KANSER TANISI ALAN ADÖLESANLARDA HASTALIK ALGISININ İNCELENMESİ

Ayten Çalışkan
181501110

YÜKSEK LİSANS TEZİ
Hemşirelik Anabilim Dalı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı
Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Behice Ekici

İstanbul
T.C. Maltepe Üniversitesi
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Eylül, 2020

KANSER TANISI ALAN ADÖLESANLARDA HASTALIK ALGISININ İNCELENMESİ

Ayten Çalışkan
181501110
Orcid: 0000-0001-7355-5574

YÜKSEK LİSANS TEZİ
Hemşirelik Anabilim Dalı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı
Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Behice Ekici

İstanbul
T.C. Maltepe Üniversitesi
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Eylül, 2020



JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

ETİK İLKE VE KURALLARA UYUM BEYANI

maltepe üniversitesi	LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ ETİK İLKE VE KURALLARA UYUM BEYANI	Doküman No	FR-178
		İlk Yayın Tarihi	01.03.2018
		Revizyon Tarihi	23.01.2020
		Revizyon No	01
		Sayfa	1

24/09/2020

Bu tezin bana ait, özgün bir çalışma olduğunu; çalışmamın hazırlık, veri toplama, analiz ve bulguların sunumu olmak üzere tüm aşamalarında bilimsel etik ilke ve kurallara uygun davrandığımı; bu çalışma kapsamında elde edilmeyen tüm veri ve bilgiler için kaynak gösterdiğimi ve bu kaynaklara kaynakçada yer verdiğimi; çalışmanın Maltepe Üniversitesinde kullanılan "bilimsel intihal tespit programı" ile tarandığını ve öngörülen standartları karşıladığını beyan ederim.

Herhangi bir zamanda, çalışmamla ilgili yaptığım bu beyana aykırı bir durumun saptanması durumunda, ortaya çıkacak tüm ahlaki ve hukuki sonuçlara razı olduğumu bildiririm.

Ayten ÇALIŞKAN

Hazırlayan: Enstitü Sekreterliği	Onaylayan: Kalite Yönetim Koordinatörlüğü

TEŞEKKÜR

Lisansüstü eğitim ve tez çalışmam süresince bilgi, deneyim ve emeğini esirgemeyen değerli danışman hocam sayın Dr. Öğr. Üyesi Behice Ekici'ye,

Tezin veri toplama sürecinde yanımda olan ve tezime katkısı olan çocuk Psikologları Sayın Zeynep Şahin ve Pelin Seçgin'e,

Pediatri 2 Servisi Sorumlu Hemşiresi Süleybe Kader Akın'a, Günübirlik Kemoterapi Ünitesi Hemşireleri Firdevs Çakır ve Fatma Ateşyılmaz'a,

Tez çalışmama heyecanla katılmayı kabul edip, sabırla bekleyen ve desteklerini esirgemeyen kanser tanısı alan tüm katılımcı adölesanlara,

Ayrıca manevi desteklerinden dolayı Çocuk Cerrahi Yoğun Bakım Ünitesi hemşirelerine ve doktorlarına,

Lisansüstü eğitimim boyunca maddi ve manevi desteklerini hiçbir zaman esirgemeyen değerli aileme teşekkürlerimi sunuyorum.

Ayten Çalışkan

Eylül 2020

ÖZ

KANSER TANISI ALAN ADÖLESANLARDA HASTALIK ALGISININ İNCELENMESİ

Ayten Çalışkan
Yüksek Lisans Tezi
Hemşirelik Anabilim Dalı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı
Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Behice Ekici
Maltepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, 2020

Bireyin kanser hastalığına ilişkin algısı; hastalık sürecindeki deneyimlerini, baş etme yöntemlerini, hastalığın prognozunu ve yaşam kalitesini etkiler. Bu araştırma, kanser tanısı alan adölesanlarda hastalık algısını incelemek amacıyla yapılmıştır. Kanser tanısı alan adölesanların hastalık algılarına ilişkin görüşleri odak grup görüşme yöntemi ile toplandı. Araştırmada, ″Adölesanı Tanıtıcı Bilgi Formu″ ve ″Odak Grup Görüşme Soru Formu″ kullanıldı. Adölesanlara görüşmede, 4 ana soru ve bunlara bağlı olarak 5 alt soru soruldu. Görüşmede, görüntü ve ses kaydı yapıldı. Veriler, içerik analizi ile çözümlendi. Araştırmaya 12-18 yaş aralığında, yaş ortalaması 16.75 olan ve 5 kız, 7 erkek adölesan katıldı. Adölesanların tamamının (n=12) tanısını bildiği, çoğunluğunun ALL (n=3) ve osteosarkom (n=3) tanısını aldığı görüldü.

Odak grup görüşme sonuçlarının analizi sonucunda, 5 ana ve 18 alt tema oluşturuldu. Ana temalar: ″Tanılamaya İlişkin Deneyimler″, ″Tanıdan Sonraki Deneyimler″, ″Kanser Tanısının Etkileri″, ″Kanser Tedavilerinin Etkileri″ ve ″Kanser ve Tedavilerinin Etkileri ile Baş Etme Yöntemleri″’ dir. Sonuç olarak; kanser tanısı alan adölesanın, kanser farkındalığının arttırılması, tanı aşamasından itibaren olumlu hastalık algısı geliştirmeleri ve etkin baş etme yöntemleri kullanmaları için desteklenmesi önerilir.

Anahtar Sözcükler: 1. Kanser; 2. Adölesan; 3. Hastalık Algısı; 4. Nitel Araştırma.

ABSTRACT

EXAMINING THE PERCEPTION OF THE DISEASE IN ADOLESCENTS WITH CANCER

Ayten Çalışkan
Master Thesis
Department of Nursing
Child Health and Disease Nursing Programme
Advisor: Asst. Prof. Behice Ekici
Maltepe University Graduate School, 2020

Cancer perception of the individual; It affects their experiences in the disease process, coping methods, prognosis and quality of life. This research was conducted to examine the perception of the disease in adolescents with cancer. The views of adolescents with cancer on disease perceptions were collected by focus group interview method. In the study, ″Introductory Information Form for Adolescents″ and ″Focus Group Interview Question Form″ were used. In the interview, adolescents were asked 4 main questions and 5 sub-questions depending on them. The video and sound were recorded during the meeting. The data were analyzed by content analysis. 5 female and 7 male adolescents, aged between 12 and 18, with an average age of 16.75, participated in the study. It was observed that all of the adolescents (n = 12) knew their diagnosis, and most of them were diagnosed with ALL (n = 3) and osteosarcoma (n = 3).

As a result of the analysis of the focus group interview results, 5 main and 18 sub-themes were created. Main themes are "Experiences Regarding Diagnosis", "Experiences After Diagnosis", "Effects of Cancer Diagnosis", "Effects of Cancer Treatments" and "Methods of Coping with Effects of Cancer and Its Treatments". As a result; It is recommended to support adolescents diagnosed with cancer in order to increase awareness of cancer, to develop a positive illness perception from the diagnosis stage and to use effective coping methods.

Keywords: 1. Cancer; 2. Adolescent; 3. Disease Perception; 4. Qualitative Research.

İÇİNDEKİLER

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI ii
ETİK İLKE VE KURALLARA UYUM BEYANI iii
TEŞEKKÜR iv
ÖZ v
ABSTRACT vi
İÇİNDEKİLER vii
TABLOLAR LİSTESİ viii
ŞEKİLLER LİSTESİ x
KISALTMALAR xi
ÖZGEÇMİŞ xii
BÖLÜM 1. GİRİŞ 1
Problem 1
Amaç 3
Önemi 3
Sınırlıklar 3
BÖLÜM 2. İLGİLİ LİTERATÜR 6
Adölesan Dönemi ve Özellikleri 6
Algı ve Hastalık Algısı 8
Adölesan Döneminde Yaygın Görülen Kanserler 11
Adölesan Döneminde Görülen Kanserlerin Tedavisi 17
Kanser Tanı ve Tedavisinin Adölesanlar Üzerine Etkisi 19
Adölesanın Kanserle Baş Etme Yöntemleri ve Hemşirelik Yaklaşımları 22
BÖLÜM 3. YÖNTEM 29
Araştırma Modeli 29
Araştırmanın Yeri ve Tarihi 29
Örneklem 30
Veriler ve Toplanması 30
Veri Toplama Formları 30
Araştırmada Kullanılan Cihazlar ve Materyaller 31
Ön Uygulama 34
Odak Grup Görüşmesi 34
Verilerin Çözümlenmesi ve Yorumlanması 38
Araştırmanın Etik Yönü 38
Araştırma Takvimi 39
BÖLÜM 4. BULGULAR VE YORUMLAR 40
Bulgular 40
Adölesanların Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulguları 40
Adölesanların Odak Grup Görüşmesine İlişkin Bulguları 44
Ana Tema 1: Tanılamaya İlişkin Deneyimler 46
Alt Tema: Semptomlar 46
Alt Tema: Tanı Yöntemleri 46
Ana Tema 2: Tanıdan Sonraki Deneyimler 46
Alt Tema: Kanser Tanısını Öğrenme Kaynağı 47
Alt Tema: Kanser Farkındalığı 48
Alt Tema: Tanı Öğrenildiğinde Adölesanların İlk Tepkileri 48

Alt Tema: Ailenin Tepkileri 49
Alt Tema: Prognoza İlişkin Belirsizlikler 49
Ana Tema 3: Kanser Tanısının Etkileri 50
Alt Tema: Travma Sonrası Büyüme 50
Alt Tema: Geleceğe Yönelik Planları 51
Alt Tema: Stigma Deneyimi 51
Ana Tema 4: Kanser Tedavilerinin Etkileri 52
Alt Tema: Fiziksel Etkileri 52
Alt Tema: Akademik Etkileri 53
Alt Tema: Psikolojik Etkileri 53
Alt Tema: Sosyal Etkileri 54
Alt Tema: Beden İmajında Değişim 54
Ana Tema 5: Kanser ve Tedavilerinin Etkileri ile Baş Etme Yöntemleri 55
Alt Tema: Problem Odaklı Baş Etme Yöntemleri 55
Alt Tema: Duygusal Odaklı Baş Etme Yöntemleri 56
Yorumlar 59
Odak Grup Görüşmesine İlişkin Bulguların Yorumlanması 60
BÖLÜM 5. SONUÇ 74
Özet 74
Öneriler 75
EK'LER 76
KAYNAKÇA 83

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 4.1. Adölesanların Kişisel Özellikleri……..……..40

Tablo 4.2. Adölesanların Hastalık Deneyimleri…….…..……41

Tablo 4.3. Kanser Tanısına İlişkin Özellikleri……..…..42

Tablo 4.4. Kanser Tedavisine İlişkin Özellikleri…….……43

Tablo 4.5. Odak Grup Görüşmesi Sonuçlarına Göre Oluşturulan Temalar……...…..…45

Tablo 4.6. Ana ve Alt Temaların Görülme Sıklığı…….……..…46

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 3.1. İsim Etiketleri……...……...……31

Şekil 3.2. Ses Kayıt Cihazı……...……...……32

Şekil 3.3. Telefon…….32

Şekil 3.4. Yüz Ağız Maskesi……...……32

Şekil 3.5. Tekerlekli Sandalye……..……...33

Şekil 3.6. Görüşme Mekânı……..…...……33

Şekil 3.7. Kolçaklı Koltuk……...……..…….…….33

Şekil 3.8. Odak Grup Görüşme Süreci……....….……..36

Şekil 3.9. Araştırma Akış Şeması……..……..39

KISALTMALAR

ALL : Akut Lenfoblastik Lösemi

AML : Akut Miyoblastik Lösemi

BT : Bilgisayarlı Tomografi

CA : Kanser

EKG : Elektrokardiografi

IV : İntravenöz

KİT : Kemik İliği Transplantasyonu

KT : Kemoterapi

MR : Manyetik Rezonans

OGG : Odak Grup Görüşmesi

PET : Pozitron Emisyon Tomografisi

RT : Radyoterapi

SC : Subkutan

TSB : Travma Sonrası Büyüme

USG : Ultrasonografi

ÖZGEÇMİŞ

Ayten ÇALIŞKAN

Eğitim

Derece	*Yıl*	*Üniversite, Enstitü, Anabilim/Anasanat Dalı*
Ls.	2004-2008	Akdeniz Üniversitesi, Hemşirelik Yüksekokulu
Lise	2002	Hereke Lisesi (Yabancı Dil Ağırlıklı)

İş/İstihdam

Görev

Hemşire	2012-	Marmara Üniversitesi - Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Hemşire	2010-2012	Zeynep Kamil Kadın ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Hemşire	2009-2010	Anadolu Sağlık Merkezi
Hemşire	2009	İstanbul Taksim Alman Hastanesi
Hemşire	2008	Tübitak Marmara Araştırma Merkezi

Yayınlar ve Diğer Bilimsel/Sanatsal Faaliyetler

3-4.05.2019	Turkish Society of Intensive Care- 22nd International Care Symposium
08.05.2018	T.C. Sağlık Bakanlığı MÜPEAH–Enfeksiyon Kontrolü Atölyesi-Sempozyum Katılımı
2011	NRP: Neonatal Resuscitation Program (Yenidoğan Canlandırma Programı)

Kişisel Bilgiler

Doğum yeri ve yılı	Bulgaristan, 1983
Yabancı Diller	İngilizce (iyi), Bulgarca (iyi)
GSM / e-posta	aytencaliskan83@gmail.com

BÖLÜM 1. GİRİŞ

Problem

Çocukluktan yetişkinliğe geçiş dönemi olarak bilinen adölesan dönemi; bireyi fiziksel, bilişsel, psikolojik, cinsel, toplumsal ve sosyal açıdan yetişkinliğe hazırlayan özel bir dönemdir (Kuzlu Ayyıldız, 2015). Hızlı büyüme, gelişme ve olgunlaşma süreci içinde olan adölesan, hem döneme özgü değişikliklerle hem de kanserin tanı, tedavi ve iyileşme sürecine ilişkin durumlarla baş etmek zorunda kalır (American Cancer Society, 2016). Bu süreçte adölesan, kanser hastalığına ve tedavilerine farklı anlamlar yükleyebilir; duygu, düşünce ve davranışları değişir (Nass & Patlak, 2015); (Çakırgil, 2011).

Bireyin kanser hastalığına ilişkin algısı; hastalık sürecindeki deneyimlerini, baş etme yöntemlerini, hastalığın prognozunu ve yaşam kalitesini etkiler (Yılmaz Karabulutlu & Karaman, 2015); (Li, Lopez , Chung, Ho, & Chiu, 2013); (Penn, Kuperberg, & Zebrack, 2017). Kanser tanısı alan hastaların, yaşamlarında ciddi değişimler olacağına inanması, hastalığın uzun süreli ve kontrol edilemeyeceği algısı hastalığın prognozunu olumsuz yönde etkiler (Hopman & Rijken, 2015). Korku, öfke, endişe umutsuzluk gibi tepkileri yoğun yaşamayan hastalarda ise, ciddi semptomların daha az görüldüğü, yaşamlarını kontrol edebilme duygusunun güçlü olduğu dolayısıyla, prognozu daha iyi olduğu belirtilmektedir (Mira, ve diğerleri, 2018).

