşılaştırılması verilmiştir. Ebeveynlerin tedavi süresince maddi ve manevi destek alma durumları ile sosyal işlevsellik puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Tedavi süresince destek alabilen ebeveynlerin sosyal işlevsellik puanları, destek almayan ebeveynlere göre daha yüksek bulunmuştur. Diğer değişkenler ile sosyal işlevsellik puan ortalamaları arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır ($p>0,05$).

Çizelge 3.7. Katılımcıların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Sosyal İşlevsellik Ölçeğinden Aldıkları Puanların Karşılaştırılması

		n	Ort.±SS	Ortanca (min-maks)	p
Ebeveyn yaş grubu	35 yaş altı	29	41,4±6,7	43,0 (28-51)	0,592*
	35 yaş ve üzeri	31	40,5±6,6	39,0 (30-52)	
Ebeveynin cinsiyeti	Kadın	51	40,8±6,7	41,0 (28-52)	0,876*
	Erkek	9	41,2±6,7	44,0 (33-52)	
Medeni durum	Evli	54	41,0±6,8	42,0 (28-52)	0,681*
	Evli değil	6	39,8±4,6	38,5 (35-46)	
Eşinin hayatta olma durumu	Evet	58	40,9±6,7	41,5 (28-52)	0,813*
	Hayır	2	42,0±5,7	42,0 (38-46)	
Aile tipi	Çekirdek aile	46	40,7±6,8	41,5 (28-52)	0,593**
	Geniş aile	12	42,3±6,4	43,0 (33-52)	
	Parçalanmış aile	2	37,5±2,1	37,5 (36-39)	
Yaşayan çocuk sayısı	1 veya 2	27	42,5±5,7	42,0 (32-52)	0,086*
	3 ve üzeri	33	39,6±7,1	39,0 (28-52)	

Çizelge 3.7. Devam Katılımcıların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Sosyal İşlevsellik Ölçeğinden Aldıkları Puanların Karşılaştırılması

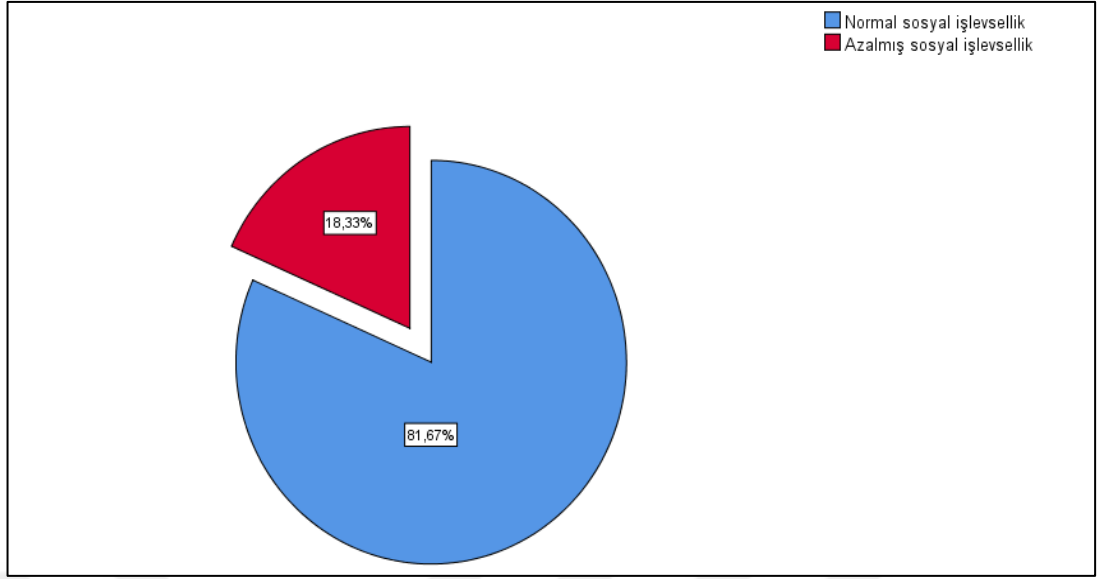
Eğitim düzeyi	İlkokul ve altı	16	40,3±7,4	41,0 (28-52)	0,402**
	Ortaokul	17	41,6±6,5	43,0 (30-52)	
	Lise	15	39,0±6,0	37,0 (29-51)	
	Lisans/lisansüstü	12	43,2±6,4	44,0 (32-51)	
Aylık hane geliri	8500 TL ve altı	33	39,6±6,2	39,0 (28-52)	0,102*
	8500 TL üzeri	27	42,4±6,9	44,0 (29-52)	
Çalışma durumu	Çalışmıyor	38	40,3±7,1	39,0 (28-52)	0,331*
	Çalışıyor	22	42,0±5,6	42,0 (32-51)	
Yaşanılan yer	Şehir merkezi	47	41,2±6,8	42,0 (28-52)	0,584*
	Köy/kasaba	13	40,0±5,9	41,0 (30-52)	
Kronik hastalık durumu	Var	11	41,5±8,1	42,0 (28-52)	0,761*
	Yok	49	40,8±6,3	41,0 (30-52)	
Ruhsal hastalık durumu	Var	5	44,4±9,1	46,0 (29-52)	0,219*
	Yok	55	40,6±6,4	41,0 (28-52)	
Maddi manevi destek varlığı	Var	25	43,0±5,6	43,0 (33-52)	0,040*
	Yok	35	39,4±6,9	39,0 (28-52)	
Yardımcı varlığı	Var	16	42,6±6,9	43,5 (30-52)	0,244*
	Yok	44	40,3±6,5	40,5 (28-52)	
Çocuğun yaşı	1-3 yaş	12	40,2±6,9	40,0 (30-51)	0,463**
	4-5 yaş	13	42,9±6,0	46,0 (35-51)	
	6-8 yaş	11	40,8±6,6	42,0 (32-51)	
	9-12 yaş	14	38,6±6,6	38,5 (28-52)	
	13-18 yaş	10	42,6±7,2	43,0 (31-52)	
Kaçıncı çocuk olduğu	1 veya 2	38	41,8±6,5	42,0 (29-52)	0,149*
	3 ve üzeri	22	39,3±6,6	38,5 (28-52)	
Çocukta ek hastalık durumu	Var	2	49,5±3,5	49,5 (47-52)	0,061*
	Yok	58	40,6±6,5	41,0 (28-52)	
Tanıdan bu yana geçen gün	0-180 gün	34	41,2±6,5	42,0 (29-52)	0,744*
	180 günden fazla	26	40,6±6,9	39,5 (28-52)	
Son yatışından beri geçen gün	İlk 7 gün	17	42,4±7,8	44,0 (28-52)	0,469**
	8-15 gün	13	40,9±6,0	41,0 (30-51)	
	16-30 gün	13	41,7±6,6	44,0 (32-51)	
	30 günden fazla	17	38,9±4,8	39,0 (29-49)	

n: sıklık, SS: standart sapma, *Student t testi, **ANOVA testi

SUKDÖ'ye göre normal işlevsellik kesim noktası olan 35 puan ve üzeri puan alan ebeveynlerin, tüm ebeveynlerin %81,7'si olduğu görülmektedir (n: 49). Ebeveynlerin %18,3'ünün (n: 11) sosyal işlevselliğinin azalmış olduğu görülmüştür (Çizelge 3.8., Şekil 3.5.)

Çizelge 3.8. Ölçek Puanı Kesim Noktasına Göre Sosyal İşlevsellik Durumlarının Dağılımı

	n	%
Normal sosyal işlevsellik (35 ve üzeri puan)	49	81,7
Azalmış sosyal işlevsellik (25-35 arası puan)	11	18,3
Bozulmuş sosyal işlevsellik (25 altı puan)	0	0,0



Şekil 3.5. Ölçek Puanlarına Göre Ebeveynlerin Normal ve Azalmış Sosyal İşlevsellik Durumlarının Dağılımı

Çizelge 3.9.'da katılımcıların tanımlayıcı özelliklerine göre sosyal işlevsellik durumlarının kesme noktasına göre normal veya azalmış olma durumu yer almaktadır. Yaşayan çocuk sayısı ile sosyal işlevsellikte azalma olması arasında anlamlı fark bulunmuştur ($p: 0,047$). Azalmış sosyal işlevsellik durumunun, yaşayan çocuk sayısı 3 ve üzeri olan ebeveynlerde (%27,3), yaşayan çocuk sayısı 1 ve 2 olan ebeveynlere (%7,4) göre daha fazla olduğu görülmektedir.

Ebeveynlerin maddi ve manevi destek alma durumları ile azalmış sosyal işlevsellik düzeyi arasında anlamlı fark bulunmuştur ($p: 0,015$). Azalmış sosyal işlevsellik durumu, maddi ve manevi destek almayan ebeveynlerde (%28,6), alabilen ebeveynlere (%4,0) göre daha yaygındır.

Diğer değişkenlere göre sosyal işlevselliğin azalmış olması açısından anlamlı bir fark görülmemiştir ($p>0,05$) (Çizelge 3.9.).

Çizelge 3.9. Katılımcıların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Sosyal İşlevsellik Durumlarının İncelenmesi

		Sosyal işlevsellik durumu				p*
		Normal		Azalmış		
		n	%	n	%	
Ebeveynin yaşı	35 yaş altı	24	82,8	5	17,2	0,833
	35 yaş ve üzeri	25	80,6	6	19,4	
Ebeveynin cinsiyeti	Kadın	42	82,4	9	17,6	0,525
	Erkek	7	77,8	2	22,2	
Medeni durum	Evli	43	79,6	11	20,4	0,279
	Evli değil	6	100,0	0	0,0	
Eşinin hayatta olma durumu	Evet	47	81,0	11	19,0	0,664
	Hayır	2	100,0	0	0,0	
Aile tipi	Çekirdek aile	37	80,4	9	19,6	0,498
	Diğer	12	85,7	2	14,3	
Yaşayan çocuk sayısı	1 veya 2	25	92,6	2	7,4	0,047
	3 ve üzeri	24	72,7	9	27,3	
Eğitim düzeyi	Lise altı	27	81,8	6	18,2	1,000
	Lise ve üzeri	22	81,5	5	18,5	
Hane geliri	8500 TL ve altı	26	78,8	7	21,2	0,739
	8500 TL üzeri	23	85,2	4	14,8	
Çalışma durumu	Çalışmıyor	30	78,9	8	21,1	0,731
	Çalışıyor	19	86,4	3	13,6	
Yaşanılan yer	Şehir merkezi	38	80,9	9	19,1	0,557
	Köy/kasaba	11	84,6	2	15,4	
Kronik hastalık durumu	Var	9	81,8	2	18,2	0,679
	Yok	40	81,6	9	18,4	
Ruhsal hastalık durumu	Var	4	80,0	1	20,0	0,651
	Yok	45	81,8	10	18,2	
Maddi manevi destek durumu	Var	24	96,0	1	4,0	0,015
	Yok	25	71,4	10	28,6	
Yardımcı varlığı	Var	14	87,5	2	12,5	0,386
	Yok	35	79,5	9	20,5	
Çocuğun yaşı	1-3 yaş	9	75,0	3	25,0	0,370
	4-5 yaş	13	100,0	0	0,0	
	6-8 yaş	9	81,8	2	18,2	
	9-12 yaş	10	71,4	4	28,6	
	13-18 yaş	8	80,0	2	20,0	
Kaçınıcı çocuk olduğu	1 veya 2	32	84,2	6	15,8	0,511
	3 ve üzeri	17	77,3	5	22,7	
Tanıdan bu yana geçen gün	0-180 gün	29	85,3	5	14,7	0,507
	180 günden fazla	20	76,9	6	23,1	
Son yatışından beri geçen gün	İlk 7 gün	13	76,5	4	23,5	0,927
	8-15 gün	11	84,6	2	15,4	
	16-30 gün	11	84,6	2	15,4	
	30 günden fazla	14	82,4	3	17,6	
Çocuğun ek hastalık durumu	Var	2	100,0	0	0,0	0,664
	Yok	47	81,0	11	19,0	

n: sıklık, %: satır yüzdesi, *Ki-kare testleri

Normal ve azalmış sosyal işlevselliğe sahip ebeveynler arasında hiçbir tanımlayıcı sürekli değişken açısından anlamlı fark bulunamamıştır ($p>0,05$). Yaşayan çocuk sayısının sınırdan anlamlı olmadığı görülmüş olup normal sosyal işlevselliğe sahip ebeveynlerde ortalama çocuk sayısı 2 iken, azalmış sosyal işlevselliğe sahip ebeveynlerde ortalama çocuk sayısının 4 olduğu görülmüştür. Yine anlamlı fark bulunamasa da tanıdan beri geçen ortalama sürenin, normal sosyal işlevselliğe sahip ebeveynlere göre (120 gün), azalmış sosyal işlevselliğe sahip ebeveynlerde (365 gün) daha yüksek olması dikkat çekicidir (Çizelge 3.10.).

Çizelge 3.10. Katılımcıların Normal ve Azalmış Sosyal İşlevsellik Grupları Arasında Tanımlayıcı Özelliklerin Dağılımının Karşılaştırılması

	Normal sosyal işlevsellik		Azalmış sosyal işlevsellik		p*
	Ort.±SS	Ortanca (min-maks)	Ort.±SS	Ortanca (min-maks)	
Ebeveynin yaşı	35,2±6,5	35 (24-49)	38,3±7,3	35 (31-50)	0,236
Yaşayan çocuk sayısı	2,9±1,4	2 (1-9)	3,8±1,7	4 (1-7)	0,051
Aylık hane geliri (TL)	12474,6±9089,2	8500 (2000-55000)	11409,1±7965,0	8500 (2000-30000)	0,758
Çocuğun yaşı	7,6±4,8	6 (1-18)	7,9±5,4	9 (1-18)	0,833
Kaçıncı çocuk olduğu	2,2±1,3	2 (1-8)	2,9±2,2	2 (1-7)	0,592
Tanıdan beri geçen gün	260,7±326,9	120 (4-1095)	454,0±541,9	365 (37-1825)	0,112
Son yatışından beri geçen gün	33,0±45,1	17 (2-210)	17,3±14,1	13 (2-42)	0,364

SS: standart sapma, *Mann Whitney U testi

Çizelge 3.11.'te katılımcıların bazı özelliklerinin sosyal işlevsellik durumunun azalmış olmasını öngörmedeki etkilerinin lojistik regresyon analizi ile incelenmesi sunulmuştur.

Lojistik regresyon analiz sonucuna bakıldığında; yaşayan çocuk sayısının ve maddi-manevi destek alma durumunun azalmış sosyal işlevselliği istatistiksel olarak anlamlı şekilde etkilediği bulunmuştur ($p<0,05$). Yaşayan çocuk sayısı 1 arttıkça, sosyal işlevselliğin azalmış olma ihtimali 1,83 (1,02-3,28) kat artmaktadır ($p: 0,044$). Ayrıca maddi-manevi destek almayanlarda, alanlara göre sosyal işlevselliğin azalmış olma ihtimali 15,24 (1,05-22,30) kat daha fazladır ($p: 0,046$). Diğer bağımsız değişkenlerin, sosyal işlevselliğin azalmış olma ihtimali üzerine anlamlı etkisi yoktur ($p>0,05$) (Çizelge 3.11.).

Çizelge 3.11. Katılımcıların Bazı Özelliklerinin Sosyal İşlevsellik Durumunun Azalmış Olmasını Öngörmedeki Etkilerinin Lojistik Regresyon Analizi ile İncelenmesi

	OR	%95 GA		p
		Alt sınır	Üst sınır	
Ebeveynin yaşı	1,02	0,91	1,14	0,778
Yaşayan çocuk sayısı	1,83	1,02	3,28	0,044
Maddi-manevi destek alma durumu Yok (ref.: var)	15,24	1,05	22,30	0,046
Yardımcı varlığı Yok (ref.: var)	2,05	0,21	20,21	0,541
Tanı almadan beri geçen gün	1,00	1,00	1,00	0,184
Son hastane yatışından beri geçen gün	0,97	0,92	1,02	0,180

OR: Odds ratio, GA: Güven aralığı

4. TARTIŞMA

Kanserli çocuklarının ebeveynlerinin sosyal işlevsellik durumları ile ilişkili faktörlerin belirlenmesi amaçlanan çalışmanın sonuçları bu bölümde tartışılmıştır.

Kanserli çocuğu olan ebeveynlerin SUKDÖ puan ortalaması çalışmamızda 40,9 olarak saptanmıştır. Bu ortalama, trakeostomili hastalarla yapılan bir çalışmada 32,8 (Korkmaz, 2018), obsesif kompulsif bozukluğu olan hastalarla yapılan bir çalışmada 32,5 (Aktaş, 2016) ve zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynleriyle yapılan bir çalışmada ise 39,4 olarak (Türkoğlu, 2023) bulunmuştur. SUKDÖ'nün depresif değişikliklere karşı hassas olması, ebeveynlerle yapılan çalışmalarda, hastalarla yapılan çalışmalara göre sosyal işlevsellik puanının daha yüksek görülmesini açıklamaktadır. Çalışmaya katılan ebeveynlerin %81,7'sinin sosyal işlevsellik puanının 35 ve üzerinde olduğu belirlenirken, %18,3'ünün ise 25-35 puan aralığında olduğu ve sosyal işlevselliğinde azalma olduğu belirlenmiştir. Çalışmada sosyal işlevsellik puanı 25 puan ve altında bulunan ebeveyn olmamıştır yani sosyal işlevselliğinde bozukluk olduğu düşünülen ebeveyn yoktur. Türkoğlu'nun (2023) çalışmasında ebeveynlerin %70'i normal sosyal işlevselliğe sahipken %3,3'ünün sosyal işlevselliğinde bozukluk olduğu görülmüştür. Kanser hastalarının bakım vericileriyle yapılan bir çalışmada %60,7'sinin sosyal sorun yaşadığı görülmüştür (Karaaslan, 2013).