Evrensel literatür taramasında kronik hastalığa sahip bireylerin hastalık algısını inceleyen birçok çalışmaya rastlanmıştır. Bu çalışmaların bazılarında: gut hastalığına ve semptomlarına ilişkin olumsuz algının mortalite riskini arttırdığı (Serlachıus & diğerleri., 2017); bir raporda ise kardiyak valf değişiminin birinci yılında olumsuz hastalık algısının uzun süreçte mortalite riskini arttırdığı (Crawshaw, Rimington, Weinman, & Chilcot, 2015); cushing sendromlu hastalarda olumsuz hastalık algılarının yaşam kalitesini azalttığı (Tiemensma, ve diğerleri, 2011); meme kanserinin daha uzun süre devam edeceğine inanan kadınların, kanseri ciddi sonuçları olan ve daha az kontrol edilebilir bir hastalık olarak algıladıkları ancak; kanserin kontrol altına alınabileceğine inananların daha kısa sürede yenebileceği algıladıkları (Ma, Yan, Wu, & Huang, 2018); tedaviye bağlı semptomları fazla olan çocuk ve adölesanların hem depresyon düzeyleri

hem de yaşam kalitesi puanlarının daha yüksek (Li, Lopez , Chung, Ho, & Chiu, 2013) olduğu görülmüştür.

Evrensel literatürde hastalık algısını inceleyen bazı çalışmalarda; yaşam memnuniyeti yüksek olan kanserli adölesanların, uzun süreçte fiziksel ve psikolojik sağlık sonuçlarını daha iyi algıladıkları (Weinstein & diğerleri., 2018); kanser hastalığı sürecine ilişkin umutsuzluk, çaresizlik gibi olumsuz duygular taşıyan yetişkin kanser hastalarının, etkisiz baş etme yöntemlerini kullandığı (Hopman & Rijken, 2015); kanser tanısının ilk 6 ayında, kanserin yaşamlarını ciddi şekilde etkileyeceğini düşünen hastaların yaşam kalitelerinin, tanıdan 15 ay sonra daha düşük olduğu (Ashley, Marti, Jones, Velikova, & Wright, 2015); yetişkin beyin kanseri hastalarının olumsuz hastalık algılarının, hastalık sürecinde de olumsuz duygular taşımalarına neden olduğu (Keeling, Bambrough & Simpson, 2013) belirtilmektedir.

Ülkemizde kanser tanısı alan hastaların algısını inceleyen bazı çalışmalarda ise; olumsuz hastalık algısının yetişkin kanser hastalarının kaygı düzeylerini artırdığı (Çitlik Sarıtaş & Özdemir, 2018); kanser tanısı alan aleksitimi hastalarının, kanserin kontrolü ve tedavi edilebilirliği konusunda daha olumsuz inançları olduğu (Okanlı, Yılmaz Karabulutlu, Asi Karakaş, Şahin Altun, & Yıldırım, 2018) belirtilmektedir. Kanser tanısı alan 18 yaş ve üstü hastalarla yapılan odak grup görüşmesinde; ilk tanı alınca yaşanan duygular, tanı aldıktan sonra ilk paylaşımlar, geleceğe ilişkin planlar ve aile - sosyal ilişkiler olmak üzere 4 tema oluşturulmuştur (Gemalmaz & Avşar, 2015).

Yapılan çalışmalarda olumsuz hastalık algısı olan bireylerin, hastalıkla etkin baş edemediği, hastalık süreçlerinin ve yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiğini göstermiştir. Kanser tanısı alan adölesanın tanı aşamasından itibaren kanser hastalığına ilişkin tepkileri, deneyimleri, hastalık ve tedavilerle baş etme yöntemleri hakkında araştırma verileri yetersizdir. Bu durumda, bütüncü yaklaşımla adölesanın fiziksel, bilişsel, psikolojik, sosyal ve manevi gereksinimleri karşılanamamakta, dolayısıyla hastalığın prognozunu ve yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir.

Amaç

Bu araştırma, kanser tanısı alan adölesanlarda hastalık algısının incelenmesi amacıyla yapılmıştır.

Bu amaçla cevaplandırılmaya çalışılan sorular:

1. Hastalığınızı ilk öğrendiğiniz zaman neler hissettiniz, yaşadınız, anlatır mısınız?
2. Hastalığınızın tanısı konulduktan sonra bugüne kadar neler hissettiniz, yaşadınız, anlatır mısınız?
3. Tedavi sürecinde neler hissettiniz, yaşadınız, anlatır mısınız?
4. Hastalık sürecinde hangi baş etme yöntemlerini kullandınız, anlatır mısınız?

Önemi

Bu araştırma, kanser tanısı alan adölesanların hastalık algılarını odak grup görüşme yöntemi ile derinlemesine inceleyen bir araştırmadır. Bu araştırma sonucunda kanser tanısı alan adölesanların ilk tanı alma, tanı aldıktan sonra ve tedavi sürecinde hissettiklerini-yaşadıklarını ve hastalık sürecinde kullandığı baş etme yöntemlerini, ana ve alt temalar şeklinde açıklayarak literatüre katkı sağlayacaktır.

Bu araştırma sonucunda, kanser tanısı alan adölesanların aile üyelerinin, arkadaşlarının, öğretmenlerinin, sağlık çalışanlarının, kanser tanısı alan diğer adölesanların ve kanser tanısı almış bireylerle yolu kesişen diğer bireylerin atravmatik yaklaşımda dikkate alacağı durumları gösteren temalar belirlenmiştir. Oluşturulan ana ve alt temalar ile; kanser tanısı alan adölesanların hastalığa ve tedavi semptomlarına verdiği tepkiler, hastalık ve tedaviye ilişkin bilgi gereksinimleri, hastalığa ve tedavilere uyumu, tedavi semptomlarının yönetimi, hastalık ve tedavilerle baş etme yöntemleri belirlenecektir. Hemşire ve diğer sağlık ekip üyelerinin tanı, tedavi ve bakım sürecinin yönetiminin her aşamasında bu temaları dikkate alarak hizmet sunması, kanser tanısı alan adölesanların yaşam kalitesini arttıracaktır.

Sınırlıklar

- Araştırma grubunu oluşturan katılımcıların hastalık sürecinde yorgunluk, halsizlik gibi semptomlar ve değişen duygu durumları, grup oluşturmada güçlüklere ya da son anda adölesanın gruptan ayrılmasına neden olmuştur.

- Grup görüşmeleri psikolog eşliğinde yapıldığı için; planlanmış bir görüşme psikologların o saatte hastaneden hizmet alan diğer bir hastanın görüşmesine girmesi nedeniyle bu görüşme, iptal edilmiş ve başka bir gün ve saatte yapılmıştır.
- Günübirlik kemoterapi alan ve yatarak tedavi gören adölesanların tedavi sürelerinin bazen değişmesi / uzaması nedeniyle grup görüşmeleri planlanan zamandan 1 - 2 saat geç başlamıştır.
- Odak grup görüşmelerinde bir asistanın katılımı planlanmış ancak, planlanan görüşme saatlerinde asistan görevini üstlenecek kişi görüşmelere katılamamış ve bu nedenle araştırmacı hem asistan hem yönetici görevini üstlenmiştir.
- Araştırmanın planlama aşamasında görüşmelerin, çocuk cerrahi servisinde bulunan toplantı odasında yapılması planlanmış, ancak toplantı odasının görüşme saatinde ani çıkan bir toplantı nedeniyle kapalı olduğu tespit edilmiştir. Bu nedenle görüşmeler, 5. katta yer alan bir derslikte yapılmıştır.
- OGG' ler literatür doğrultusunda 30 dk olarak planlanmış ancak, katılımcıların tedavi nedeniyle yorgun ve halsiz olmaları ve ayrıca tedavi ve eğitimlerinin aksamaması için ilk 3 OGG, planlanan süreden daha kısa sürmüştür.

Araştırmanın Güçlü Yönleri

Bu araştırma;

- Adölesanların birbirleriyle tanışmalarını, sosyal bağlar kurmalarını, duygu, düşünce ve deneyimlerini paylaşmalarını,
- Hem birbirlerinden hem de uzman çocuk psikoloğundan destek almalarını,
- Farklı tanıda ve yaşlarda adölesanların olması; duygu, düşünce ve deneyimlerin kapsamlı ve derinlemesine incelenmesini,
- Baş etme yöntemlerinin paylaşılması; hem katılımcıların hem de diğer kanser tanısı alan adölesanların hastalıkla baş etmede farklı yöntemlerin varlığını öğrenmelerini sağlamıştır.
- Araştırmacı, Marmara bölgesinde yer alan ve çocuk hematoloji – onkoloji alanında tam donanımlı olan bir hastanede görev yapmaktadır. Çocuk

hematoloji – onkoloji kliniğinde 1,5 yıl, yetişkin hematoloji – onkoloji kliniğinde ise 2,5 yıldır hemşire olarak çalışmakta olup hala bu görevde devam etmektedir. Araştırmacının özellikli bir alanda olan mevcut deneyimi, çalışmada avantaj sağlamıştır.

BÖLÜM 2. İLGİLİ LİTERATÜR

Adölesan Dönemi ve Özellikleri

Adölesan dönemi; bireyin fiziksel, bilişsel, psikolojik, ruhsal, cinsel, toplumsal ve sosyal açıdan olgunlaşma ve çocukluktan yetişkinliğe geçiş dönemidir. Bireylerin adölesan dönemindeki büyüme ve gelişmeleri; erken (10-13 yaş aralığı), orta (14-16 yaş aralığı) ve geç (17-21 yaş aralığı) olmak üzere 3 dönemde değerlendirilmektedir (Ocakçı & Üstüner Top, 2015); (Çavuşoğlu, 2015). Adölesan dönemindeki bireylerin en önemli özellikleri; fiziksel, bilişsel, psikolojik ve sosyal alanlarda görülür (Erdemir & Taş Arslan, 2013).

Fiziksel Özellikleri

Adölesan dönemin en belirgin özelliği hızlı büyüme, gelişme ve sekonder seks karakterlerinin oluşmasıdır. Cinsiyete bağlı olarak kızlarda / erkeklerde büyüme ve gelişme farklılık gösterir (Meggitt, 2013).

Kızlarda bu dönemde ortalama boy uzaması 20 cm, kilo alımı 16 kg'dır. Pelvis kemiklerinin büyümesi, kalçanın genişlemesiyle yağ ve kas oranı artarak vücut daha yuvarlak bir hal almaya başlar. Erkeklerde, ortalama boy uzaması 25-28 cm, kilo alımı 20 kg' dır. Bu dönemde erkeklerde yağ oranı ve kas kütlesi artar, omuzlar ve göğüs genişler, boyun kasları da geliştikçe beden daha yeni ve kaslı bir görünüme dönüşür (Meggitt, 2013); (Çavuşoğlu, 2015); (Sabella & Cunningham, 2016).

Sekonder seks karakterlerinin gelişiminde; kızlarda ilk olarak göğüslerin büyümesi, pubik ve aksiller kıllanma, genital organların büyümesi ve menarşın başlaması en belirgin özelliklerdir. Göğüs uçları dışarı çıkar, süt kanalları büyür, göğüs ucunu çevreleyen yassı ve yuvarlak olan bölüm areola kabarır ve genişlemeye başlar. Ter bezleri geliştikçe yağ dokusu artarak göğüs büyümeye başlar (Ocakçı & Üstüner Top, 2015); (Meggitt, 2013). Erkeklerde ise testis hacminin artmasıyla beraber genital organların büyümesi, pubik ve aksiller kıllanma, ejekülasyon oluşumu, ses kalınlaşması, sakal ve bıyık oluşumu en belirgin sekonder seks karakterleridir; (Çavuşoğlu, 2015); (Meggitt, 2013); (Yazgan İnanç, Kılıç Atıcı, & Bilgin, 2019).

Bilişsel Özellikleri

Adölesan ilk dönemlerde neden ve uzun vadeli sonuç ilişkisi kuramaz. Düşünce biçimi somuttur; gelecekle ilgili gerçek planlar yapamaz. Dönemin sonuna doğru problem çözme, karar verme, mantık arama, hipotez kurma, eleştirel ve soyut düşünce yeteneği gibi bilişsel özellikleri gelişmeye başlar. Adölesanın bilişsel yeterlilikleri arttıkça kendilerinin ve başkalarının düşünceleri arasındaki farkları görmeye başlar. Başkalarının bakış açıları, onların duygu ve düşüncelerini etkiler. En önemli bilişsel değişimlerden biri dil gelişimidir. Adölesan bu dönemde kelimeleri anlama ve soyut kavramları öğrenme konusunda yeteneklidir. Soyut düşüncenin gelişimi ile birlikte adölesan felsefe, din, politika ve ölüm gibi kavramlar üzerinde de daha fazla düşünmeye ve tartışmaya başlar (Erdemir & Taş Arslan, 2013); (Meggitt, 2013).

Zaman kavramının farkına varır, gelecekle ilgili kaygılar duyar, zamanın geçmekte olduğunu hissedip kendi ölümlülüğünü de fark etmeye başlar. Geleceğe yönelik planlar ve görevler konusunda düşünceleri gelişir, kendi kararlarını verir, eş ve meslek seçimi gibi gelecekle ilgili planlar yapar. Kimlik duygusu gelişen, kimliğini benimseyen ve kimliğini bulan adölesanda sabit kişilik yapısı oluşur. Bu dönemin sonunda cinsel, toplumsal, mesleki kimlik gelişimi gösteremeyen adölesanlarda kimlik karmaşası görülür (Çavuşoğlu, 2015); (Ağaoğlu & Nogay, 2011).

Psikolojik Özellikleri

Adölesanın psikolojik durumu, sağlığını ve fiziksel olarak ne durumda olduğuna ilişkin algısını etkiler (Yazgan İnanç, Kılıç Atıcı, & Bilgin, 2019).

Adölesan dönemle birlikte kızlarda meydana gelen fiziksel değişimler, diğer arkadaş ve akran grubundan daha düşük benlik saygısı, daha yüksek düzeyde depresyon, anksiyete ve yeme bozukluklarına neden olurken, erkeklerde bu durum daha olumlu karşılanır (Ocakçı & Üstüner Top, 2015).

Bedensel değişikliklerin hızlı olduğu erken dönemde, adölesan bedenine karşı yabancılık hisseder. Bu değişimlerin nereye varacağına yönelik kaygılar oluşur. Adölesan, çok çabuk değişen duygu durumuna sahiptir. Kolay etkilenir, coşku ve taşkınlık gösterebilir. Ambivalan duygular içerisinde olabilen adölesan, hem aileden uzaklaşmak ister hem de onların ilgi ve desteğini ister. Bağımsız olma çabası ve

ebeveynlerden uzaklaşma gibi davranışlar aile içi çatışmalara neden olur (Ağaoğlu & Nogay, Kanserin Psikososyal Yönü, 2011); (Çavuşoğlu, 2015); (Ocakçı & Üstüner Top, 2015).