Ebeveynlerin yaş ortalaması 35,7 olup literatürdeki kanserli çocuğa sahip ebeveynlerle yapılan çalışmalarla uyumludur (Baytekin, 2017; Saygı, 2012). Ebeveynlerin yaşlarına göre sosyal işlevsellik puanı anlamlı olmasa da farklılık göstermektedir. 35 yaş üzerindeki ebeveynlerin sosyal işlevsellik puanı daha düşük bulunmuştur. Bakım verme yükü, kişinin bakım verme sürecinde kendi duygusal, sosyal, fiziksel ve ruhsal işleyişini olumsuz algılama düzeyi olarak ifade edilmektedir ve bu yük depresyon, anksiyete ve sosyal işlev bozukluğu gibi sorunlara neden olmaktadır (Atagün vd., 2011). Dolayısıyla bakım verme yükü, sosyal işlevsellikle ilişkili bir kavramdır. Bir çalışmada hastaya bakım veren bireylerde bakım verme yükü yaş ile beraber artmaktadır (Caqueo-Urizar ve Gutiérrez-Maldonado, 2006). Bu durumun yaşla beraber kişinin fiziksel kapasitesinin azalması ve daha etkili bakım verebilmek için sosyal işlevselliğinden fedakârlık yapması gerektiğiyle ilgili olduğu düşünülebilir. Buna karşılık Türkoğlu (2023), ebeveynlerle yaptığı çalışmasında ebeveynlerin yaşı ile SUKDÖ puanları arasında aynı yönde ilişki olduğunu göstermiştir.

Çalışmada babaların annelere göre, anlamlı olmasa da SUKDÖ puan ortalamaları daha yüksek saptanmıştır. Kanserli çocuğu olan ebeveynler tanı ve tedavi süresince

psikolojik olarak yıkıma uğramaktadır ancak anneler, bu süreçten babalara göre daha çok etkilenebilmektedir ve bakımın sorumluluğunu ve yükünü her toplumda anneler daha çok üstlenmektedir (Syse vd., 2010). Saygı (2012), kanserli çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmada, annelerin babalara göre kendisi ve diğer kişilerle ilgili daha çok psikolojik zorluk yaşadığını belirtmiştir. Psikolojik sıkıntılar yaşayan ve çok fazla sorumluluk alan bir bireyin sosyal yaşantısı ve sosyal işlevselliği de normal olmamaktadır. Kanserli çocukların annelerinin %71,4'ü, babalarının ise %62,5'i sosyal yaşamlarının etkilendiğini ifade etmişlerdir (Baytekin, 2017).

Araştırma bulgularına bakıldığında medeni durumun ve aile tipinin SUKDÖ puanını istatistiksel olarak etkilemediği bulunmuştur. Buna rağmen evli olan ebeveynlerin puan ortalamasının 41,0 ve evli olmayan ebeveynlerin puan ortalamasının 39,8 olduğu görülmektedir. Aile tipine bakıldığında ise anlamlı olmamasına rağmen geniş aileye sahip ebeveynlerin puan ortalamasının 42,3, çekirdek aileye sahip ebeveynlerin puan ortalamasının 40,7, parçalanmış aileye sahip ebeveynlerin puan ortalamasının 37,5 olduğu görülmektedir. Aile üyelerinden birinde kronik hastalık varlığında, ailenin tüm üyeleri bu durumdan olumsuz etkilenirler ve yaşadıkları yıkıcı deneyimin etkisiyle bir araya gelerek birbirlerinin acılarını azaltmaya, huzur ve güven ortamı sağlamaya çalışırlar (Braanstörm vd., 2010). Üyelerinden biri kanser olduğunda, aile bireyleri birbirlerine daha çok ihtiyaç duymakta ve birbirlerine daha yakın olmaktadır bu nedenle ailedeki birey sayısı arttıkça birbirlerine olan destek de o kadar artmaktadır. Parçalanmış ailelerde ya da bekâr olan ebeveynlerde kanserli çocuğun sorumluluğunu ve hastalıkla baş etme stresini çoğunlukla ebeveynlerden yalnızca biri üstlenmektedir. Kanser tanısı alan çocukların ebeveynleriyle yapılan bir çalışmada parçalanmış aileye sahip ebeveynlerin ruhsal iyi oluşlarının daha düşük olduğu gösterilmiştir (Mingir, 2022). Bekâr olan ve parçalanmış aileye sahip bireyler, süreçle baş etmede daha fazla zorluk çekmekte ve bu durum sosyal işlevselliklerini olumsuz etkilemektedir.

Çalışmada, yaşayan çocuk sayısının sosyal işlevsellik üzerine etkisi olduğu belirlenmiştir. Yaşayan çocuk sayısı 3 ve üzeri olan ebeveynlerin sosyal işlevsellik durumları, 1 ve 2 olan ebeveynlere göre daha düşük bulunmuştur. Sosyal işlevselliği azalmış ebeveynlerin yaşayan çocuk sayılarının, sosyal işlevselliği normal olan ebeveynlerin 2 katı olduğu saptanmıştır. Lojistik regresyon analiz sonucuna bakıldığında; yaşayan çocuk sayısı 1 arttıkça, sosyal işlevselliğin azalmış olma durumu 1,83 kat artmaktadır. Literatüre bakıldığında kanserli çocuğun kardeş sayısı arttıkça, annelerin duygusal iyilik puanlarının düştüğü görülürken (Baytekin, 2017), kardeşi olmayan kanserli çocukların annelerinin

spiritüel iyi oluşlarının daha yüksek olduğu gösterilmiştir (Mingir, 2022). Kanser hastası olan bir yakınına bakım veren kişilerden, aile içerisindeki rollerinin etkilendiğini ifade edenlerin bakım verme yüklerinin daha fazla olduğu görülmüştür (Öner, 2012). Kanserli çocuğu olan ebeveynlerin, evdeki sağlıklı çocuklarının da duygusal ve fiziksel tüm ihtiyaçlarını karşılaması gerekmektedir. Ebeveynler hasta olan çocuğuyla ilgilenirken sağlıklı çocukları ihmal edebilmekte, onları yalnız bırakabilmekte ve problemlerini fark edemeyebilmektedir, bu dönemde hasta çocukla daha çok zaman geçiren ebeveynlerde suçluluk duygusu görülebilmektedir. Çocuklar bu süreçte hasta olan kardeşlerini kıskanabilmekte, öfke, depresyon, suçluluk ve sosyal izolasyon yaşayabilmekte ayrıca bu çocukların akademik hayatında bozulmalar görülmektedir (Alderfer vd., 2010). Kanserli çocukların primer bakım vericilerinin çocuk sayısı arttıkça yaşadıkları güçlükler artmaktadır (Saygı, 2012). Evdeki çocuk sayısı fazla olan ebeveynlerin sorumlulukları daha fazla olmakta, bu süreçte kendilerini, sosyal hayatla ilgili planlarını ve görevlerini ihmal etmektedirler.

Çalışmamızda eğitim düzeyi ile ebeveynlerin SUKDÖ puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Kişinin iyi bir işe ya da gelire sahip olmanın yanında, iyi bir eğitim düzeyine sahip olması, kişiye daha fazla özgüven ve sosyal işlevsellik sağlamaktadır (Helliwell vd., 2010). Bu bağlamda eğitim düzeyi yüksek bireylerin sosyal işlevselliklerinin yüksek olması beklenmektedir. Bipolar hastaların bakım verenleriyle yapılan bir çalışmada lisans mezunu olanların, lise ve ortaokul mezunu olanlara göre SUKDÖ puanlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur (Kafadar, 2014). Eğitim düzeyi yüksek bireylerin stresle baş etme mekanizmaları ve problem çözme becerileri daha çok gelişmiştir ve bu durum sosyal işlevselliklerinin yüksek olmasına olanak sağlamaktadır.

Çalışmada aylık hane gelirlerine göre ebeveynlerin SUKDÖ puanları istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır fakat hane geliri daha yüksek olan ebeveynlerin puan ortalamalarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Kanser tanısı alan çocukların ebeveynleriyle yapılan diğer çalışmalarda da bu sonuçla paralel olarak, ekonomik durumu kötü olan ebeveynlerin, ekonomik durumu iyi olan ebeveynlere göre bakım yüklerinin ve anksiyete düzeylerinin daha fazla ve spiritüel iyi oluşlarının daha düşük olduğu gösterilmiştir (Köse vd., 2019; Mingir, 2022). Ebeveynler, kanserli çocuklarının tedavi süreci boyunca çeşitli sebeplerden maddi kayıplara uğramaktadırlar. Yaşanılan yerden başka şehirde tedavi gören hastalar için barınma ve ulaşım masrafları, sosyal sigorta tarafından karşılanmayan tedavi ve bakım masrafları, aileleri ekonomik açıdan zorlayabilmektedir. Ayrıca uzun süren

kanser tedavisi boyunca çocuğun yanında kalmak durumunda olan ebeveynlerden bir ya da ikisi iş kesintisi yaşayabilmektedir. Sağlık giderlerini karşılamada zorluk yaşayan ebeveynlerin bakım yüklerinin daha fazla olduğu görülmüştür (Öner, 2012). Ekonomik durumu daha iyi olan ebeveynlerin bu süreci nispeten daha kolay geçirdiği ve sosyal işlevselliklerinin daha iyi olduğu söylenebilir. Ekonomik durumu kötü olan ebeveynlerin sosyal yardım kuruluşlarına yönlendirilmesi bu noktada önem taşımaktadır.

Çalışan ve çalışmayan ebeveynlerin SUKDÖ puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmamıştır fakat çalışan ebeveynlerin, çalışmayan ebeveynlere göre SUKDÖ puan ortalamalarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Yapılan bir çalışmada kanserli çocuğuna bakım veren ebeveynlerden herhangi bir işte çalışmayanların, diğer aile üyeleriyle ve kendileriyle ilgili daha fazla güçlük yaşadığı bildirilmiştir (Saygı, 2012). Çalışan ebeveynlerin mali konularda daha özgüvenli olmasının, tıbbi konularda destek ve yardım alabileceği kaynaklara ulaşımının daha kolay olmasının, çalışma hayatının getirdiği zaman yönetimi ve iletişim becerileri gibi yetkinliklere daha fazla sahip olabilmelerinin, hastane ortamında ve kanser tedavisi süresince, sosyal işlevselliklerini devam ettirebilmeleri açısından yarar sağladığı söylenebilir. Aksine çocuğu kanser tedavisi gören ve çalışmayan annelerin, çalışan annelere göre uyumlarının daha iyi olduğu da gösterilmiştir (Mingir, 2022). Çalışan ebeveynlerin günlük hayatlarında yaşadıkları ve alışmış oldukları yoğun tempo sonrası işe ara verip çocuğuyla beraber hastanede kalma süreci, onları huzursuz bir ruh haline sokabilir ve sosyal olarak uyumlarını olumsuz etkileyebilir.

Ebeveynlerin kronik ve ruhsal hastalıklarının olma durumuna göre sosyal işlevsellik puanları arasında anlamlı fark görülmemiştir. Çocuklarına bakım veren ebeveynlerle yapılan bir başka çalışmada da aynı şekilde, ebeveynin kronik ve ruhsal hastalık durumuyla sosyal işlevsellik puanı arasında ilişki bulunamamıştır (Türkoğlu, 2023). Öner'in (2012) çalışmasında ise bakım verenin sağlık sorununa sahip olmasının, bakım verme yükünü artırdığı gösterilmiştir. Bakım verenin sağlık durumu, bakım verdiği kişinin sağlık durumuna ve bakım sürecine bağlı olarak değişebilmekte ve bakım verenin fiziksel ve psikolojik olarak dayanma gücü, bu değişimlerle beraber tükenmektedir (Uğur, 2006). Bu tükenmişlik durumu hastanın sosyal işlevselliğini de etkileyebilir.

Çalışmada maddi ve manevi destek alamayan ebeveynlerin alabilenlere göre sosyal işlevsellik düzeylerinin düşük olduğu bulunmuştur. Lojistik regresyon analizi sonucuna bakıldığında maddi ve manevi destek alamayanlarda, alanlara göre sosyal işlevselliğin

azalmış olma durumu 15,24 kat daha fazladır. Çalışmaya katılan ebeveynlerin %58,3'ü maddi ve manevi destek almadığını belirtmiştir. Literatürde de bunu destekler nitelikte, kanserli çocukların ebeveynlerinin %54'ü diğer aile üyelerinden destek almadıklarını belirtmişlerdir (Köse vd., 2019). Kanserli çocuğu olan annelerin, babalardan manevi destek almasıyla umutsuzluk düzeylerinin azaldığı belirtilmiştir (Bahadır ve Kurucu, 2015). Sosyal işlevsellikte bozulmanın, ebeveynlerin maddi ve manevi açıdan desteklenmesiyle azaltılması mümkün olmaktadır. Çünkü maddi ve manevi destek, bakım yükünü azaltmaktadır. Aileden algılanan sosyal desteğin bakım yükünü azalttığı ve kişinin algılanan sosyal destek düzeyi ile sosyal işlevselliği arasında yüksek düzeyde ilişki olduğu gösterilmiştir (Alış, 2022; Öner, 2012).

Araştırmamızda çocuğa verilen bakım sırasında yardımcısı olduğunu söyleyen ebeveynlerin, yardımcısı olmayan ebeveynlere göre SUKDÖ puanları, anlamlı olmasa da yüksek olarak belirlenmiştir. Ebeveynler kanser tedavisi boyunca hastanede çocuklarının yanında kaldığı sürede, eşlerinden ya da diğer akrabalarından yardım alabilmektedirler. Dışarıdan getirilecek malzemeler, yemek, temiz çamaşır temini gibi çocuğun yanından ayrılmadan sağlanmasının mümkün olmadığı durumlarda veya çocuğun yanındaki ebeveyni biraz olsun dinlendirebilmek adına yapılan refakatçi değişimlerinde, yardımcı varlığı kişinin ruhsal ve fiziksel sağlığı için önemli yer tutmaktadır. Yardımcı varlığının bakım yükü üzerinde de etkisi vardır, yardım almayan bakım vericilerin bakım yükü puanlarının daha yüksek olduğu görülmüştür (Karaaslan, 2013). Öner'in (2012) çalışmasında, onkoloji hastalarının bakım verenleri içinden, bakım desteği alanların, bakım verme yükünün daha düşük olduğu görülmüştür.

Çalışmamızda çocukların yaşlarıyla ebeveynlerin sosyal işlevsellik durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki görülmemiştir. Türkoğlu'nun (2023) çalışmasında çocuğun yaşı arttıkça ebeveynin SUKDÖ puanının arttığı belirtilmiştir. Kanserli çocuklarla yapılan bir çalışmada çocuklarının tanı aldığı yaş daha büyük olan annelerin anksiyete düzeylerinin daha düşük olduğu gözlenmiştir (Bahadır ve Kurucu, 2015). Buna karşın kanser tedavisi gören çocuğun yaşı arttıkça primer bakım vericinin çocukla ilgili yaşadığı güçlüklerin arttığı ve yaşam kalitesinde düşme olduğu bildirilmiştir (Baytekin, 2017; Saygı, 2012). Kanser tanısı alan çocukların her yaş döneminde hastalığa karşı farklı tepkileri olmakla birlikte, her yaş dönemindeki çocuk için ailelerin yaşadıkları güçlükler farklılık göstermektedir. Bebeklik dönemindeki bir çocuğun kanser tedavisi sırasındaki bakımı, aile açısından evdeki bakımından çok fazla farklılık göstermese de okul dönemi

çocuğunun uzun süren kanser tedavisi boyunca hastane odasındaki bakımı, aile için büyük güçlük oluşturabilmektedir. Ayrıca adolesan dönemdeki bir çocuğun kanser tanısı aldığında yaşayacağı psikolojik yıkım ile okul öncesi dönemdeki çocuğun bu duruma tepkisi bir olmamaktadır.

Çalışmada kanser tanısı alan çocuğun, ebeveynin kaçınıcı çocuğu olduğuna göre sosyal işlevsellik durumları farklılık göstermemiştir fakat 1. veya 2. çocuğu kanser olan ebeveynlerin SUKDÖ puan ortalamalarının, 3. ve sonraki çocuğu kanser olan ebeveynlere göre anlamlı olmasa da daha yüksek olduğu bulunmuştur. Çocuk sırası arttıkça doğal olarak ebeveynlerin yaşlarının ilerlemesiyle daha çok tükenmeleri ve ailenin küçük çocuğu olması sebebiyle hasta olan büyük çocukla yeterince ilgilenememeleri sosyal uyumlarını daha çok bozuyor olabilir. Çocuğuna bakım veren ebeveynlerde yapılan bir çalışmada, çocuğun doğum sırasına göre ebeveynin sosyal işlevsellik puanının değişmediği görülmüştür (Türkoğlu, 2023).

Çocuğun son yatışının kaçınıcı gününde olduğu ve tanı aldığından beri geçen süre ile ebeveynin sosyal işlevsellik puanı arasında, çalışmamızda istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Fakat çalışma sonuçlarına bakıldığında tanıdan beri geçen süresi 6 aydan uzun olan ve 30 günden daha uzun süredir hastanede yatan çocukların ebeveynlerinde ölçek puanlarının daha düşük olduğu saptanmıştır. Bunu destekler nitelikte kanserli hastaların bakım vericileriyle yapılan çalışmalarda, bakım süresinin ve tanı alma süresinin uzamasının, bakım vericilerin bakım verme yüklerini ve stres düzeylerini artırdığı gösterilmiştir (Karaaslan, 2013; Öner, 2012). Çocukluk çağı kanserleri uzun süren tedavi protokolleri, ciddi yan etkiler, azımsanmayacak nüks oranları ile aileler için çok zorlu bir süreç olarak görülmekte ve iyileşme süresi uzadıkça ebeveynlerin kaygı ve stres düzeyleri daha da artmaktadır. Hastanede geçen uzun ve zorlu süreçte ebeveynler bakım yükünün artmasıyla kendilerini daha az önemsemeye başlamakta ve her geçen gün sosyal olarak daha çok izole olmaktadır. Kanserli çocukların ebeveynlerinde en çok görülen psikolojik güçlükler arasında kendine zaman ayıramama ve kendi duygusal ihtiyaçlarını karşılayamama sayılmaktadır (Saygı, 2012).