Sosyal Özellikleri

Adölesanın en önemli sosyalleşme aracı arkadaş ve akran grubudur. Erken dönemde daha çok aynı cinsiyette arkadaş ve grup aktiviteleri tercih edilir. Arkadaş grupları adölesanın ilgi alanlarını etkiler. Örnek aldığı kişilerle özdeşleşme ve aileden bağımsızlaşma çabaları görülür. Diğer kişilerle çok çabuk ilişki kurduğu gibi ilişkisini çok çabuk bozabilir. İlerleyen dönemlerde ise karşı cinse ilgi gösterir ve duygusal beraberlikler yaşayabilir. Dönemin sonuna doğru ise arkadaşlık grupları önemini yitirir, bireysel ilişkiler önem kazanır. Spor, sanat gibi aktivitelere ilgi artar. Ev dışında sosyal aktivitelere, sorumluluk projelerine katılmayı tercih eder. Sorumluluk duygusu artar ve aileye ekonomik destekte bulunabilir (Çavuşoğlu, 2015); (Ocakçı & Üstüner Top, 2015).

Algı ve Hastalık Algısı

İnsana özgü olan ve insan yaşamının her anında görülen algı; beyine iletilen duyumların bireyin geçmiş yaşantıları, deneyimleri ve tecrübeleri ile şekillenmesidir (Eraslan, 2018). Diğer bir tanımlamada ise algı, anlamlı nesne ve olayları tanımamızı sağlayarak duyusal bilgileri düzenleme ve yorumlama sürecidir (Myers & Dewall, 2016). Yani bireylerin algıları kendi yaşanmışlıkları üzerine kuruludur ve bireyin yarattağı her şey kendi algısal süreçlerinden geçer. Bu durum algının öznel olduğunu göstermektedir (Gündoğdu, 2019).

Algı, fiziki ve çevresel-içsel faktörlerden etkilenmektedir.

Algıyı etkileyen fiziki faktörler:

- Dikkat; duygu ve düşünce gücünün bir nokta ya da bir düşünce üzerinde yoğunlaştırılmasıdır.
- Yoğunluk; dikkatin yöneltildiği nesnenin kapladığı alandır.
- Büyüklük; yoğunluğun hızını arttıran şekilsel farklılaşmalardır. Örneğin zihin, diğerlerinden büyük olanı daha hızlı algılamaktadır.

- Renkler; insan psikolojisindeki etkileri ve renklere yüklenen anlam, algı sürecinde önemlidir. Örneğin, mavi soğukluğu, sabrı, sessizliği, dürüstlüğü ve gerçekliği anlatırken; sarı gürültüyü, heyecanı ve kişideki maceraperestliği anlatır.
- Hareketlilik; hareketli uyaranlar sabit uyaranlara göre daha etkileyicidir. Bu yüzden sosyal medya bir video, resim ya da fotoğraftan daha etkilidir.
- Uyaranın yeni olması; alışılmışın dışında zihin yeni olana karşı daha hızlı uyarılır.
- Ortam ve şartlar; bireyin bulunduğu ortama adapte olması ya da olmaması algılama sürecini doğrudan etkilemektedir (Eraslan, 2018); (Myers & Dewall, 2016).

Algıyı etkileyen çevresel-içsel faktörler:

- Kişisel özellikler; algıyı doğrudan etkiler. Dikkat yoğunluğu düşük bireylerin algılama düzeyi, dikkat yoğunluğu yüksek bireylerin algılama düzeyinden daha düşüktür.
- Kültürel geçmiş; algıyı anlamlandırmada olumlu ya da olumsuz etki yapar. Sosyal çevrenin inanışları, değerleri, olay ve olgulara yükledikleri anlamlar algıyı doğrudan etkiler.
- Arkadaşlıklar; bir nesnenin ya da malzemenin algılanmasında büyük rol oynar. Arkadaşlıklar, kişilerin yalnız kalmasını önlediği gibi kendisini gerçekleştirmesine ve benliğin gelişimine de katkı sağlar.
- Sosyal yetenek; bireydeki sosyal beceriler, olay ve ilişkilere yatkınlığını arttırır. İçe dönük, kapalı bireylerin etkileşim alanları sınırlı olacağından algılamaya yönelik duyumsal bilgileri de sınırlı olmaktadır.
- Yaşanan zorluklar; bireyin algılarını hem olumlu hem de olumsuz etkileyebilir.
- Bölgesel farklılıklar; bireyin yaşamı algılayışını doğrudan etkiler. Örf, adet, gelenekler, inanışlar, değer ve anlamlar algının oluşumunda ve kalıcılığında önemlidir.
- Aile kökeni; bireyin yetiştiği aile ortamı ve aile bireyleri ile olan ilişkiler, kişiliğin oluşmasında ve kişilerin algılarında önemli yer tutar. Ebeveynlerin farklı davranış kalıplarına sahip olması, çocuklarında zamanla bu kalıpları

benimsemesine yol açabilir (Nass & Patlak, 2015); (Eraslan, 2018); (Myers & Dewall, 2016); (Kantor & Suzan, 2016); (Çakırgil, 2011).

Hastalık Algısı

Hastalık algısı, her birey için farklı olmakla birlikte çocukların bedensel işlevi ve hastalık nedenlerini anlamasında yaşın olduğu kadar, sahip olduğu hastalık türü de etkilidir. Bebekler hastalık algılarını kavrayamazlar. Ancak edinilen zorlu deneyimleri hatırlarında tutabilirler. Zorlu deneyimleri tekrarlayıcı olduğunda, ilerleyen dönemlerde ise olumsuz etkileri ortaya çıkabilir. Okul öncesi çocuklar ise yapılan kötü bir davranışın ya da söylemin, hastalığın kendilerine verilen bir ceza olarak algılayabilmektedirler. Okul dönemindeki çocuklar ise hastalık ile hastalık etkeni arasındaki ilişkiyi anlama düzeyine erişirler. Adölesan ise daha küçük çocuklara göre hastalığa daha farklı tepkiler ve davranışlar gösterir (Baykara, Güvenir, & Miral, 2011); (Çakırgil, 2011).

Adölesanların kanser hastalığı algısı, yukarıda belirtilen fiziki ve çevresel-içsel faktörler yanında gelişimsel dönemine ait özelliklerden de etkilenir. Bu dönemde kanser gibi bireyin yaşamını birçok yönden etkileyen hastalıklar; adölesanın bağımsızlığının kaybolmasına, beden imajında değişime ve gelecekle ilgili planlarının bozulmasına neden olur. Bu durumlar, adölesan gibi yaş gruplarının duygusal-davranışsal tepkilerini ve baş etme yöntemlerini etkiler (Ağaoğlu & Nogay, 2011); (Mira, ve diğerleri, 2018); (Çakırgil, 2011).

Olumsuz hastalık algısı adölesanda korku, endişe, kaygı, belirsizlik, anksiyete, depresyon gibi duygusal; tedavi reddi, uyum güçlüğü, saldırganlık ve regresyon gibi davranışsal tepkilere neden olabilir (Mira, ve diğerleri, 2018); (Ağaoğlu & Nogay, 2011); (Çakırgil, 2011). Olumlu hastalık algısında ise adölesan, hastalık hakkında bilgi arar, hastalık ve tedaviye uyum gösterir, hastalık yönetimini yapar, problem odaklı etkili baş etme yöntemlerini kullanır ve yaşam kalitesini artırmaya yönelik uygulamaların arayışındadır (Krok, Telka, & Zarzycka, 2019); (Çakırgil, 2011).

Adölesan Döneminde Yaygın Görülen Kanserler

Kanser, anormal vücut hücrelerinin kontrolsüz çoğalmasıyla karakterize bir hastalıktır. Kanserli hücreler, organların işleyişini etkileyerek ya da bloke ederek vücudun işlevlerini bozar (Bracken, 2010).

Yaş dönemlerine göre kanser türleri değişkenlik göstermektedir. Bu bölümde çocuk ve adölesanlarda yaygın görülen kanser türlerinin tanımı, nedenleri, belirti ve bulguları ve tanı yöntemlerine yer verilmiştir. Kanserlerin tedavileri ayrı başlık altında verilmiştir.

Akut Lenfoblastik ve Miyoblastik Lösemiler

Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL), olgunlaşmamış beyaz kan hücrelerinin klonal dönüşüm ile düzensiz ve hızlı bir şekilde çoğalmasıdır. Tüm çocukluk dönemi kanserlerinin 1/3' ünü, çocukluk dönemi lösemilerinin ise %75-80'ini oluşturur (Zámečníkova, 2012); (Soycan, 2011).

Akut Miyoblastik Lösemi (AML) ise, kemik iliğinde miyeloid kökenli farklılaşmamış blastların birikmesi ile ortaya çıkar (Aster & DeAngelo, 2013). Yenidoğan ve adölesan dönemde insidansı artar. Her iki cinsiyette de görülme oranı benzerdir (Çağlar Çıtak, 2016).

Lösemilerin nedeni tam olarak bilinmemektedir. Mutasyonlar, radyasyon, kimyasal karsinojenler, virüsler, petrol ürünleri ve benzen gibi organik maddeler lösemiden sorumlu tutulmaktadır. Down Sendromu, fanconi anemisi gibi kromozal bozukluklar, aplastik anemi, miyelodisplastik sendrom ve paroksismal nokturnal hemoglobinüri gibi kazanılmış hastalıklar risk faktörleri arasındadır (Zámečníkova, 2012); (Degar & Isakoff, 2018); (Soycan, 2011).

Löseminin başlangıç belirti ve bulguları; anemiye bağlı solukluk, çabuk yorulma, taşikardi ve dispne; nötropeniye bağlı ateş, mantar ve virüs enfeksiyonları; trombositopeniye bağlı peteşi, purpura, mukoza ve burun kanamasıdır. Ayrıca hepatomegali, splenomegali, nefromegali, iştahsızlık, eklem, kemik ve karın ağrıları görülebilir (Lanzkowsky, 2011); (Anak & Sarıbeyoğlu, 2011).

Lösemilerin tanı aşamasında; öncelikle öykü ve fizik muayene yapılır. Hücre tipini belirlenmesinde periferik yayma, kan tetkikleri, kemik iliği aspirasyonu ya da

kemik biyopsisi; santal sinir sistemi tutulumunu belirlemek için Lomber Ponksiyon yapılır. Ayrıca Ultrasonogrofi (USG), akciğer grafisi, Ekokardiokgrafi (EKG) ve Bilgisayarlı Tomografi (BT) çekimleri yapılır (Murugan, 2017); (Çağlar Çıtak, 2016).

Beyin Tümörleri

Beyin tümörleri, gelişmiş ülkelerde lösemilerden sonra en sık görülen tümörlerdir. Ülkemizde ise 3.sırada görülür. Çocukluk döneminde görülen tüm kanserlerin % 20'sini oluşturur. En sık 5-10 yaşları arasında görülür. Etkilenen bölgeye göre kız ve erkeklerde görülme oranları farklılık gösterir. Çocuklardaki beyin tümörlerinin nedeni multifaktöryeldir. Altta yatan hastalık ya da risk faktörü bilinmemektedir (Karaman & Sarı, 2020).

Belirtileri etkilenen bölgeye göre değişiklik gösterir; kafa içi basıncının artışına bağlı baş ağrısı, baş dönmesi, fışkırır tarzda kusma, laterji ve halsizlik görülür. Duruş, denge ve koordinasyonda bozulma, kranial sinir tutulumu, görme alanında bozulma, endokrin bozukluklar, parazi ve paralizi, barsak ve mesane fonksiyonlarında bozulma gibi fokal nörolojik problemler görülebilir. Ayrıca konvülsiyon, kişilik-davranış değişikliği ve güçsüzlük beyin tümörlerinde görülen belirtilerdendir (Kobya, Kahraman, & Üstüner, 2018); (Cassidy J. , Bissett, Obe, & Payne, 2017); (Karaman & Sarı, 2020); (Molinari & Gilbert, 2019).

Tanılamada; hastanın öyküsü alınır. Nörolojik ve fiziksel değerlendirmesi yapılır. BT, PET, Manyetik Rezonans (MR), miyelografi ve spinal sıvı incelemesi yapılır. Bazı durumlarda ise sadece görüntüleme yapılarak da tanı konulabilir (Karaman & Sarı, 2020).

Hodgkin Lenfoma

Lenfatik sistemdeki hücrelerin anormal şekilde çoğalmasıdır. Bunun sonucunda lenf bezleri, dalak ve diğer lenfatik dokular sürekli genişler ve vücut enfeksiyona açık hale gelir (Murugan, 2017). En sık 9-12 yaşları arasında ve erkeklerde kızlardan daha fazla görülür. Nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte genetik, immünolojik hastalıklar, enfeksiyon (Epstein-Barr Virüsü) ve çevresel faktörlerin risk oluşturduğu bildirilmektedir (Murugan, 2017); (Aster & Freedman, 2013).

İlk bulgusu genellikle yüzeyel lenfodenopatidir. Tutulan lenf nodu lastik kıvamında, ağrısız ve hareketlidir. Aksiller, inguinel, mediastinal ve servikal bölgede görülebilir. Tutulan bölgeye göre periferik lenfodenopati, mediastinal kitle, ateş, kilo kaybı, gece terlemeleri, kaşıntı, öksürük ve halsizlik gibi belirtilerle karakterizedir (Metzger, Krasin, Choi, & Hudson, 2016).

Tanılamada; hastanın öyküsü alınır ve fiziksel değerlendirmesi yapılır. Lenf nodundan biyopsi alınır ve histopatolojik incelemeler yapılır. İncelemeler sonucunda normal lenfosit hücreler yerine normal hücrelerden daha büyük Reed-Sternberg hücreleri saptanır. BT, PET ve MR görüntülemeleri yapılır (Kobya, Kahraman, & Üstüner, 2018).

Nöroblastom

Sempatik sinir sistemini oluşturan primitif hücrelerden kaynaklı, embriyonel hücrelerden oluşan malign solid tümördür. Çocukluk dönemi kanserlerinin % 6-10'unu oluşturur. Genellikle 4 yaş altında tanı konur ve 14 yaş üzerinde nadir görülür. Erkeklerde görülme oranı daha fazladır. Etyolojisi bilinmemektedir (Sevinir, 2016).

Belirtiler hastanın yaşına, tümörün yerine ve metastaz durumuna göre değişmektedir. Tümör göz veya çevresine yerleşmişse rakun gözler (gözün etrafında morluklar), ele gelen kitleler, ekimoz, göz kapaklarının ödemi, obsoclonus (dans eden gözler sendromu); tümör üst torasik bölgede ise dispne, pulmoner enfeksiyonlar ve disfaji gelişir. Alt torasik tümörler ise genellikle semptom vermez. Tümör pelvis bölgesine yerleşmişse idrar retansiyonu, kabızlık ve rektal muayenede presakral kitle hissedilir. Spinal alanda yerleşmiş olan tümörler ise sırtta hassasiyet ve lokalize ağrı, alt ekstremitelerde zayıflık ve topallama, hipotoni, kas atrofisi, mesane ve anal sfinkter disfonksiyonuna neden olur. Abdominal bölgedeki tümörler ise anoreksia, kusma, iştahsızlık, karın ağrısı ve ele gelen kitle ile kendini gösterir (Lanzkowsky, 2011); (Sevinir, 2016).

Tanılamada; hasta öyküsü alınır ve fiziksel değerlendirme yapılır. İdrarda vanilmandilik asit ve homovanilik asit düzeylerinde yükselme olduğundan 24 saatlik idrar toplanır ve kesin tanı kemik iliği aspirasyonu veya kemik iliği biyopsisi ile konur (Sevinir, 2016). Torasik, abdominal, pelvis BT, USG, MR radyolojik görüntülemeleri yapılır (Lanzkowsky, 2011).

Non Hodgkin Lenfoma

Lenfosit ve makrofaj sistemde görülen tümördür. Vücutta herhangi bir lenfoid dokudan köken alır. Çocukluk dönemi kanserlerinin yaklaşık %8-10'unu oluşturur. En çok 5-29yaşlar arasında görülür ve erkeklerde görülme oranı daha fazladır. En çok karında (%35), mediastende (%26), baş ve boyunda (%13) ve periferal nodüllerde (%14) rastlanır. Diğer tutulum yerleri gonadlar, göz çukuru, kemik, göğüs ve deridir. Hastalığa, onkojenik virüsler ve immün yetmezliğin rolü olduğu düşünülmektedir (Karaman & Sarı, 2020); (Kobya, Kahraman, & Üstüner, 2018); (Hochberg, El-Mallawany, Brugieres, McMillan, & Cairo, 2017).

Hastalık asemptomatiktir. Belirtiler tümörün primer lokalizasyonuna göre değişiklik gösterir ve tanı anında çocukların çoğunda hastalık metastaz yapmış durumdadır. Abdominal tutulumda karın ağrısı, kusma, ishal, distansiyon, palpe edilen kitle, peritonit, karında asit, tıkanma sarılığı ve hepatosplenomegali görülebilir. Primer mediastinel tutulumda süperior vena kava sendromu ve basıya bağlı boyun venlerinin distansiyonu, yüzde ve boyunda ödem, dispne ve ortopne, başağrısı, senkop, bilinç bulanıklığı, disfaji ve burun kanaması oluşabilir. Baş boyun tutulumunda burun tıkanıklığı, burun akıntısı ve işitme güçlüğü ortaya çıkabilir (Karaman & Sarı, 2020); (Allen, Kamdar, Bollard, & Gross, 2016); (Alacacıoğlu & Sevindik, 2017).

Tanılamada; hastanın öyküsü alınır ve fiziksel değerlendirmesi yapılır. Kemik iliği biyopsisi, kafa içi basıncı, peritoneal ve perikardiyal sıvıların incelenmesi, kan ve idrar tetkikleri, akciğer grafisi ve abdominal USG bulguları değerlendirilir. Primer tutulum bölgelerine göre BT incelemeleri ve kemik tutulumuna göre MR bulguları ile tanı konur (Kobya, Kahraman, & Üstüner, 2018); (Karaman & Sarı, 2020); (Çavuşoğlu, 2015).

Osteosarkom

Adölesan dönemde en yaygın görülen kemik tümörüdür. Tümör genellikle uzun kemiklerin metafizinden gelişir, iskelet büyümesinin hızlı olduğu adölesan dönemde insidans artar. Erkeklerde kızlara oranla daha fazla ve en sık distal femurda görülür. Tümörün diğer lokalize olduğu bölgeler, proksimal tibia ya da proksimal humerusun metafizidir. Nadir olarak da pelvis ve vertebra gibi aksiyel kemiklerde oluşur. Akciğerlere metastaz sık görülür (Sevinir, 2016); (Thomas & Whelan, 2017).

Nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte genetik, çevresel faktörler ve radyasyona maruz kalmanın insidansı artırdığı bilinmektedir. Osteosarkom belirtileri; etkilenen bölgede ağrı, şişlik, hassasiyet, lokal sıcaklık, hareket kısıtlılığı ve duruşta bozulmadır (Cassidy J. , Bissett, Obe, & Payne, 2017).

Tanıda tümörün histolojik yapısını anlamada kemik biyopsisi yapılır. Tümörün miktarı ve metastaz durumunu değerlendirmek amacıyla BT, MR ve kemik sintigrafisi gibi radyolojik işlemler yapılır. Kan ve idrar tetkikleri de tanı koymada yardımcıdır (Kobya, Kahraman, & Üstüner, 2018); (Çavuşoğlu, 2015); (Cassidy J. , Bissett, Obe, & Payne, 2017).

Ewing Sarkom

Primitif kemik iliği hücrelerinden ve miyeloblastlardan köken alan kemik kanseridir. Primer tümör herhangi bir kemikte oluşabileceği gibi en çok femur, tibia, ulna, humerus ve fibula gibi uzun kemiklerde ortaya çıkar. Erkeklerde kızlara oranla daha sık görülür. Ewing Sarkom, Osteosarkoma göre daha az görülür. Nedeni tam olarak bilinmemektedir. Genetik, çevresel faktörlere ve radyosyana maruz kalma insidansı arttırmaktadır (Hawkins, ve diğerleri, 2016).

Belirtiler tümörün oluştuğu bölgeye göre farklılık gösterebilir. Tümör kostalarda lokalize ise öksürük, göğüs ağrısı, takipne; mandibulada lokalize ise parastezi gelişir. Etkilenen kemikte zamanla kırıklar meydana gelir. Kemik grafisinde kemik yıkımı, yumuşak bir doku kitlesi ve güneş ışını görünümünde kalsifikasyonlar görülür.

Tanılamada; kemik biyopsisi, BT, MR ve kemik sintigrafisi, kan ve idrar tetkikleri yapılır (Kobya, Kahraman, & Üstüner, 2018); (Cassidy J. , Bissett, Obe, & Payne, 2017).

Wilms Tümörü

Embriyonel kökenli olarak böbreklerde tümör (nefroblastom) oluşmasıdır. Çocukluk dönemi malign tümörlerin % 6,2'sini oluşturur. Çocukluk döneminde en çok 7 yaşın altında (genellikle 3-4 yaşında) görülmekle beraber adölesan ve yetişkin dönemde de görülebilir. Kız ve erkeklerde görülme oranı benzerdir (Sevinir, 2016); (Cassidy J. , Bissett, Obe, & Payne, 2017).

Tümörün oluşmasında genetik mutasyonların rol aldığı bildirilmektedir. Bu nedenle kardeşlerinde ve aynı yumurta ikizlerinde daha fazla görülür. Wilms tümörü tanısı alan çocukların % 15'inde at nalı böbrek, hipospadias, hızlı büyüme sendromları ve vücudun yarısının anormal büyümesi gibi konjenital anomaliler görülür. Wilms tümörü belirtileri; genellikle abdomenin bir tarafında kitle palpe edilir. Karın ağrısı, yüksek ateş, kabızlık, hematüri, iştahsızlık, kilo kaybı ve letarji görülür (Cassidy J. , Bissett, Obe, & Payne, 2017).

Tanılamada; intravenöz piyelografi, kan ve idrar tetkikleri, böbrek ve karaciğer fonksiyon testleri yapılır. Hastalığın metastaz düzeyini değerlendirmede akciğer grafisi, abdominal USG, BT ve MR çekimi yapılır (Sevinir, 2016).

Rabdomiyosarkom

Embriyonel mezenkimden köken alan, çizgili kas dokusunda farklılaşma potansiyeli gösterebilen yumuşak doku tümörüdür. Sıklıkla baş, boyun ve orbital bölgede görülür. Çocukluk dönemi kanserlerinin % 5-8'ini oluşturur. 2-6 ve 15-19 yaşları arasında insidans artmaktadır. Erkeklerde görülme oranı kızlara göre daha fazladır. Nedeni bilinmemekle birlikte genetik ve çevresel faktörlerin, etkili olduğu düşünülmektedir (Sevinir, 2016); (Karaman & Sarı, 2020).

Hastalığın belirtileri, tümörün lokalizasyonuna göre farklılık göstermekte; en sık görülen belirti, yerleşim yerinde ağrısız kitledir. Tümör gözde ise gözde şişlik, pitozis, göz hareketlerinde anormallik ve görmede bozulma; paranazal sinüs veya nazofarenkste ise disfaji, lokal ağrı, ses kısıklığı, solunum güçlüğü, sinüzit ve tek taraflı burun akıntısı görülür. Testislerde ise ağrısız kitle; mesane veya prostat yerleşimli ise üriner tıkanıklık, enfeksiyon bulguları; vajende ise vajinal akıntı, vajinadan ya da servis açıklığından üzüm salkımı şeklinde sarkan kitle görülür. Abdominal bölgede oluşan rabdomiyosarkomlar genellikle asemptomatiktir (Sevinir, 2016).

Tanılamada; intravenöz piyelografi, kan ve idrar tetkikleri, böbrek ve karaciğer fonksiyon testleri yapılır. Hastalığın metastaz düzeyini değerlendirmede akciğer grafisi, abdominal USG, BT ve MR çekimi yapılır (Çavuşoğlu, 2015).

Adölesan Döneminde Görülen Kanserlerin Tedavisi

Günümüzde adölesan dönemde görülen kanser türlerinde, sıklıkla kemoterapi (KT), radyoterapi (RT), cerrahi tedavi ve kemik iliği transplantasyonu (KİT) uygulanmaktadır. Tedavi yöntemleri tek başına kullanılabileceği gibi kombine olarak da kullanılmaktadır. Tedavi yaklaşımında tümörün histolojik yapısı, tümörün aşaması ve metastaz durumu değerlendirilir (Çavuşoğlu, 2015).

Kemoterapi

Kemoterapi, kontrolsüz çoğalan malign hücrelerin doğal, biyolojik, sentetik ya da hormonal ajanlarla tedavi edilmesidir. Bu ajanlara sitotoksik ilaçlar ya da neoplastik ilaçlar denir (Yıldız, 2011).

Kemoterapide amaç;

- Remisyonu başlatmak ve sürdürmek,
- Cerrahi ya da RT ile tedavi edilen primer tümörün metastazını önlemek,
- Metastazı kontrol ederek ve/veya azaltarak yaşam kalitesini arttırmak,
- Semptomları azaltmaktır (Kaptan, 2012).

Sitotoksik ilaçlar malign hücrelere etki etmekle birlikte sağlıklı hücrelere de zarar vermektedir. En sık etkilenen hücreler ve etkileri;

- Kemik iliği elemanları: kemik iliği baskılanması sonucu anemi, lökopeni, trombositopeni,
- Gastrointestinal sistem epitel hücreleri: bulantı, kusma, mukozit, ağız kuruluğu, özafajit, karaciğer fonksiyon bozukluğu, elektrolit dengesizlikleri, konstipasyon ve diyare,
- Kıl folikülleri: alopesi,
- Diğer: anksiyete, depresyon, letarji, miyalji, renal toksisite, infertilite, nöropati, konvülsiyonlar, nöbet, alerjik reaksiyonlar, uyku bozuklukları, dermatit, baş ağrısıdır (Çavuşoğlu, 2015); (Kaptan, 2012).

Radyoterapi

RT, terapötik dozda iyonize radyasyon kullanılarak kanser hücrelerini yok etmek, tümörün büyüme ve yayılmasını önlemek ve bireyin yaşam kalitesini arttırmak

amacıyla kullanılır. Tek başına kullanılabileceği gibi KT, cerrahi tedavi ve KİT ile kombine olarak da kullanılır. RT lenfomalar, solid tümörler ve beyin tümörlerinde sık kullanılır. RT, uygulanan bölgelere göre farklı etkilere neden olur (Kaptan, 2012); (Kizir & Güveli, 2020).

Bölgeler ve etkileri;

- Baş bölgesi: akut dönemde baş ağrısı, ödem, uyku hali, alopesi; geç dönemde büyüme geriliği, geç veya erken puberte, öğrenme güçlüğü ve beyin tümörü,
- Yüz ve boyun bölgesi: akut dönemde mukozit, ağız kuruluğu, tükrük salgısının azalması ya da olmaması, dişlerde hassasiyet, ağrı, özefajit, disfaji, regürjitasyon, hazımsızlık ve tat kaybı; geç dönemde diş çürükleri, özefagus stenozu, hipotiroidizm ve işitme kaybı,
- Göğüs bölgesi: akut dönmede perikardit, pnömoni; geç dönemde kronik pnömoni, kardiyomiyopati, pumoner fibrozis, kızlarda meme kanseri,
- Karın, pelvis ve sırt bölgesi: akut dönemde akut nefrit, bulantı, kusma, iştahsızlık, kilo kaybı ve ishal; geç dönemde pankreatit, karaciğerde fibroz, kronik malabsorbsiyon, kronik sistit ve nefrit,
- Büyük kemikler (pelvis, omurga): akut dönemde; kemik iliği baskılanması geç dönemde; asimetrik büyüme, büyüme geriliği, patolojik kırıklar ve osteosarkom gibi geç dönem etkiler,
- Üreme organları: akut dönemde sekonder seks karakterlerinin gecikmesi, geç dönemde sterilite,
- Cilt: deride kuruluk, kaşıntı, soyulma ve eritemdir (Çavuşoğlu, 2015); (Kaptan, 2012); (Kizir & Güveli, 2020).

Cerrahi Tedavi

Kanserin cerrahi tedavisinde amaç; biyopsi almak, primer ve/veya palyatif cerrahi tedavi uygulamaktır. Biyopsi tümörün tipini belirlemek ve uygun tedaviyi planlamak amacıyla yapılır. Primer cerrahi tedavi, tümörün ve lenflerin çıkarılması ile kanserli hücrelerin sayısını azaltmak, KT ve RT ile birlikte kalan kanser hücrelerini elimine etmek amacıyla uygulanır. Palyatif cerrahi tedavi, semptomları azaltmak ve

yaşam kalitesini arttırmak için uygulanır, tedavi edici özelliği yoktur (Kaptan, 2012); (Hasbahçeci & Müslümanoğlu, 2020).

Kemik İliği Transplantasyonu

KİT'de temel amaç, bozulan kemik iliğini değiştirmek ya da tedavi etmektir. Transplantasyonda kemik iliği, kordon kanı ya da periferik yolla toplanan kök hücreler hastaya IV yolla uygulanır. KİT özellikle lösemi, lenfoma, solid tümörler, aplastik anemi, talasemi, orak hücreli anemi ve immün yetmezlikte uygulanır. KİT sürecinde ya da sonrasında kilo alma, sağ üst kadranda ağrı, asit oluşumu, bilirubin ve karaciğer enzimlerinde artma gibi komplikasyonlar oluşabilir (Stewart, 2014); (Uçgan Çetinkaya & Işık Balcı, 2011).

Kanser Tanı ve Tedavisinin Adölesanlar Üzerine Etkisi

Kanser tüm çocuklar için travmatiktir. Gelişimsel olarak zorlu bir süreç yaşayan adölesan KT, RT, KİT ve cerrahi tedavi yöntemlerinden diğer yaş gruplarına göre daha fazla etkilenir. Kanserin adölesanlar üzerindeki etkileri; fiziksel, bilişsel, psikolojik ve sosyal etkiler olarak ele alınabilir (Ağaoğlu & Nogay, 2011); (Hernandez, ve diğerleri, 2019); (Çakırgil, 2011).