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmaya katılan ebeveynlerin yaş ortalaması 35,7 ve %85'i kadındır. Çocukların yaş ortalamasının 7,7 olduğu ve %28,3'ünün yatışının 30 günden fazla olduğu belirlenmiştir ve yatış günü ortalaması 30,1'dir. Çocukların tanı aldığından beri geçen süreleri ortalama 296,2 gündür. Ebeveynlerin sosyal işlevsellik puan ortalaması 40,9'dur. Sosyal işlevsellik ölçek puanlarının, tedavi süresince maddi ve manevi destek alma durumları ($p:0,040$) ve yaşayan çocuk sayısı ($p:0,047$) ile ilişkili olduğu sonucuna varılmıştır. Ebeveynlerin %81,7'sinin normal sosyal işlevsellikçe sahip olduğu, %18,3'ünün ise azalmış sosyal işlevsellikçe sahip olduğu saptanmıştır. Azalmış sosyal işlevsellik sıklığı, yaşayan çocuk sayısı 3 ve üzeri olan ebeveynlerde (%27,3), yaşayan çocuk sayısı 1 ve 2 olan ebeveynlere (%7,4) göre daha yaygındır; maddi ve manevi destek almayan ebeveynlerde (%28,6), alabilen ebeveynlere (%4,0) göre daha yaygındır ($p<0,05$). Yaşayan çocuk sayısı 1 arttıkça, sosyal işlevselliğin azalmış olma ihtimalinin 1,83 (1,02-3,28) kat arttığı, maddi-manevi destek almayanlarda, alanlara göre sosyal işlevselliğin azalmış olma ihtimalinin ise 15,24 kat daha fazla olduğu belirlenmiştir.

Kanserli çocuklara bakım veren ebeveynlerinin, hastane yatışları süresince sosyal işlevselliklerinin değerlendirildiği çalışmanın sonuçları doğrultusunda;

- Çocuğunun kanser tedavisi boyunca hastanede kalan ebeveynlerin sosyal işlevselliğinin değerlendirilmesi, yaşadıkları sosyal ve ruhsal zorlukları tanımlayabilmelerinin sağlanması konusunda hastane personelinin eğitilmesi,
- Hasta yakını ebeveynlerde ruh sağlığı sorunlarına yönelik tarama yapılması, gerekli görülen durumlarda psikiyatrist/psikologdan destek alınması,
- Maddi durumu iyi olmayan ve tedavi için şehir değiştiren ebeveynler için gerekli sosyal ve mali desteğin sağlanması amacıyla kişilerin doğru kurumlara yönlendirilmesi,
- Sağlık bakım ekibinin aileyi psikososyal olarak ve bilgi eksiklerinin giderilmesi konusunda desteklemesi, hasta ve ailesine bütüncül olarak bakım verilmesi, ebeveynlerin duygusal ve fiziksel olarak rahatlayabileceği ortamlar oluşturulması,
- Maddi ve manevi destek bu süreçte önemli olduğu için aile üyeleri arasındaki iletişimin güçlenmesi amacıyla kişilerarası iletişim eğitimleri planlanması,
- Hastane yönetimlerince, kanser tedavisi verilen ve hastaların uzun dönem yattığı servislerde, hasta yakınlarına ev ortamını aratmayacak imkânlar yaratılması,

- Tm hastanelerde hasta yakınlarına ynelik destek birimleri oluřturulması,
- Onkoloji hemřireleri ve halk saęlıęı hemřireleri iř birlięi iinde olarak, hastanede yatan kanserli ocukların ve ebeveynlerinin ihtiyaları tespit edilerek yařadıkları sorunların fark edilmesi ve bakımının buna gre planlanması nerilmektedir.



KAYNAKLAR

- Ağaoğlu, L. ve Nogay, G. (2011). Kanser hastalığının psikososyal yönü. Ekşi, A., *Ben hasta değilim çocuk sağlığı ve hastalıklarının psikososyal yönü*. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri, s.445-454.
- Akkaya, C., Sarandöl, A., Esen Danacı, A., Sivrioğlu, E.Y., Kaya, E. & Kırılı, S. (2008). Sosyal uyum kendini değerlendirme ölçeği (SUKDÖ) Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 19(3),292-299.
- Aktaş, M.C. (2016). *Obsesif kompulsif bozukluğu olan hastalarda sosyal uyum ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi* [Yüksek lisans tezi]. Gaziantep Üniversitesi.
- Alahan, N.A., Aylaz, R., & Yetiş, G. (2015). Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. *Annals of Health Sciences Research*, 4(2),1-5.
- Alderfer, M.A., Long, K.A., Lown, E.A., Marsland, A.L., Ostrowski, N.L., Hock, J.M., & Ewing, L.J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-oncology*, 19(8),789-805. <https://doi.org/10.1002/pon.1638>
- Alış, A. (2022). *Alkol ve/veya madde bağımlısı bireylerin algıladıkları sosyal destek, yalnızlık ve sosyal uyum düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi* [Yüksek lisans tezi]. Karabük Üniversitesi.
- Aslan, G. (2010). Tümör immünolojisi. *Turkish Journal of Immunology*, 15(1),7-13.
- Aşut, Ç. (2014). *Lösemi tedavisi almış çocuklarda yaşam kalitesi depresyon ve anksiyete düzeylerinin değerlendirilmesi* [Doktora tezi]. Uludağ Üniversitesi, Bursa. <https://acikerisim.uludag.edu.tr/handle/11452/8189>
- Atagün, M.İ., Balaban, Ö.D., Atagün, Z., Elagöz, M. & Yılmaz Özpolat, A. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3),513-52.
- Aung, L., Saw, S.M., Chan, M.Y., Khaing, T., Quah, T.C. & Verkooijen, H.M. (2012). The hidden impact of childhood cancer on the family: A multi-institutional study from Singapore. *Ann Acad Med Singapore*, 41(4),170-175.
- Bag, B. (2012). Psiko-onkoloji, psikososyal sorunlar ve ölçüm yöntemleri. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 4(4),449-464. <https://doi.org/10.5455/cap.20120427>
- Bahadır, A., ve Kurucu, N. (2015). *Kanserli çocukların annelerinde psiko-sosyal durumun değerlendirilmesi*. *FÜ Sağ. Bil. Tıp Derg.*, 29 (3),131-134.
- Barbaros, M.B., ve Dikmen, M. (2015). Kanser immünoterapisi. *Erciyes Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Fen Bilimleri Dergisi*, 31(4),177-182.
- Bashore, L., and Hobbie, W. (2021). Emerging and ongoing survivorship challenges among childhood cancer survivors and providing risk-based focused follow-up care. *Seminars in Oncology Nursing*, 37(3),151163. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2021.151163>

- Baytekin, M. (2017). *Kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitesi: Çocuk ve ebeveyn değerlendirmesi* [Yüksek lisans tezi]. Trakya Üniversitesi, Edirne. <https://dspace.trakya.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/trakya/2233/0141149.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Beesley, V.L., Price, M.A., & Webb, P.M. (2011). Loss of lifestyle: health behaviour and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. *Supportive Care in Cancer*, 19(12),1949-1956. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-1035-2>
- Braanström, C.A., Norberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A. & Dahlqvist, V. (2010). Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5),266-275. <https://doi.org/10.1177/1043454210364623>
- Bosc, M., Dubini, A. & Polin, V. (1997). Development and validation of a social functioning scale, the Social Adaptation Self-evaluation Scale. *European Neuropsychopharmacology*, 7(1),57-70. [https://doi.org/10.1016/s0924-977x\(97\)00420-3](https://doi.org/10.1016/s0924-977x(97)00420-3)
- Büyükpamukçu, M. (2007). Çocukluk çağı kanserlerinde epidemiyoloji. *Güncel Pediatri*, 5(1),138-139.
- Caqueo-Urizar, A., and Gutiérrez-Maldonado, J. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 15,719-724. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-4629-2>
- Center for Disease Control and Prevention (2023, 25 Temmuz). *Child Health*. <https://www.cdc.gov/nchs/fastats/child-health.html>
- Çakan, P., ve Sezer, Ö. (2010). Süreğen hastalığı olan çocuklara sahip annelerin tutumları, kaygı düzeyleri ve diğer değişkenler açısından incelenmesi. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 20(2),161-180.
- Çavuşoğlu, H. (2013). *Çocuk sağlığı hemşireliği*. Ankara: Sistem Ofset Basımevi.
- Çubukçu, N.Ü. ve Çınar, S. (2012). Kemoterapi alan kanserli hastalarda oral mukozitler önlenbilir mi? *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 2(4),155-163.
- Demirkaya, M., Sevinir, B., Özdemir, R., & Demiral, M. (2011). Kanserli çocuklarda kemoterapi ile ilişkili gecikmiş bulantı ve kusma. *Güncel Pediatri*, 9(2),1-6.
- Dussel, V., Bona, K., Heath, J.A., Hilden, J.M., Weeks, J.C., & Wolfe, J. (2011). Unmeasured costs of a child's death: Perceived financial burden, work disruptions, and economic coping strategies used by American and Australian families who lost children to cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 29(8),1007–1013. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.27.8960>
- Elcigil, A., ve Conk, Z. (2010). Determining the burden of mothers with children who have cancer. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 3(4),175-181.
- Eren, İ., Şimşek, D., & Çalışkan, A.M. (2007). Şizofreni hastalarında yetiyitimi ve belirti şiddetinin yaşam kalitesine etkisi. *Düşünen Adam: Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi*, 20(2),68-78.