Fiziksel Etkiler

Kanser tanı ve tedavilerinin etkisi ile adölesanda fiziksel ve sistemsel etkiler görülür. Bu etkiler:

- Erken fiziksel etkiler; yorgunluk, halsizlik, bulantı / kusma, iştahsızlık, mukozit, diyare, kabızlık, kilo kaybı, uykuya dalmada güçlük, kas /eklem ağrıları, saç dökülmesidir.
- Geç fiziksel etkiler; kas iskelet sisteminde RT'ye bağlı skolyoz, kasların atrofisi ya da hipoplazisi, osteoporoz, diş bozuklukları ve ekstremite kısalığıdır.
- Kardiyovasküler sistemdeki etkileri; KT, RT ya da her iki tedavinin birlikte uygulandığı durumlarda miyopatidir.
- Solunum sistemindeki etkileri; dispne gibi akut, akciğer fibrozu gibi geç etkilerdir.

- Endokrin sistemindeki etkileri; kranial ışınlama büyüme hormonlarına etki ederek boy kısalığına; batın ışınlanması over disfonksiyonuna, primer amenoreye, spermotegonezise, pubertede gecikmeye, seksüel disfonksiyon ve infertilitedir.
- Diğer geç etkiler; hemorojik sistit, nefrotik sendrom, görme ve işitme bozuklukları, enterit, siroz ve obezitedir (Karaman & Sarı, 2020); (Murugan, 2017); (Nass & Patlak, 2015); (Uçgan Çetinkaya & Işık Balcı, 2011); (Çakırgil, 2011); (Sabella & Cunningham, 2016).

Bilişsel Etkileri

Kanser tanı ve tedavilerinden en çok KT, RT, intratekal ve sistemik metotreksat uygulaması merkezi sinir sisteminin fonksiyonlarını etkiler. Bu etkiler:

- Konvülsiyon, letarji, hafıza kaybıdır.
- Bu sorunlar nedeniyle adölesanın bilişsel yetenekleri azalır, zekâ testlerinde başarısız olur, öğrenme güçlüğü yaşar,
- Derslerdeki başarısızlık ve okul devamsızlığı nedeniyle adölesan okuldan ayrılır (Ağaoğlu & Nogay, 2011); (Nass & Patlak, 2015); (Kobya, Kahraman, & Üstüner, 2018); (Bélanger & Surís, 2016).

Psikolojik Etkileri

Kanser tanı ve tedavileri adölesanın psikolojik durumunu etkiler. Bu etkiler:

- Kanser tanısı, yoğun ve ciddi yan etkileri olan tedaviler adölesanda şok, inkar, suçluluk, kızgınlık ve korkuya neden olur.
- Kanser ve tedavileri hakkında açıklama yapılmaması, adölesanın anksiyete ve belirsizlik yaşamasına neden olur.
- Belirsizlik, anksiyetenin artmasına, yalnızlığa, umutsuzluğa, yalnızlığa, sağlık ekibi üyelerine ve tedaviye güvensizliğe yol açar.
- Beden imajındaki değişim nedeniyle adölesan kendisini çirkin ve değersiz hisseder, içine kapanır, agresif ve depresif olur.
- Umudunu yitiren adölesan, duygularını ifade etmekte zorlanır, çaresizlik, yetersizlik, ilgisizlik görülür ve tedaviyi red eder.
- Uykuya örüntüsünde bozulmaya bağlı yorgunluk ve ajitasyon görülür.

- Bu etkilerin yoğun yaşanması ve etkin baş etme yöntemleri kullanılmaması durumunda depresyon görülebilir (Ağaoğlu & Nogay, 2011); (Çavuşoğlu, 2015); (Karaman & Sarı, 2014); (Nass & Patlak, 2015); (Kobya, Kahraman, & Üstüner, 2018); (Uçgan Çetinkaya & Işık Balcı, 2011); (Çakırgil, 2011); (Penn, Kuperberg, & Zebrack, 2017).

Sosyal Etkileri

Kanser tanı ve tedavileri adölesanın sosyal fonksiyonlarını etkiler. Bu etkiler:

- Beden imajındaki değişiklikler, adölesanın akran ilişkilerini kurmasını ve sürdürmesini engeller veya bozabilir.
- Okuldan ve akran grubundan uzak kaldığı ve/veya reddedildiğinde izole hayat yaşar.
- Bağımsızlığı kaybolur ve tekrar ebeveynine veya başkalarına bağımlı olur.
- Bağımsızlığın arttığı bu dönemde tekrar aileye bağımlı olma; aile üyeleri ile olumlu ilişkiler kurmasını sağlar.
- Kanser ve tedavileri, adölesanda fiziksel ve psikolojik sağlığın olumsuz etkilenmesine neden olur (Seele, 2017).
- Geleceğe yönelik planları değişir (Lehto, 2014); (Çakırgil, 2011); (Erdemir & Taş Arslan, 2013); (Bluebond-Langner & Langner, 2018); (Bélanger & Surís, 2016); (Uçgan Çetinkaya & Işık Balcı, 2011).

Travma Sonrası Büyüme

Kanser tanı ve tedavileri adölesan için travmatik bir süreçtir. Literatürde travmatik süreçlerin bireyler üzerinde; travmaların yarattığı stres, strese dayanma ve stresin üstesinden gelerek pozitif olarak değişme ve güçlenmeye neden olduğu belirtilmektedir. Neitzche'nin ″Beni öldürmeyen şey güçlendirir.″ ya da Türk kültüründe Mevlana'nın ″Hamdım, piştim, yandım.″ sözü de acı deneyimlerin kişileri geliştirerek olgunlaştırdığına dair söylenen sözlerdendir. Bu bağlamda acının deneyimlenip, yeniden yorumlanması ve yaşama ilişkin yeni anlamlar üretilmesi süreci travma sonrası büyüme (TSB) olarak adlandırılır (Güven, 2019); (Penn, Kuperberg, & Zebrack, 2017).

Travma sonrası büyüme, bazı modellerle açıklanmaktadır. Bu modeller;

- Kişisel güçlülük, ilişkilerde pozitif değişim, yeni fırsatları farketme, yaşamın değerini anlama ve manevi değişimi ele alan İşlevsel betimsel modeli,
- Travmatik deneyim sonrasında kişilerde optimal düzeyde yaşamı sürdürme, iyileşme ve gelişimi ele alan Esneklik ve gelişim modeli,
- Travma sonrası artan iyilik halini ele alan Duygusal-bilişsel işleme modeli,
- Travma sonrası deneyimlerin pozitif olarak algılanmasını ele alan Organizmik değerleme modeli,
- Travma sonrası kişilerin ve çevresel faktörlerin etkisiyle gelişen pozitif deneyimleri ele alan Yaşam krizleri ve kişisel gelişim modelidir.

İşlevsel betimsel modeline göre TSB 5 alanda görülmektedir. Bunlar;

- Kişisel güçlülük,
- İlişkilerde pozitif değişim,
- Yeni fırsatları fark etme,
- Yaşamın değerini anlama,
- Manevi değişimdir (Güven, 2019); (Trapp, ve diğerleri, 2012)

Adölesanın Kanserle Baş Etme Yöntemleri ve Hemşirelik Yaklaşımları

Kanser tanısı alan adölesan sadece fiziksel, bilişsel ve psikososyal gelişim alanlarında belli görevleri başarmadaki zorluklarla değil, aynı zamanda bu hastalığın etkilerine maruz kalır. Bunlar; sık sık hastaneye gitme, tedavilerin yan etkileri, sağlık ekip üyeleri ile iletişim kurma veya kuramama, aileden ve arkadaşlardan uzaklaşma, sosyal dışlanma ve ölüm korkusu ile yüzleşmeyi sayabiliriz. Adölesan, ilk tanılamanın yapıldığı andan itibaren yaşamı boyunca, maruz kaldığı bu etkiler ile baş etmeye çalışır (Kudubeş & Bektaş, 2015); (American Cancer Society, 2016); (Çakırgil, 2011).

Baş Etme Yöntemleri

Adölesanın kanserle baş etmesi; baş etme deneyimlerine, hastalığını nasıl algılandığına ve destek sistemlerine (aile, arkadaş, bakım verici, hemşire, doktor) bağlı olarak değişmektedir. Adölesan kanser gibi kronik ve yaşamı tehdit eden hastalıklarda farklı baş etme yöntemleri kullanır Bunlar;

- Problem odaklı (etkin ve pasif) ve

- Duygusal odaklı baş etme yöntemleri kullanılır (Myers & Dewall, 2016); (Çavuşoğlu, 2015); (Murugan, 2017).

Problem odaklı baş etme: Problem odaklı baş etmede, adölesan karşılaştığı tehdit edici durumu değerlendirir; stres ve hastalığın neden olduğu problemleri hafifletmek için etkin ve/veya pasif yöntemler kullanır. Etkin baş etme yöntemleri; bilgi arama ve problem çözmedir.

- Problem çözme; sorunlarla baş etmek için daha aktif bir şeyler yapma, aktif çabaları artırma, doğrudan işleme başlama, plan oluşturma, şu ana odaklanma, problem çözmeyi içeren rasyonel adımları ve yöntemleri kapsar.
- Bilgi arama; strese neden olan durumla (hastalık, tedavi gibi.) ilgili korkularını, endişelelerini ve belirsizlikleri ortadan kaldırmak için yapılan bilişsel süreçleri kapsar (Han, Liu, & Xiao, 2017); (Hernández , ve diğerleri, 2019); (Myers & Dewall, 2016); (Kavas, 2013); (Penn, Kuperberg, & Zebrack, 2017).

Etkin baş etme yöntemlerini kullanan bireyler, rahatsız edici belirtilere rağmen günlük aktivilerini sürdürmeye çalışır, duygusal sağlıkları ve fiziksel yeterlilikleri daha iyidir. Pasif baş etmede birey, her hangi bir baş etme yöntemi kullanmaz, bu nedenle için duygusal stresi daha fazla yaşar, günlük aktivitelerini yapmaktan kaçınır ve içinde bulunduğu durumlarla ilgili olumsuz düşüncelere sahiptir (Kudubeş & Bektaş, 2015); (Hernandez, ve diğerleri, 2019)

Duygusal odaklı baş etme: Duygusal odaklı baş etmede hastalıkla ilgili duygularını yönetmek için birey, olumlu - olumsuz düşünce geliştirir, düşüncesini-ilgisini başka konulara yöneltir Duygusal odaklı baş etme yöntemlerinin kullanılması bireyin sıkıntısına - endişesine farkındalığını arttırır, duygusal süreçlere dikkatin çekilmesini sağlar, pişmanlık ve suçluluk gibi kendini yansıtan duyguların açığa çıkmasının sağlar (Wu, Slesnick ve Zhang, 2018); (Kudubeş & Bektaş, 2015); (Penn, Kuperberg, & Zebrack, 2017). Duygusal odaklı baş etme yöntemleri:

- Sosyal destek almak; yakınları ve çevresinden (aile, arkadaş, öğretmen, doktor, hemşire) maddi / manevi destek alınması,
- Dine yönelmek; daha çok bir ilahi güce sığınma, dua etme ve inançlardan güç alınması,

- Kendini kontrol etme; kızgınlık, öfke gibi problemler gelişince bireyin kendini kontrol altında tutması (susma, yalnız kalma gibi.),
- Duyguları açığa vurmak; olumlu ya da olumsuz duyguların ifade edilmesi,
- Kabul etmek; değiştirilemeyen durumların bireyler tarafından kabul edilmesi,
- Bilişsel yeniden yapılanmak; problemi kabul edip kendince bilişsel yeni çözüm yollarının aranması, olumsuz duygulardan uzaklaşma,
- Ödül aramak; bireyin davranış ödülüne ulaşmak için ortaya koyduğu bilişsel ve /veya davranışsal süreçlerdir (Han, Liu, & Xiao, 2017); (Kavas, 2013); (Nass & Patlak, 2015); (Penn, Kuperberg, & Zebrack, 2017).

Hemşirelik Yaklaşımları

Hemşire kanser tanısı almış adölesanın tedavi ve izlem sürecinde, fiziksel, bilişsel, psikolojik ve gelişimsel aşamalarını dikkate alarak, destekleyici ve bilgilendirici bakım vermelidir (Murugan, 2017); (Ağaoğlu & Nogay, 2011); (Çakırgil, 2011). Bu sürecin adölesana etkileri ve hemşirelik yaklaşımları dört başlık altında verildi. Bunlar:

- Fiziksel etkilerine yönelik hemşirelik yaklaşımları
- Bilişsel etkilerine yönelik hemşirelik yaklaşımları
- Psikolojik etkilerine yönelik hemşirelik yaklaşımları
- Sosyal etkilerine yönelik hemşirelik yaklaşımları

Fiziksel Etkilerine Yönelik Hemşirelik Yaklaşımları

Kanser tanı ve tedavilerinin; kanama, enfeksiyon, mukozit. bulantı-kusma, konstipasyon, diyare, ağrı, tat - koku almada değişiklik, alopesi, yorgunluk, anemi, uykuya dalamama ve sürdürememe gibi fiziksel etkilerine yönelik hemşirelik yaklaşımlarından bazıları aşağıdadır (Kobya, Kahraman, & Üstüner, 2018); (Karaman & Sarı, 2014); (Erdemir & Taş Arslan, 2013); (Çavuşoğlu, 2015); (Çakırgil, 2011); (Kaptan, 2012).

Kanama: Ekimoz, peteşi, hematemez, melena, epistaksis gibi kanama belirti ve bulguları izlenir. Cilt bütünlüğünün sürdürülmesi için kişisel hijyeni sağlanır, yapışkan

tespit materyallerinin kullanımından ve IM, SC ve rektal uygulamalardan kaçınılır. Zorunlu enjeksiyon sonrası kanama ve hematomu önlemek için bölgeye basınçlı pansuman ve vazokonstrüksiyon için soğuk uygulama yapılır. Trombositopenisi olanlarda diş ve diş eti kanamalarını önlemek için yumuşak kıllı diş fırçası ile, diş ve diş eti kanaması olanlarda yumuşak süngerli çubuklar ile ağız bakımı yapılır. Düşme veya çarpmalara karşı çevre güvenliği sağlanır. Kanama riski oluşturana durumlar hakkında adölesan ve ailesine bilgi verilir.

Enfeksiyon: Nötropenisi olanlara, koruyucu nötropenik izolasyon (enfekte kişilerden uzak durma, bulunduğu ortamın sık sık havalandırılması, canlı çiçek ve evcil hayvan beslenmemesi, ev/oda temizliğine bu odadan başlanması, kullanılan cihazların, perdelerin ve zeminin temizliği hastane protokolüne uygun yapılması) uygulanır. Tüm uygulamalarda aseptik teknik uygulanır, sık aralıklarla ateş takibi yapılır ve septik şok belirtileri (hipotansiyon, titreme, dispne) izlenir. Her işlem öncesi ve sonrası hijyenik el yıkama yöntemiyle eller yıkanır, sekresyon ve kontaminasyon riskinde, eldiven ve boks önlüğü giyilir. Et, deniz ürünleri iyi pişirilir ve taze tüketilir. Sebze ve meyveler bol su ile yıkanır.

Mukozit: Oral kavitede kanama ve lezyon varlığı izlenir. Baharatlı, kabuklu, çok soğuk ve sıcak besinlerin tüketilmemesi söylenir. Şiddetli mukozit ve kanama yoksa; günde iki kez yumuşak diş fırçası ile, şiddetli mukozit ve kanama varsa; yumuşak süngerli diş fırçası ile günde 3-4 kez ağız bakımı yapılması söylenir.

Bulantı – Kusma: Yemekten önce ortamda bulantı yaratan kokular giderilir ve işlemler ertelenir. Besinler az miktarda ve sık aralıklarla verilir. Sevdiği besinleri yemesi için cesaretlendirilir. Kusmanın miktarı, içeriği ve kıvamı gözlenir. Aldığı çıkardığı izlemi yapılır. Dehidratasyon bulguları izlenir.

Konstipasyon: Sıvı alımı, lifli besinlerin tüketimi ve egzersiz için teşvik edilir. Mümkünse mobilizasyonu sağlanır. Abdominal bölgeye hafif masaj yapılır.

Diyare: Günlük dışkılama sayısı kayıt edilir ve aldığı çıkardığı takibi yapılarak dehidratasyon bulguları izlenir. Sıvı kaybı varsa; sodyum ve potasyum içeren besinlerin tüketilmesi, bol sıvı alması için teşvik edilir.

Ağrı: Ağrının yeri, süresi, şiddeti değerlendirilir ve kaydedilir. Ağrı varlığında, farmakolojik ve farmakolojik olmayan yöntemler (sıcak ve soğuk uygulama, pozisyon verme, vibrasyon, mentol uygulama, masaj, gevşeme, hayal kurma, dikkati başka yöne çekme gibi.) uygulanır.

Tat - koku almada değişiklik: Az ve sık aralıklarla beslenmesi sağlanır. Metal tat hissi duyanlara, yiyecek ve içeceklerini cam/porselen tabak-bardak ve plastik kaşık kullanarak tüketmesi söylenir. Koktuğu düşünülen içeceklerin, pipet ile içilmesi, dişlerini fırçalaması ve ağzına şekersiz / aromalı sakız veya nane şekeri alması önerilir

Alopesi: Tedaviye başlamadan önce saç, kaş ve kirpiklerin dökülebileceği, tedavi sonrası yeniden çıkacağı açıklanır. Saçlar dökülmeden önce peruk, şapka, bone veya eşarp gibi materyallerin kullanılabileceği ve saçlarını kısaltması önerilir.

Yorgunluk: Subjektif bir deneyim olduğu için yorgunluğun olup olmadığı ve şiddeti yorgunluk ölçekleri kullanılarak değerlendirilir. Yorgunluğa neden olan; anemi, dispne, ilaç yan etkileri, bilişsel bozukluklar, egzersiz, uyku örüntüsünde bozulma gibi faktörler değerlendirilir. Gereksiz aktiviteleri kısıtlanır.

Anemi: Yorgunluk, halsizlik, baş dönmesi ve dispne gibi anemi belirtileri izlenir. Aktiviteleri kısıtlanır ve dinlenmesi sağlanır.

Uykuya dalamama ve sürdürememe: Farmakolojik ve farmakolojik olmayan yöntemler (müzik, kas gevşeme egzersizleri, masaj, yoga gibi.) uygulanır.

Bilişsel Etkilerine Yönelik Hemşirelik Yaklaşımları

Kanser tanı ve tedavilerinin merkezi sinir sisteminin fonksiyonlarına etkisi ile görülen; konvülsiyon, letarji, hafıza kaybına yönelik hemşirelik yaklaşımlarının bazıları şunlardır (Çavuşoğlu, 2015). Kanser ve tadavilerini nasıl algıladığı, tepkileri, anksiyete düzeyi, geçmişteki deneyimleri ve bilişsel yeterliliği konusunda detaylı öykü alınır (Ağaoğlu & Nogay, 2011); (Kobya, Kahraman, & Üstüner, 2018).

- Adölesanın ve ailesinin kanserle baş etme düzeyi değerlendirilir.
- Tümöre bağlı gelişen kafa içi basıncının, belirti ve bulguları izlenir.

- Kanser ve tedavilerine bağlı gelişen dikkat, bellek, öğrenme, konsantrasyon, bilgi işleme, plan yapma ve konuşma durumu değerlendirilir.
- Hemşire bilişsel davnanışçı terapi, egzersiz, bilişsel egzersiz ve meditasyon uygulamalarına ilişkin danışmanlık yapar.
- Akademik başarısının devamı için danışmanlık yapar.

Psikolojik Etkilerine Yönelik Hemşirelik Yaklaşımları

Kanser tanı ve tedavileri adölesanın psikolojik durumunu etkilemesi ile görülen; şok, inkar, suçluluk, kızgınlık, korku, anksiyete, beden imajında değişim, tedavi reddi ve depresyona yönelik hemşirelik yaklaşımlarının bazıları şunlardır (Kobya, Kahraman, & Üstüner, 2018); (Myers & Dewall, 2016); (Çakırgil, 2011); (Penn, Kuperberg, & Zebrack, 2017).

- Adölesan ve aile üyeleri hastalık süresince destekleyerek, korku ve anksiyetelerini giderir.
- Adölesan ve ailesinin hastalığa uyumu için; tanı ve tedaviler konusunda bilgilendirir, soru sormaları için cesaretlendirir.
- Dürüst ve güven verici (dokunma, ağlamaya izin verme, konuşma, sessizliğin kullanımı) iletişim kurar.
- Tanı ve tedavi girişimlerini öncesi ve sonrasında bilgi verilerek endişeleri azaltılır. Kanserin ve girişimlerin kötü ya da hatalı davranışlarının cezası olmadığı anlatılır.
- Duygu ve düşüncelerini ifade etmesi ve anksiyetesini azaltmak için; resim çizme, öykü anlatma ve terapötik oyun gibi teknikler kullanılır,
- Hastalığın, inançlarına etkisi değerlendirilir.
- Spritüel inanç ve uygulamalarının önyargısız bir şekilde kabul edildiği gösterilir.
- Düşünme ve dua için ortam ve zaman verilir.

Sosyal Etkilerine Yönelik Hemşirelik Yaklaşımları

Kanser tanı ve tedavileri adölesanın sosyal fonksiyonlarını etkilemesi ile: akran ilişkileri kurması, sürdürmesi engellenir veya bozulur, izole hayat yaşar, tekrar aileye bağımlı olur, stigma /damgalama duygusu yaşar ve geleceğe yönelik planları değişir

(Ağaoğlu & Nogay, 2011); (Çakırgil, 2011); (Penn, Kuperberg, & Zebrack, 2017); (Kobya, Kahraman, & Üstüner, 2018). Sosyal etkilerine yönelik hemşirelik yaklaşımlarının bazıları şunlardır.

- Hemşire adölesanın yaşamının olabildiğince normal olmasına yardım eder,
- Aynı hastalık grubundaki akranları ile tanışması için cesaretlendirir,
- Beden imajını bozan alopesi, amputasyon veya başka bir organın kaybı olan ve sosyal fonksiyonlarını sürdüren diğer hastalarla etkileşime girmesi için desteklenir.
- Destek grupları olan; komşu, akraba, arkadaş, rol modeli aldığı popüler kişilerle iletişim (telefon, internet, hastane ziyaretleri) kurması için desteklenir.

BÖLÜM 3. YÖNTEM

Araştırma Modeli

Bu araştırma, kanser tanısı alan adölesanlarda hastalık algısını odak grup görüşme yöntemi ile derinlemesine inceleyen nitel bir tasarımdır.

Araştırmanın Yeri ve Tarihi

Araştırma, 06.03.2019 - 16.04.2019 tarihleri arasında Marmara Üniversitesi Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi' nde yapıldı.

Kanser tanısı alan katılımcılar, 7. kat pediatri 2 kliniğinde ve günübirlik çocuk kemoterapi (KT) ünitesinde tedavi alan adölesanlardan oluştu.

Pediatri 2; hastanenin 7. katında bulunan klinikte onkoloji (10 yatak), hematoloji (7 yatak), nöroloji (2 yatak) ve allerji-immunoloji (4 yatak) hastalarının yatırıldığı toplam 23 yatak bulunmaktadır. Serviste doktor (3 oda), hemşire (2 oda), ilaç hazırlama (1 oda), müdahale (1 oda) ve oyun (1 oda) odaları bulunmaktadır. Ayrıca klinikte kat mutfağı, hemşire bankosu ve depo yer almaktadır. Hemşirelerin çalışma saatleri 08:00-17:00 (3 -4 hemşire) ve 16:00-08:00 (3 hemşire)'dir.

Günübirlik çocuk KT ünitesi; hastanenin 1. katında yer alan ve çocuk hastaların günlük KT tedavilerinin yapıldığı bölümdür. Ünitede hastaların oturarak, uzanarak ya da yatarak tedavi gördükleri 14 koltuk ve hasta yakınları için 14 sandalye bulunmaktadır. Hasta koltuklarının arkasında oksijen jakları, aspirasyon torba ve hortumları gibi acil durumlarda hastalara müdahale edilen panel yer almaktadır. Ünitede, IV kateter uygulamalarının yapıldığı bir koltuk, tıbbi malzemelerin yer aldığı bir masa, bir hemşire deski ve bir sekreter deski bulunmaktadır. Hastaların tedavi sürecinde rahat edebilecekleri şekilde ayarlanan koltuklarda birer tablet ve her hastanın görebileceği şekilde yerleştirilmiş bir televizyon yer almaktadır. KT ünitesinde 08:00-17:00 mesaileri arasında kemoterapi alanında eğitim almış 2 hemşire, ayrıca 1 sekreter ve 1 personel çalışmaktadır.

Odak grup görüşmeleri 5. katta bulunan çocuk cerrahi kliniğinde, eğitim ve sunumların yapıldığı bir derslikte yapıldı.

Örneklem

Örneklem kriterleri;

- Kanser tanısı alan ve tanısını bilen,
- Adölesan (10-19 yaş aralığında olan),
- Son 1 ayda kemoterapi tedavisi alan,
- İletişim problemi olmayan ve
- Araştırmaya gönüllü katılmak istemedir.

Bu araştırmada zengin veri elde etmek amacıyla nitel araştırmalarda sıkça kullanılan amaçlı örneklem yöntemi tercih edildi. Küçük ve benzer örneklem oluşturmak için, amaçlı örneklem yöntemlerinden biri olan homojen örnekleme yöntemi kullanıldı. Kanser tanısı alan adölesanlarda enfeksiyon riskini önlemek, görüşme sürecinde halsizlik ve yorgunluk gibi semptomların görülmesini en aza indirmek, adölesanların görüşmeye aktif katılımlarını ve duygu/düşüncelerini diledikleri gibi aktarabilmelerini sağlamak amacıyla her gruptaki katılımcı sayısı 2 – 4 arasında tutuldu.

Örneklem büyüklüğünü belirlemede araştırmanın odağı ve veri miktarı dikkate alındı. Süreçler birbirini tekrar etmeye (doyum noktasına ulaşma) başladığı zaman yeterli sayıda veri kaynağına ulaşıldığına karar verildi. Araştırmaya toplam 12 kanser tanısı alan adölesan dahil edildi.

Veriler ve Toplanması

Araştırmada, araştırmacı ve danışmanı tarafından literatür bilgisi doğrultusunda oluşturulan iki form kullanıldı. Bu formlar; ″Adölesanı Tanıtıcı Bilgi Formu″ ve ″Odak Grup Görüşme Soru Formu″ dur.

Veri Toplama Formları

Adölesanları Tanıtıcı Bilgi Formu: Bu form, toplam 18 sorudan oluşmakta; ilk 5 soru; yaş, cinsiyet, eğitim durumu, aile tipi ve kardeş sayısını gösteren kişisel bilgileri öğrenmek için oluşturuldu. Formun sonraki 8 sorusu; hastalık deneyimi, kanser türü, evresi, tanı alma süresi, tanısını bilme durumu ve ailede onkoloji/hematoloji hastası varlığıdır. Son 5 soru ise; uygulanan tedavi yöntemleri, tedavi uygulama yolu, toplam tedavi süresi ve tedavi öncesi eğitim alma durumudur (Ek-1).

Odak Grup Görüşme Soru Formu: Bu formda 4'ü ana ve 5'i alt soru olmak üzere 9 açık uçlu soru bulunmaktadır. Bu sorular (Ek-2);

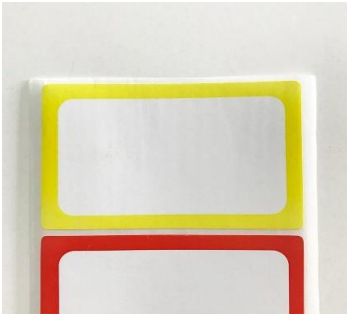
1. Hastalığınızı ilk öğrendiğiniz zaman neler hissettiniz, yaşadınız, anlatır mısınız?
2. Hastalığınızın tanısı konulduktan sonra bugüne kadar neler hissettiniz, yaşadınız, anlatır mısınız?
   2a. Bugüne kadar hayatınızda neler değişti?
3. Tedavi sürecinde neler hissettiniz, yaşadınız, anlatır mısınız?
   3a. Tedavi süreciniz nasıl geçti, anlatır mısınız?
   3b. Tedaviler, ilişkilerinizi, okulunuzu, görünümünüzü nasıl etkiledi?
4. Hastalık sürecinde hangi başetme yöntemlerini kullandınız, anlatır mısınız?
   4a. Hastalığın neden olduğu olumsuz duygu ve düşünceleri nasıl yendiniz?
   4b. Tedavilerin neden olduğu olumsuz etkileri azaltmak / yok etmek için yaptığınız uygulamalar neler, anlatır mısınız?

Araştırmada Kullanılan Cihazlar ve Materyaller

Araştırmada isim etiketleri, ses kayıt cihazı, telefon, yüz ağız maskesi, tekerlekli sandalye ve kolçaklı koltuklar kullanıldı.

İsim Etiketleri

Görüşmeye katılan katılımcıların, araştırmacının ve psikoloğun birbirlerini isimleri ile tanıyabilmesi için yakalarına isimlerinin yazılı olduğu renkli, yapışkanlı isim etiketleri kullanıldı.



Şekil 3.1. İsim Etiketleri

Ses Kayıt Cihazı

Görüşmeleri kayıt etmek için, Philips Voice Tracer LFH0635 marka ses kayıt cihazı kullanıldı. Cihazın bir kulaklık, bir mikrofon, bir USB kablosu girişi mevcut ve 1 saate kadar ses kayıt etme özelliği bulunmaktadır.



Şekil 3.2. Ses Kayıt Cihazı

Telefon

Görüşmelerin görüntü kayıtları, I phone 7 marka cep telefonu ile yapıldı. Telefonun 32 GB hafıza, 4.7 inç ekran, 1334x750 piksel çözünürlük, 12 MP kamera ve zamanlayıcı gibi özellikleri bulunmaktadır.



Şekil 3.3. Telefon

Yüz Ağız Maskesi

Görüşme sırasında katılımcıları enfeksiyondan korumak için ağız-burun maskesi kullanıldı. Maskeler %99 oranında etkili bakteri filtreli, lateks içermeyen, alerji yapmayan, kulağı rahatsız etmeyen, hava alabilen ve yüze uyumlu niteliktedir.