Erol, A., Keleş Ünal, E., Tunç Aydın, E., & Mete, L. (2009). Şizofrenide sosyal işlevselliği yordayan etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 20(4),313-321

Galindo-Vazquez, O., Benjet, C., Cruz-Nieto, M.H., Rojas-Castillo, E., Riveros-Rosas, A., Meneses-Garcia, A., & Alvarado-Aguilar, S. (2015). Psychometric properties of the Zarit Burden Interview in Mexican caregivers of cancer patients. *Psycho-oncology*, 24(5),612-615. <https://doi.org/10.1002/pon.3686>

Greenlee, R.T., Murray, T., Bolden, S. & Wingo, P.A. (2000). Cancer statistics, 2000. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 50(1),7-33. <https://doi.org/10.3322/canjclin.50.1.7>

Gurtovenko, K., Fladeboe, K.M., Galtieri, L.R., King, K., Friedman, D., Compas, B., & Katz, L.F. (2021). Stress and psychological adjustment in caregivers of children with cancer. *Health Psychology*, 40(5),295-304. <https://doi.org/10.1037/hea0001070>

Gülses, S. (2012) *Çocuk hematoloji-onkoloji hasta ve ebeveynlerinin yaşam kalitesinin araştırılması* [Tıpta uzmanlık tezi]. Atatürk Üniversitesi, Erzurum. <http://nek.istanbul.edu.tr:4444/ekos/TEZ/50198.pdf>

Güngörmüş, Z., ve Erdem, Ö.B. (2014). Kanser hastalarında yaşam kalitesi ve oral mukozit. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(1),24-30.

Helliwell, J.F., Christopher P., & Barrington, L. (2010). How much is social capital worth? *National Bureau of Economic Research*, Working paper 16025. <https://doi.org/10.3386/w16025>

Honea, N.J., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P., Colao, D.B., Somers, S.C., & Northouse, L.L. (2008). Putting evidence into practice: Nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*, 12(3),507-516. <https://doi.org/10.1188/08.CJON.507-516>

İlhan, E.İ. (2009). Çocukluk çağı kanserleri ve tedavisinin yan etkileri. *Türkiye Klinikleri Pediatrik Bilimler*, 5(4),162-169.

Jin, Y. and Lyu, Q. (2020). Basic research in childhood cancer: progress and future directions in China, *Cancer Letters*, 495,156-164. <https://doi.org/10.1016/j.canlet.2020.08.014>

Kafadar, M.T. (2014). *Bipolar bozukluğu olan hastaların bakım veren yakınlarında tükenmişlik sendromu ve sosyal işlevsellik düzeyleri* [Tıpta uzmanlık tezi]. Kırıkkale Üniversitesi. <https://acikerisim.kku.edu.tr/xmlui/handle/20.500.12587/17299>

Kalip, K. (2020). *Ankara'da iki merkezde çocukluk çağı kanseri tanısıyla takipli hastaların ailelerinde psikososyal risk değerlendirmesi: Psikososyal değerlendirme ölçeği onkoloji sürümünün Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması* [Tıpta uzmanlık tezi]. Ankara Üniversitesi.

Kansu, E. (2004). Stem hücre naklinden sonra görülen graft versus host hastalığı. *Kan ve Kemik İliği Transplantasyonu Kurs Kitabı*. Çeşme: Roche Sanayi AŞ.

Karaaslan, A. (2013). *Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve algıladıkları sosyal destek düzeyi* [Yüksek lisans tezi]. Ankara Üniversitesi. <https://dspace.ankara.edu.tr/xmlui/handle/20.500.12575/32554>

- Kara, R., Gümüő, M., & Baőbakal, Z. (2023). Kanserli ocuęa bakım veren ebeveynlerin yaőadıkları bakım yükü ve zorluklar. *Dokuz Eylöl Üniversitesi Hemőirelik Faköltesi Elektronik Dergisi*, 16(2),234-246. <https://doi.org/10.46483/deuhfed.1057807>
- Karabuęa, H. (2009). *Kanserli hastalara bakım verenlerde yaőam kalitesinin deęerlendirilmesi* [Yüksek lisans tezi]. Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Kasper, S. (1999). From symptoms to social functioning: Differential effects of antidepressant therapy. *International Clinical Psychopharmacology*, 14(1),27-31. <https://doi.org/10.1097/00004850-199905001-00006>
- Kepioęlu, N. (2012) *Kemoterapi uygulanan hematolojik maligniteli hastalarda oral mukozit riskinin ve bakım gereksinimlerinin deęerlendirilmesi* [Yayımlanmamıő yüksek lisans tezi]. Hali Üniversitesi, İstanbul. publication no: 2000146865
- Klassen, A.F., Gulati, S., Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z.R., Watt, L., Sung, L., ... & Shaw, N.T. (2012). Understanding the health impact of caregiving: a qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Quality of Life Research*, 21(9),1595-1605. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0072-8>
- Kliegman, R.M., Behrman, R.E., Jenson, H.B. & Stanton, B.M. (2007). *Nelson textbook of pediatrics e-book*. Philadelphia: Saunders Elsevier.
- Korkmaz, A. (2018). *Trakeostomili hastaların sosyal izolasyon durumlarını etkileyen faktörlerin deęerlendirilmesi* [Yüksek lisans tezi]. Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Gaziantep. <https://openaccess.hku.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/20.500.11782/1727/Trakeostomili%20Hastalar%C4%B1n%20Sosyal%20C4%B0zolasyon%20Durumlar%C4%B1n%C4%B1%20Etkileyen%20Fakt%C3%B6rlerin%20De%C4%9Ferlendirilmesi.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Köse, S., Türköz Arar, A., & Yıldırım, G. (2019). Kanser tanısı konmuő ocuęa sahip olan ebeveynlerin bakım yükleri ile anksiyete düzeyleri arasındaki iliőki. *Ko Üniversitesi Hemőirelikte Eęitim Ve Araőtırma Dergisi*, 16 (4),282-287.
- Kutluk, M.T. ve Yeőilipek, A. (2013). Turkish national pediatric cancer registry 2002-2008 (Turkish pediatric oncology group and turkish pediatric hematology society). *Journal of Clinical Oncology*, 31(15). https://doi.org/10.1200/jco.2013.31.15_suppl.10067
- Kutluk, T. (2006). ocukluk aęı kanserlerinin epidemiyolojisi. *Febril Nötropeni Simpozyumu*. Hacettepe Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü, Ankara.
- Küpel, B., Akyüz, C., Küpel, S., & Büyükpamuku, M. (2012). Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: A multifactorial assessment including parental factors. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 34(3),194-199. <https://doi.org/10.1097/mpb.0b013e3182467f5f>
- Mingir, V.T. (2022). *Kanserli ocukların ebeveynlerinin spirütüel iyi oluő düzeylerinin ve yaőam kalitelerinin incelenmesi* [Yüksek lisans tezi]. Pamukkale Üniversitesi, Denizli. <https://hdl.handle.net/11499/45669>
- Nguyen, M. (2009). Nurse's assessment of caregiver burden. *Medsurg Nursing*, 18(3),147-151.

- Oberst, M.T., and Scott, D.W. (1988). Postdischarge distress in surgically treated cancer patients and their spouses. *Research in Nursing & Health*, 11(4),223-233.
<https://doi.org/10.1002/nur.4770110404>
- Orak, O. ve Sezgin, S. (2015). Kanser hastasına bakım veren aile bireylerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Journal of Psychiatric Nursing*, 6(1),33-39.
- Öner, İ.Ö. (2012). *Onkoloji hastalarına bakım verenlerin bakım verme yükü ve algıladıkları sosyal desteğin incelenmesi* [Yüksek lisans tezi]. Fırat Üniversitesi, Elazığ.
<https://openaccess.firat.edu.tr/xmlui/handle/11508/12636>
- Özkan, A. (2009). *Pediyatrik onkoloji*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
- Peterson, D.E., and Lalla, R.V. (2010). Oral mucositis: the new paradigms. *Current Opinion In Oncology*, 22(4),318-322.
- Pizzo, P.A. and Poplack, D.G. (2015) *Principles and practice of pediatric oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rodgers, C., Kollar, D., Taylor, O., Bryant, R., Crockett, K., Gregurich, M.A., & Hockenberry, M. (2012). Nausea and vomiting perspectives among children receiving moderate to highly emetogenic chemotherapy treatment. *Cancer Nursing*, 35(3),203-210.
<https://doi.org/10.1097/ncc.0b013e3182281493>
- Saijo, N. (2012). Critical comments for roles of biomarkers in the diagnosis and treatment of cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 38(1),63-67. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2011.02.004>
- Salvador, A., Crespo, C., Martins, A.R., Santos, S., & Canavarro, M.C. (2015). Parents ' perceptions about their child ' s illness in pediatric cancer: Links with caregiving burden and quality of life. *Journal of Child and Family Studies*, 24(4),1129–1140. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-9921-8>
- Saygı, A. (2012). *Kanserli çocukların primer bakım vericilerinin yaşadıkları psikososyal güçlükler ile stresle başa çıkma tarzları* [Yüksek lisans tezi]. İstanbul Üniversitesi.
<http://nek.istanbul.edu.tr:4444/ekos/TEZ/49865.pdf>
- Shieh, S C., Tung, H.S., & Liang, S.Y. (2012). Social support as influencing primary family caregiver burden in Taiwanese patients with colorectal cancer. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(3),223-231. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01453.x>
- Soyhanoglu, S. (2023) *Türkiye'de yaşayan Suriyeli gençlerin sosyal işlevsellik, yaşam kalitesi, özyeterlik algısı ve psikolojik iyi oluş halinin incelenmesi* [Yayımlanmamış doktora tezi]. Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Spector, L.G., Pankratz, N. & Marcotte, E.L. (2015). Genetic and nongenetic risk factors for childhood cancer. *Pediatric Clinics*, 62(1),11-25. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.09.013>
- Stam, H.M., Grootenhuis, M.A., Brons, P.P.T., Caron, H.N. & Last, B.F. (2007). Psicosocial indicators of health related quality of life in children with cancer 2 months after end of successful treatment. *J Pediatr Hematol Oncol*, 29(8):540-550.
<https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e3181256b66>