3.4. Yüz Ağız Maskesi

Tekerlekli Sandalye

Görüşme sırasında yorgunluk, halsizlik gibi sorunlar yaşayabilecek katılımcılar için tekerlekli sandalye hazır bulunduruldu.



Şekil 3.5. Tekerlekli Sandalye

Görüşme Mekanı

Görüşmeler, 5. katta yer alan derslikte yapıldı. Derslik görüşme için düzenlendi ve kişi sayısı kadar koltuk yarım ay şeklinde yerleştirildi.



Şekil 3.6. Görüşme Mekanı

Kolçaklı Koltuk

Görüşmede sırtı destekli, ahşap yazı tablası olan ve suni deri ile döşenmiş koltuklar kullanıldı.



Şekil 3.7. Kolçaklı Koltuk

Ön Uygulama

Görüşme mekanı (Şekil 3.6) havalandırıldı, ses kayıt cihazı (Şekil 3.2) ve telefon (Şekil 3.3) görüş açısı en geniş olacak şekilde yerleştirildi. Yorgunluk ve halsizlik hisseden adölesanlar için tekerlekli sandalye (Şekil 3.5) hazır bulunduruldu.

Ön uygulamanın yapıldığı 2 katılımcıya araştırma ve görüşme ile ilgili bilgiler tekrar edildi. Sözlü ve yazılı onamları alındı. Araştırmacı, psikolog ve 2 katılımcı biribirlerini rahat görebileceği, yarım ay şeklinde yerleştirilmiş kolçaklı koltuklara (Şekil 3.7) oturdular. İsim etiketler (Şekil 3.1) yakaya takıldı.

Araştırma soruları sırası ile soruldu (Ek-2). Görüşme sonrası yaklaşık 2 dakikalık görüşme özeti yapıldı ve görüşme sonlandırıldı. 2 katılımcı görüşme sürecinde aktif ve istekli idi ve soruların hepsini cevaplandırdı. Görüşme soruları, katılımcılar tarafından doğru olarak anlaşıldığı, sorulara uygun cevaplar verildiği için değiştirilmedi, ekleme ve çıkarma yapılmadı. Kullanılan ses kayıt cihazının ve video görüntüsünün kalitesi iyi olduğu için cihazlarda ve yerleştirme açısında değişiklik yapılmadı. Bu nedenlerle, bu 2 katılımcı örnekleme dahil edildi.

Odak Grup Görüşmesi

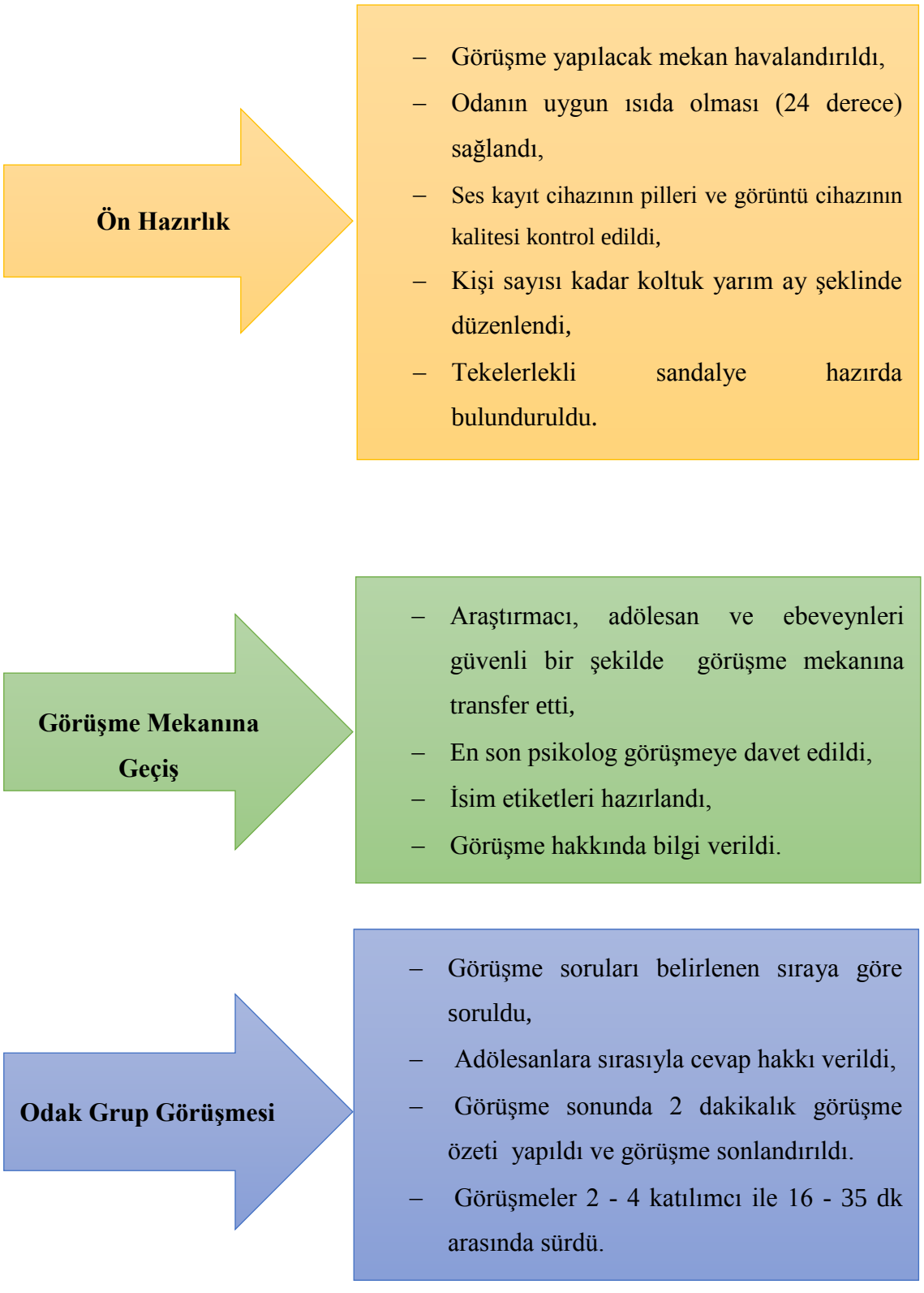
Görüşme Grubu Oluşturulması

Görüşme grubu oluşturma sürecinde, pediatri 2 kliniğinde yatarak tedavi alan ve günübirlik KT ünitesinde ayaktan tedavi gören adölesanlardan örneklem kriterlerine uyan adölesanlar seçildi. Yatarak tedavi alan adölesanlar klinikte ziyaret edildi. Araştırmacı kendini tanıttı. Araştırma hakkında kısaca bilgi verdildikten sonra araştırmaya katılmayı kabul eden adölesanlara Adölesanı Tanıtıcı Bilgi Formu (Ek-1) doldurdu. Tedavi saatlerinin bitiminde klinik doktorundan görüşme için izin alındı. Ayaktan KT ünitesinde tedavi gören adölesanlar ile telefon görüşmesi yapıldı. Kontrole gelecek olan adölesanların tarihleri not edildi ve kontrol zamanı telefon ile görüşülerek uygun gruplar oluşturuldu.

Ön Hazırlık

Katılımcılardan sözlü onam alındı ve yazılı ″Bilgilendirilmiş Onam Formu″ (Ek-3) doldurulduu. Sonra 3.8 deki tüm aşamalar uygulandı.

Araştırmacı, psikolog ve katılımcılar biribirlerini rahat görebilecek - duyabilecek şekilde yarım ay şeklinde yerleştirilmiş kolçaklı koltuklara oturdular. İsim etiketleri yakaya takıldı. Katılımcılara araştırma ve görüşme ile ilgili detaylı bilgi verildi. Ses ve görüntü kayıtlarının hiç kimse veya kurumla paylaşılmayacağı, sadece araştırma için kullanılacağı anlatıldı. Ses kayıt cihazı ve görüntü kaydedici cihaz çalıştırıldı. Araştırmacı, psikolog ve katılımcılar kendilerini tanıttılar. Görüşme sonunda tutulan notların doğruluğunu ve görüşmenin güvenirliğini arttırmak için 2 dakikalık özet yapıldı. Katılımcılar yapılan özette olumsuz geribildirimde bulunmadılar.



Şekil 3.8. Odak Grup Görüşme Süreci

Soruların Sorulması ve Kayıt Edilmesi

Araştırma soruları sırasıyla soruldu ve katılımcılar tarafından cevaplandı. Katılımcıların duygu, düşünce ve deneyimlerine ait tüm paylaşımları kaydedildi. Benzer ya da dikkat çekici paylaşımları, yüz ifadeleri, ses tonları ve üzerinde sık durulan konular yazılı olarak kayıt edildi.

Katılımcıları konuşmaya cesaretlendirmek için verilen cevaplardan alıntı yapılarak yansıtmalı sorular (tedavi sırasında bulantı ve kusma olduğunu ifade etmiştin. Bu durumla baş etmek için uyguladığın bir yöntem var mı?) soruldu. Ayrıca ana sorulara ek olarak sorulan sorular ile cevaplar daha da detaylandırıldı. Verilen cevapların detaylandırılması ve cevabın içeriğini anlamak için, neden sorusu nazikçe ve sorgulanmadan soruldu. Her katılımcı ile güven verici bir ilişki kuruldu ve empatik (dokunma, sessizliğin kullanımı, konuşma) yaklaşım sergilendi. Her katılımcıya aynı özen gösterilerek yansız bir şekilde ve yönlendirme yapılmadan görüşmeye devam edildi. Toplam 4 OGG yapıldı:

1. OGG: 2 katılımcı katıldı. Katılımcılar; 1. osteosarkom, 2. Nöroblastom. Görüşme 16 dk sürdü.

2. OOG: 3 katılımcı katıldı. Katılımcılar; 1. ve 2. osteosarkom, 3. nazofarenks CA. Görüşme 20 dk sürdü.

3. OGG: 4 katılımcı katıldı. Katılımcılar; 1. katılımcı ALL, 2. meme CA, 3. hodgkin lenfoma, 4. testis CA. Görüşme 26 dk sürdü.

4.OGG: 3 katılımcı katıldı. Katılımcılar; 1. ve 2. ALL, 3. AML.Görüşme 35 dk sürdü.

Bu araştırmada asistan görevini üstlenen kişi görüşmeye katılamadığından, araştırmacı asistan görevini de üstlenmiştir. Adölesanların duygu durumlarının değişmesi ve yatarak tedavi alan adölesanların tedavilerinin uzaması, son anda gruptan ayrılmalara neden oldu. Katılımcıların tedavi ve eğitim saatlerinin aksamaması için ilk 3 OGG, planlanan süreden daha kısa sürdü. Görüşme sonrası yaklaşık 2 dakikalık görüşme özeti yapıldı ve görüşme sonlandırıldı. Katılımcılara ve psikoloğa araştırmaya katıldıkları için teşekkür edildi.

Verilerin Çözümlenmesi ve Yorumlanması

Bu araştırmada elde edilen veriler ses kayıt cihazı dinlenerek, video görüntüleri izlenerek ve görüşme sırasında araştırmacı tarafından tutulan notlar gözden geçirilerek, değişikliğe gidilmeden kâğıda aktarıldı. Tümevarımcı analiz ile benzer veya anlam ilişkisi olan kodlardan alt temalar elde edildi. Alt temaların çok sayıda olması ve benzer anlamları ifade etmesi nedeniyle ana temalar oluşturuldu.

Güvenirlik

Bu araştırmada araştırmacı güvenirliği sağlamak için;

- Araştırmaya konu olan, kanser tanısı alan adölesanlarla uzun süre etkileşim içinde olmuştur. 4 yıl onkoloji - hematoloji alanında hemşire olarak görev yapan araştırmacı, onkoloji – hematoloji alanında eğitim almış deneyimli bir hemşiredir.
- Bu araştırmada farklı yaş gruplarında ve farklı kanser tanıları almış adölesanlar ile farklı düşünce ve algılar ortaya çıkarılarak çeşitlemeye gidilmiştir. Araştırma sonunda konu hakkında genel bilgiye sahip uzman bir hekim ve uzman iki çocuk psikoloğunun görüşlerinden olumlu sonuçlar alınmıştır.
- Araştırmacı, katılımcılara her bir OGG sonunda görüşme sürecine ilişkin geri bildirimde bulunarak, konuşulanların doğruluğunu onaylatmıştır.

Araştırmanın Etik Yönü

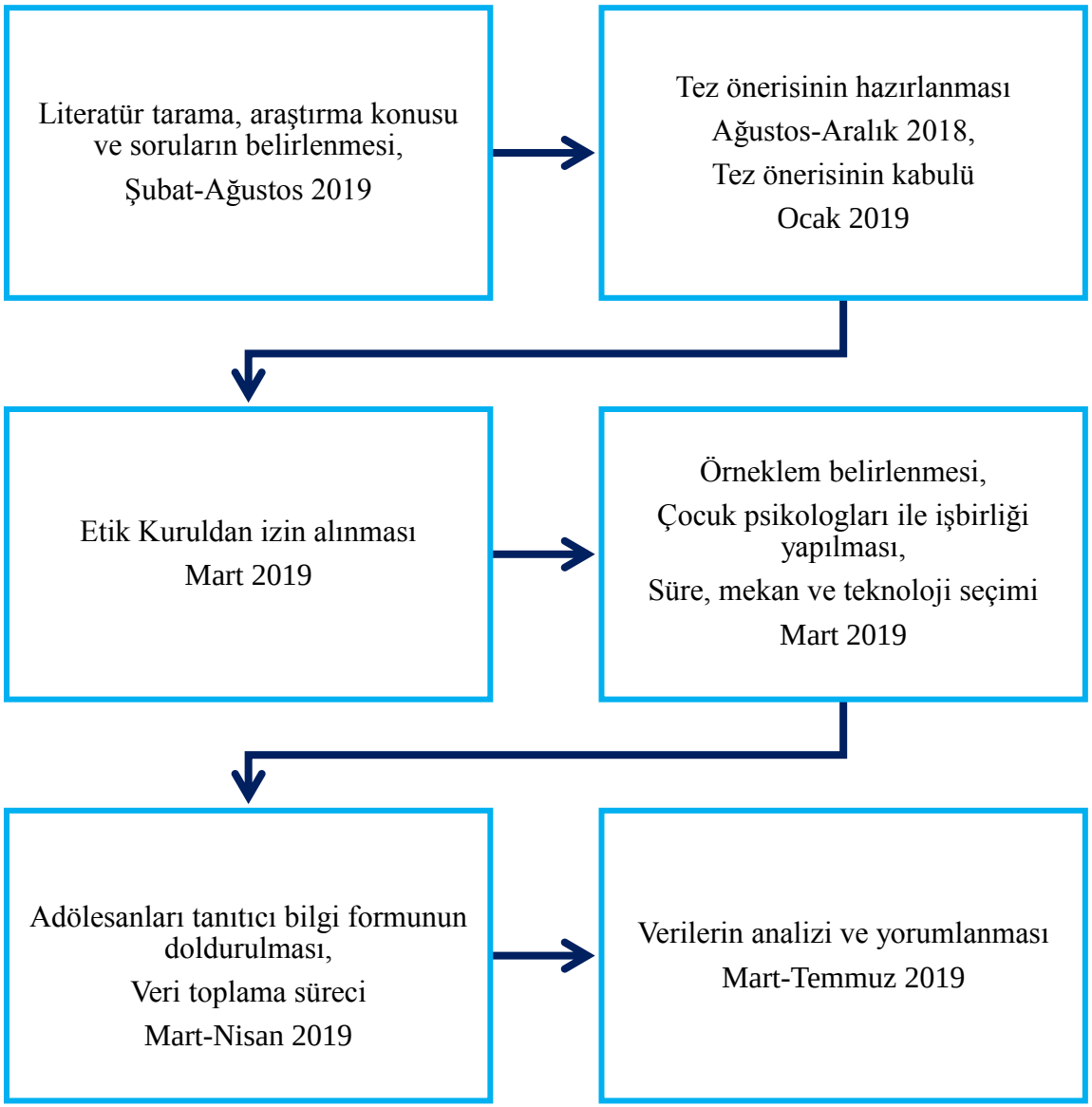
Araştırmayı etik yönden değerlendirmek için, Maltepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulundan 17.01.2019 tarihli 2019/01 sayılı etik kurul onayı alınmıştır (Ek 4).