- Syde, A., Loge, J.H. & Lyngstad, T.H. (2010). Does childhood cancer affect parental divorce rates? A population based study. *Journal of Clinical Oncology*, 28(5), 872-877. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.24.0556>
- T.C. Sağlık Bakanlığı (2016). *Yalnız Değilsiniz*. <https://www.saglik.gov.tr/TR,24333/yalniz-degilsiniz.html>
- T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü (2021). Türkiye Kanser Kontrol Programı, Sağlık Bakanlığı, Ankara.
- Taşıyıldız, N. (2006). Pediatrik kanserlerde hedefe yönelik tedavi. *Febril Nötropeni Simpozyumu*. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Pediatrik Onkoloji Bilim Dalı, Ankara.
- The National Cancer Institute (2020). *Cancer Stat Facts: Childhood Leukemia (Age 0-19)*. <https://seer.cancer.gov/statfacts/html/childleuk.html>
- The National Cancer Institute (2020) *Survival rates increasing for children with certain hematologic malignancies*. <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/statistics>
- Turan, S., Esenay, F.İ., & Güven, M. (2016). Kanserli çocuklarda kemoterapi sonrası görülen semptomlar. *Güncel Pediatri*, 14(2), 74-81. <https://doi.org/10.4274/jcp.03164>
- Türkiye İstatistik Kurumu (2021, 20 Nisan). *İstatistiklerle Çocuk*, 2020. <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=İstatistiklerle-Cocuk-2020-37228>
- Türkiye Kanserle Savaş Vakfı (2016). Çocukluk çağı kanserleri. *Kanser Gündemi*, 4(1-2).
- Türkoğlu, Y. (2023). *Zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinde bakım verme yükü ve ilişkili etmenlerin belirlenmesi* [Tıpta uzmanlık tezi]. Pamukkale Üniversitesi, Denizli. <https://hdl.handle.net/11499/52536>
- Uğur, Ö. (2006). *Onkoloji hastalarına evde bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi* [Doktora tezi]. Ege Üniversitesi, İzmir. <https://hdl.handle.net/11454/2412>
- Valeberg, B.T., and Grov, E.K. (2013). Symptoms in the cancer patient: Of importance for their caregivers' quality of life and mental health?. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 46-51. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.01.009>
- Warner, E.L., Kirchhoff, A.C., Nam, G.E., & Fluchel, M. (2015). Financial burden of pediatric cancer for patients and their families. *Journal of Oncology Practice*, 11(1), 12-18. <https://doi.org/10.1200/JOP.2014.001495>
- Yeh, C.H., Chiang, Y.C., Chien, L.C., Lin, L., Yang, C.P., & Chuang, H.L. (2008). Symptom clustering in older Taiwanese children with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35(2), 273-281. <https://doi.org/10.1188/08.onf.273-281>
- Yesilbalkan, O.U., Ozkutuk, N., & Ardahan, M. (2010). Comparison quality of life of Turkish cancer patients and their family caregivers. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 11(6), 1575-1579.

Yeşilipek, M.A. (2014). Çocuklarda hematopoetik kök hücre nakli. *Türk Pediatri Arşivi*, 49,91-98.

Yıldız, E., Dedeli, Ö. & Pakyüz, S.Ç. (2016). Kansere hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Hemşirelik Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 13(3),216-225.



EKLER

EK-1

Aydınlatılmış Onam Formu

Araştırmanın adı: Bir Üniversite Hastanesinde Yatan Kanserli Çocukların Ebeveynlerinin Sosyal İşlevsellik Durumlarının ve İlişkili Faktörlerin Belirlenmesi

Sayın gönüllü,
Bireysel Araştırma Projesi kapsamında planlanmış olan yukarıda adı yazılı araştırmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunuyorsunuz. Bu araştırmada yer almayı kabul etmeden önce, araştırmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme çerçevesinde özgürce vermeniz gerekmektedir.
Aşağıdaki bilgileri lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınız olursa sorunuz ve açık yanıtlar isteyiniz.

Bu çalışmayla, hastanede yatan kanser hastası çocukların ebeveynlerinin sosyal işlevsellik durumlarının ve ilişkili faktörlerin belirlenmesi ve sosyal işlevsellik bozukluğu yaşadığı belirlenen ebeveynlere yönelik uygulamaların planlanmasına katkıda bulunmak amaçlanmıştır. Çalışmaya çocuğu kanser hastası olan ve hastanede yatan tüm ebeveynler katılabilir. Çalışma kapsamında sizlere “Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği” doldurtularak sosyal işlevsellik durumunuz değerlendirilecek, kişisel bilgi formu doldurtularak çalışma için gerekli bilgiler edinilecektir. Gönüllü olmadan önce ölçek ve formları inceleyebilirsiniz. Araştırmaya 60 gönüllü dâhil edilecektir. Araştırmanın gereklerini yerine getirebilmeniz için harcamanız gereken süre 15 dakikadır. Araştırmaya katılmanız halinde karşılaşılabileceğiniz herhangi bir risk olmadığı gibi katılmayı kabul etmemeniz ya da araştırmadan ayrılmanız durumunda herhangi bir olumsuz sonuçla karşılaşmayacaksınız. Bu araştırma için size herhangi bir ödeme yapılmayacak ve sizden herhangi bir ücret talep edilmeyecektir.

Bu araştırmada yer almak tümüyle sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da başladıktan sonra yarıda bırakabilirsiniz. Bu araştırmanın sonuçları bilimsel amaçlarla kullanılacaktır. Araştırmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından araştırmadan çıkarılmanız halinde, sizle ilgili veriler kullanılmayacaktır. Ancak veriler bir kez anonimleştikten sonra araştırmadan çekilmeniz mümkün olmayacaktır. Sizden elde edilen tüm bilgiler gizli tutulacak, araştırma yayınlandığında da varsa kimlik bilgilerinizin gizliliği korunacaktır.

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllülere verilmesi gereken bilgileri içeren metni okudum (ya da sözlü olarak dinledim). Eksik kaldığını düşündüğüm konularda sorularımı araştırmacılara sordum ve doyurucu yanıtlar aldım.

Yazılı ve sözlü olarak tarafıma sunulan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anladığım kanısındayım. Çalışmaya katılmayı isteyip istemediğim konusunda karar vermem için yeterince zaman tanındı.

Bu koşullar altında, araştırma kapsamında elde edilen şahsıma ait bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını, gizlilik kurallarına uyulmak kaydıyla sunulmasını ve yayınlanmasını, hiçbir baskı ve zorlama altında kalmaksızın, kendi özgür irademle kabul ettiğimi beyan ederim.

İmza/Tarih

İmza/Tarih

Araştırmacının adı/soyadı

Gönüllünün adı/soyadı

EK-2

Kişisel Bilgi Formu

Aşağıdaki soruları size uygun şekilde cevaplayınız.

1. Yaşınız:
2. Cinsiyetiniz: ☐Kadın ☐Erkek
3. Medeni durumunuz: ☐Evli ☐Bekar ☐Boşanmış/Dul
4. Eşiniz hayatta mı?: ☐Evet ☐Hayır
5. Aile tipi: ☐Çekirdek aile ☐Geniş aile ☐Parçalanmış aile
6. Yaşayan çocuk sayısı:
7. Eğitim düzeyiniz: ☐Mezun değil ☐İlkokul mezunu ☐Ortaokul mezunu ☐Lise mezunu
☐Lisans/lisansüstü mezunu
8. Ailenin aylık hane geliri kaç TL'dir?:
9. Mesleğiniz:
10. Yaşadığınız yer: ☐Şehir merkezi ☐Köy/kasaba
11. Kronik bir hastalığınız var mı, varsa nedir?: ☐Var ☐Yok
12. Ruhsal bir hastalığınız var mı, varsa nedir?: ☐Var ☐Yok
13. Çocuğunuza bakım verirken size maddi ve manevi destek olan birileri var mı?: ☐Var
☐Yok
14. Çocuğunuza bakım verirken size yardım eden birileri var mı?: ☐Var ☐Yok
15. Çocuğunuzun doğum tarihi:
16. Kaçınca çocuk olduđu:
17. Çocuğunuzun tanısı:
18. Çocuğunuz tanı aldığından beri geçen süre ne kadardır?:
19. Çocuğunuz son hastane yatışının kaçınca gününde?:
20. Çocuğun başka hastalığı var mı, varsa nedir?: ☐Var ☐Yok

EK-3

SOSYAL UYUM KENDİNİ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Aşağıdaki soruları şu anki fikrinize göre cevaplamanız istenmektedir. Lütfen tüm soruları cevaplayınız ve her soru için bir cevabı işaretleyiniz. Teşekkür ederiz.

Bir işiniz var mı? 1 () Evet 2 () Hayır

Cevabınız Evet ise:

1. İşinize ilginiz nasıl? 1() Çok 2 () Orta 3.() Az 4.() Hiç yok

Cevabınız Hayır ise:

2. Ev işlerine ilginiz nasıl?

1() Çok 2 () Orta 3.() Az 4.() Hiç yok

3. İşinizi ya da ev işlerini yaparken:

1() Çok zevk alıyorum

2() Orta düzeyde zevk alıyorum

3() Az zevk alıyorum

4() Hiç zevk almıyorum

4. Hobi ya da boş zaman etkinliklerine ilginiz var mı?

1() Çok 2 () Orta 3() Az 4() Hiç yok

5. Boş zamanlarınızın niteliği nasıl?

1() Çok iyi 2() İyi 3() Fena değil 4() Tatmin edici değil

6. Aile fertlerinizle (eş, çocuklar, ebeveyn vb.) ne sıklıkla temas kurmaya çalışırsınız?

1() Çok sık 2() Sık 3() Nadiren 4() Hiç

7. Aile içi ilişkilerinizin durumu nasıl?

1() Çok iyi 2() İyi 3() Fena değil 4() Tatmin edici değil

8. Ailenizin dışında sosyal ilişkileriniz var mı?

1() Birçok insanla var

2() Birkaç insanla var

3() Pek az insanla var

4() Hiç kimseyle yok

9. Başkalarıyla ilişki kurmaya ne kadar gayret edersiniz?

1() Çok gayret ederim

2() Gayret ederim

3() Orta derecede gayret ederim

4() Gayret etmem

10. Başkalarıyla olan ilişkilerinizi genel olarak nasıl değerlendirirsiniz?

1() Çok iyi 2() İyi 3() Fena değil 4() Tatmin edici değil

11. Başkalarıyla ilişkinize ne kadar değer verirsiniz?

1() Çok değer veririm

2() Değer veririm

3() Çok az değer veririm

4() Hiç değer vermem

12. Sosyal çevrenizdeki insanlar sizinle ne sıklıkla temas kurmaya çalışırlar?

1() Çok sık 2() Sık 3() Nadiren 4() Hiç

13. Sosyal kurallara, iyi davranışlara, nezakete vb. dikkat eder misiniz?

1() Her zaman 2() Sıklıkla 3() Nadiren 4() Hiç

14. Sosyal hayatın (cemiyet, toplantı ve benzerleri) ne ölçüde içindesiniz?

1() Tamamen 2() Orta derecede 3() Az 4() Hiç

15. Çeşitli şeyleri, durumları ve insanları daha iyi anlamak için bilgi edinmekten ne kadar hoşlanırsınız?

1() Çok 2() Orta 3() Az 4() Hiç

16. Bilimsel, teknik ya da kültürel bilgiye ne kadar ilgi duyarsınız?

1() Çok 2() Orta 3() Az 4() Hiç

17. İnsanlara fikirlerinizi ifade etmekte ne sıklıkla güçlük çekersiniz?

1() Her zaman 2() Sıklıkla 3() Bazen 4() Hiçbir zaman

18. Kendinizi çevrenizden ne sıklıkla reddedilmiş, dışlanmış hissedersiniz?

1() Her zaman 2() Sıklıkla 3() Bazen 4() Hiçbir zaman

19. Fiziksel görünümünüzü ne kadar önemzersiniz?

1() Çok 2() Orta 3() Pek değil 4() Hiç

20. Geçim kaynaklarınızı ve gelirinizi idare etmekte ne kadar zorluk çekersiniz?

1() Her zaman 2() Sıklıkla 3() Bazen 4() Hiçbir zaman

21. Çevrenizi kendi istek ve ihtiyaçlarınıza göre düzenleyebileceğinizi hisseder misiniz?

1() Fazlasıyla 2() Orta 3() Pek değil 4() Hiç

SUKDÖ DEĞERLENDİRME ANAHTARI

1.İşinize ilginiz nasıl?

Çok: 3 puan, Orta: 2 puan, Az: 1 puan, Hiç yok: 0 puan

2.Ev işlerine ilginiz nasıl?

Çok: 3 puan, Orta: 2 puan, Az: 1 puan, Hiç yok: 0 puan

3.İşinizi ya da ev işlerini yaparken:

Çok zevk alıyorum: 3 puan, Orta düzeyde zevk alıyorum: 2 puan, Az zevk alıyorum: 1 puan,
Hiç zevk almıyorum: 0 puan

4.Hobi ya da boş zaman etkinliklerine ilginiz var mı?

Çok: 3 puan, Orta: 2 puan, Az: 1 puan, Hiç yok: 0 puan

5. Boş zamanlarınızın niteliği nasıl?

Çok iyi: 3 puan, İyi: 2 puan, Fena değil: 1 puan, Tatmin edici değil: 0 puan

6.Aile fertlerinizle (eş, çocuklar, ebeveyn vb.) ne sıklıkla temas kurmaya çalışırsınız?

Çok sık: 3 puan, Sık: 2 puan, Nadiren: 1 puan, Hiç: 0 puan

7. Aile içi ilişkilerinizin durumu nasıl?

Çok iyi: 3 puan, İyi: 2 puan, Fena değil: 1 puan, Tatmin edici değil: 0 puan

8. Ailenizin dışında sosyal ilişkileriniz var mı?

Birçok insanla var: 3 puan, Birkaç insanla var: 2 puan, Pek az insanla var: 1 puan, Hiç kimseyle yok: 0 puan

9. Başkalarıyla ilişki kurmaya ne kadar gayret edersiniz?

Çok gayret ederim: 3 puan, Gayret ederim: 2 puan, Orta derecede gayret ederim: 1 puan, Gayret etmem: 0 puan

10. Başkalarıyla olan ilişkilerinizi genel olarak nasıl değerlendirirsiniz?

Çok iyi: 3 puan, İyi: 2 puan, Fena değil: 1 puan, Tatmin edici değil: 0 puan

11. Başkalarıyla ilişkinize ne kadar değer verirsiniz?

Çok değer veririm: 3 puan, Değer veririm: 2 puan, Çok az değer veririm: 1 puan, Hiç değer vermem: 0 puan

12. Sosyal çevrenizdeki insanlar sizinle ne sıklıkla temas kurmaya çalışırlar?

Çok sık: 3 puan, Sık: 2 puan, Nadiren: 1 puan, Hiç: 0 puan

13. Sosyal kurallara, iyi davranışlara, nezakete vb. dikkat eder misiniz?

Her zaman: 3 puan, Sıklıkla: 2 puan, Nadiren: 1 puan, Hiç: 0 puan

14. Sosyal hayatın (cemiyet, toplantı ve benzerleri) ne ölçüde içindesiniz?

Tamamen: 3 puan, Orta derecede: 2 puan, Az: 1 puan, Hiç: 0 puan

15. Çeşitli şeyleri, durumları ve insanları daha iyi anlamak için bilgi edinmekten ne kadar hoşlanırsınız?

Çok: 3 puan, Orta: 2 puan, Az: 1 puan, Hiç: 0 puan

16. Bilimsel, teknik ya da kültürel bilgiye ne kadar ilgi duyarsınız?

Çok: 3 puan, Orta: 2 puan, Az: 1 puan, Hiç: 0 puan

17. İnsanlara fikirlerinizi ifade etmekte ne sıklıkla güçlük çekersiniz?

Her zaman: 0 puan, Sıklıkla: 1 puan, Bazen: 2 puan, Hiçbir zaman: 3 puan

18. Kendinizi çevrenizden ne sıklıkla reddedilmiş, dışlanmış hissedersiniz?

Her zaman: 0 puan, Sıklıkla: 1 puan, Bazen: 2 puan, Hiçbir zaman: 3 puan

19. Fiziksel görünümünüzü ne kadar önemzersiniz?

Çok: 3 puan, Orta: 2 puan, Pek değil: 1 puan, Hiç: 0 puan

20. Geçim kaynaklarınızı ve gelirinizi idare etmekte ne kadar zorluk çekersiniz?

Her zaman: 0 puan, Sıklıkla: 1 puan, Bazen: 2 puan, Hiçbir zaman: 3 puan

21. Çevrenizi kendi istek ve ihtiyaçlarınıza göre düzenleyebileceğinizi hisseder misiniz?

Fazlasıyla: 3 puan, Orta: 2 puan, Pek değil: 1 puan, Hiç: 0 puan