İstanbul İl Sağlık Müdürlüğünden 12.02.2019 tarihli 43766128-604.01.01-3060 sayılı karar ile araştırma izni alınmıştır (Ek-5).

Araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden adölesan / aileden Bilgilendirilmiş Onam Formu alınmıştır (Ek-3).

Araştırma Takvimi

Araştırma akışı ve zamanları Şekil 3.9'da verildi.



Şekil 3.9. Araştırma Akış Şeması

BÖLÜM 4. BULGULAR VE YORUMLAR

Bulgular

Kanser tanısı alan adölesanlarda hastalık algısının incelenmesi amacıyla nitel araştırma tasarımı olan ve olgu bilim (fenomenolojik) yöntemi ile gerçekleştirilen araştırmanın bulguları 2 başlık altında incelendi. Adölesanların ifadeleri verilirken, ifadenin ardından parantez içinde adölesanın adı ve soyadının baş harfi, yaşı, cinsiyeti ve tanısı verilmiştir. Bulguların başlıkları;

- Adölesanların Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulguları
- Odak Grup Görüşmesine İlişkin Bulgular

Adölesanların Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulguları

Bu bölümde adölesanların kişisel özellikleri, hastalık deneyimleri, kanser tanısına ve tedavisine ilişkin özelliklerini içeren bulgular incelenmiştir.

Adölesanların kişisel özelliklerine ilişkin özellikleri Tablo 4.1'de verilmiştir.

Tablo 4.1. Adölesanların Kişisel Özellikleri (N=12)

Özellikler	**N**	**%**	**Özellikler**	**N**	**%**
Yaş:			**Eğitim Durumu:**		
12	1	8,3	Ortaokul [a]	4	33,3
13	2	16,7	Lise [b]	5	41,7
14	1	8,3	Okula ara veren [c]	3	25,0
15	1	8,3	**Kardeş Sayısı:**		
16	3	25,0	2	4	33,3
17	2	16,7	3	6	50,0
18	2	16,7	4	2	16,7
Cinsiyet:			**Aile Tipi:**		
Kız	5	41,7	Çekirdek aile	10	83,3
Erkek	7	58,3	Tek ebeveynli aile	2	16,7
Toplam	**12**	**100**	**Toplam**	**12**	**100**

[a] Ortaokula devam eden (n=2), evde özel ders alan (n=2); [b] Liseye devam eden (n=2), lise açık öğretime devam eden (n=3); [c] Lise döneminde okula ara verenler

Araştırmaya katılan adölesanların 5'i kız, 7'si erkek; yaş aralıkları 12-18 olup çoğunluğu (n=5) lise öğrencisidir. Adölesanların çoğunluğunun çekirdek ailesi (n=10) ve 3 kardeşi (n=6) vardır.

Adölesanların hastalık deneyimlerine ilişkin özellikleri Tablo 4.2'de verilmiştir.

Tablo 4.2. Adölesanların Hastalık Deneyimlerine İlişkin Özellikleri (N=12)

Özellikler	**N**	**%**
Hastalık deneyimi:		
Evet [a]	12	100
Kronik hastalığın varlığı:		
Hayır	12	100
Hastanede yatış:		
Evet [b]	11	91,7
Hayır	1	8,3
Toplam	**12**	**100**

[a] Bronşit, bakteriyel ve viral kaynaklı hastalıklar,
[b] Bronşit, bakteriyel ve viral kaynaklı hastalıklar nedeniyle yatış

Adölesanların hiçbirinde kronik bir hastalık olmadığı (n=12); tamamının bronşit, bakteriyel ve viral kaynaklı hastalıklar geçirdiği (n=12) ve bu hastalıklardan dolayı hastanede yattıkları (n=11) belirlendi.

Adölesanların kanser tanısına ilişkin özellikleri Tablo 4.3'te verilmiştir.

Tablo4.3. Adölesanların Kanser Tanısına İlişkin Özellikleri (N=12)

Özellikler	**N**	**%**
Tanısı:		
ALL	3	25,1
AML	1	8,3
Osteosarkom	3	25,1
Hodgkin lenfoma	1	8,3
Nöroblastom	1	8,3
Nazofarenks CA	1	8,3
Meme CA	1	8,3
Testis CA	1	8,3
Tanı alma süresi:		
1 gün içinde	2	16,7
1 hafta içinde	3	25,0
1 ay içinde	6	50,0
1 ay üzeri	1	8,3
Tanı alma evresi:		
Yeni tanı	6	50,0
Remisyon	2	16,7
Rölaps	4	33,3
Tanısını bilme:		
Evet	12	100
Ailede onkoloji/hematoloji hastasının varlığı:		
Evet [a]	4	33,3
Hayır	8	66,7
Toplam	**12**	**100**

[a]Annesi meme CA (n=1), baba akciğer CA (n=1), büyükbaba akciğer CA (n=1), dayı lösemi (n=1)

Adölesanların tanısının, ALL (n=3) ve osteosarkom (n=3) olduğu; 6'sına 1 ay içinde tanı konduğu ve yeni tanı olduğu belirlendi. Adölesanların tamamının tanısını bildiği ve 4 adölesanın, yakın akraba ve/veya ailesinde kanser tanısı alan birey olduğu belirlendi.

Adölesanların kanser tedavisine ilişkin özellikleri Tablo 4.4'te verilmiştir.

Tablo 4.4. Adölesanların Kanser Tedavisine İlişkin Özellikleri (N=12)

Özellikler	**N**	**%**
Tedavi yöntemi:		
KT	5	41,7
KT+Cerrahi	5	41,7
KT+RT+Cerrahi	1	8,3
KT+RT+Cerrahi+Kemik iliği nakli	1	8,3
Tedavi alma şekli:		
Yatarak	7	58,3
Ayaktan	5	41,7
Tedavi veriliş yolu:		
Santral kateter	2	16,7
IV	9	75,0
SC	1	8,3
Toplam tedavi süresi:		
1-4 ay	2	16,7
5-9 ay	4	33,3
10 ay ve üzeri	6	50,0
Tedavi öncesi eğitim ve danışmanlık alma:		
Evet [a]	9	75,0
Hayır	3	25,0
Toplam	**12**	**100**

[a] Sağlık personelinden (n=1), broşürden (n=8)

Adölesanların hepsinin KT aldığı (n=12); 7'sinin KT tedavisini yatarak ve IV (n=9) yoldan aldığı belirlendi. Adölesanların 6'sının 10 ay ve üzeri süredir tedavi aldığı; 9 adölesanın tedavi öncesi kendisine eğitim ve danışmanlık yapıldığı belirtildi.

Adölesanların Odak Grup Görüşmesine İlişkin Bulguları

Kanser tanısı alan adölesanların hastalık algılarına ilişkin görüşleri OGG veri toplama yöntemi ile toplandı. Adölesanların, 4 ana ve bunlara bağlı 5 alt soruya verdiği cevaplara göre temalar oluşturuldu. Adölesanlar bir soruyu cevaplandırırken, o cevap içinde başka bir sorunun cevabı olacak ifadeler de kullandığı için o alt temaya ilişkin ifadeler açık yazılırken başka bir alt temaya ilişkin ifadeler ardışık üç nokta (…) şeklinde gösterildi. OGG sonuçlarına göre oluşturulan ana ve alt temalar Tablo 4.5' de verilmiştir.

Tablo 4.5. Odak Grup Görüşme Sonuçlarına Göre Oluşturulan Temalar

Ana Tema 1: Tanılamaya İlişkin Deneyimler	**Alt Temalar:** - Semptomlar - Tanı Yöntemleri
Ana Tema 2: Tanıdan Sonraki Deneyimler	**Alt Temalar:** - Kanser Tanısını Öğrenme Kaynağı - Kanser Farkındalığı - Tanı Öğrenildiğinde Adölesanın İlk Tepkileri - Ailenin Tepkileri - Prognoza İlişkin Belirsizlikler
Ana Tema 3: Kanser Tanısının Etkileri	**Alt Temalar:** - Travma Sonrası Büyüme - Geleceğe Yönelik Planları - Stigma Deneyimi
Ana Tema 4: Kanser Tedavilerinin Etkileri	**Alt Temalar:** - Fiziksel Etkileri - Akademik Etkileri - Psikolojik Etkileri - Sosyal Etkileri - Beden İmajında Değişim
Ana Tema 5: Kanser ve Tedavilerinin Etkileri ile Baş Etme Yöntemleri	**Alt Temalar:** - Problem Odaklı Baş Etme Yöntemleri - Duygusal Odaklı Baş Etme Yöntemleri

OGG sonuçlarına göre 5 ana tema ve 18 alt tema oluşturuldu.

OGG sonuçlarına göre temaların görülme sıklığı Tablo 4.6' da verilmiştir.

Tablo 4.6. Ana ve Alt Temaların Görülme Sıklığı (N=12)

Ana Temalar [a]	**N(%)**	**Alt Temalar** [a]	**N(%)**
Tanılamaya İlişkin Deneyimler	6 (50)	Semptomlar	5(83)
		Tanı Yöntemleri	3(50)
Tanıdan Sonraki Deneyimler	12(100)	Kanser Tanısını Öğrenme Kaynağı	9(75)
		Kanser Farkındalığı	7(58)
		Tanı Öğrenildiğinde Adölesanın İlk Tepkileri	8(67)
		Ailenin Tepkileri	3(25)
		Prognoza İlişkin Belirsizlikler	7(58)
Kanser Tanısının Etkileri	7(58)	Travma Sonrası Büyüme	6(86)
		Geleceğe Yönelik Planları	2(29)
		Stigma Deneyimi	1(14)
Kanser Tedavilerinin Etkileri	11(92)	Fiziksel Etkileri	10(91)
		Akademik Etkileri	4(36)
		Duygusal Etkileri	5(45)
		Sosyal Etkileri	4(36)
		Beden İmajında Değişim	5(45)
Kanser ve Tedavilerinin Etkileri ile Baş Etme Yöntemleri	12(100)	Problem Odaklı Baş Etme Yöntemleri	9(75)
		Duygusal Odaklı Baş Etme Yöntemleri	11(92)

[a] Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Adölesanların tamamının ifadelerinden ″Tanıdan Sonraki Deneyimler″, ″Kanser ve Tedavilerinin Etkileri ile Baş Etme Yöntemleri″ ana temaları oluşturuldu.

Adölesanların OGG sonuçlarına göre oluşturulan 5 tema altında toplanan bulgular aşağıdaki başlıklar altında verilmiştir.

- Ana Tema 1: Tanılamaya İlişkin Deneyimler
- Ana Tema 2: Tanıdan Sonraki Deneyimler
- Ana Tema 3: Kanser Tanısının Etkileri
- Ana Tema 4: Kanser Tedavilerinin Etkileri
- Ana Tema 5: Kanser ve Tedavilerinin Etkileri ile Baş Etme Yöntemleri

Ana Tema 1: Tanılamaya İlişkin Deneyimler

Adölesanların *"Hastalığınızı ilk öğrendiğiniz zaman neler hissettiniz, yaşadınız, anlatır mısınız?"* sorusuna (1.soru) verdiği cevaplardan "Ana Tema 1: Tanılamaya İlişkin Deneyimler" teması oluşturuldu. Bu ana temadan; semptomlar ve tanı yöntemleri olmak üzere iki alt tema oluşturuldu.

Alt Tema: Semptomlar

Adölesanların 1. soruya verdiği cevaplardan tanılama sürecinde; dizde ağrı, omuzda ağrı, dizde şişlik, memede kitle ve hematüri semptomlarının olduğu belirlendi. Adölesanların semptomlara ilişkin ifadeleri:

... Ben dizimde ağrı olduğu için gitmiştim yani… (D.A, 18 y, E, ALL)

... Benim ilk teşhisim acilde idrarımda kan gelmesiydi. Hani büyük miktarda… (F.K, 18 y, E, ALL)

... Dizimde şişlik falan olunca. Ondan sonra hemen polikliniğe gittik… (H.B.A, 16 y, E, Osteosarkom)

... Göğsümde kitle hissettim… (C.U, 17 y, K, Meme CA)

... Yani omuz ağrısıyla gittiğim yerden kanser olarak çıkmak eee tabi büyük bir yıkım oluşturdu… (B.G.G, 16 y, K, Osteosarkom)

Alt Tema: Tanı Yöntemleri

Adölesanların 1. soruya verdiği cevaplardan tanılama sürecinde; biyopsi, röntgen ve kan tetkikleri gibi tanı amaçlı girişimlerin yapıldığı belirlendi. Adölesanların tanı yöntemlerine ilişkin ifadeleri:

... Kemik biyopsisi olacaktım… (Ş.K, 14 y, K, Nöroblastom)

... Doktor filmlere baktı… İşte biyopsi yapılacaktı… (H.B.A, 16 y, E, Osteosarkom)

... Sürekli doktorlar geliyor. Tekrar kan alıp gidiyorlar… (D.A, 18 y, E, ALL)

Ana Tema 2: Tanıdan Sonraki Deneyimler

Adölesanların *"Hastalığınızın tanısı konulduktan sonra bugüne kadar neler hissettiniz, yaşadınız, anlatır mısınız?"* sorusuna (2.soru) verdiği cevaplardan "Ana Tema 2: Tanıdan Sonraki Deneyimler" teması oluşturuldu. Bu ana temadan; kanser

tanısını öğrenme kaynağı, kanser farkındalığı, tanı öğrenildiğinde adölesanın ilk tepkileri, ailenin tepkileri, prognoza ilişkin belirsizlikler olmak üzere beş alt tema oluşturuldu.

Alt Tema: Kanser Tanısını Öğrenme Kaynağı

Adölesanların 2. soruya verdiği cevaplardan, kanser tanısı aldıklarını ebeveynlerinden, sağlık personelinden, internetten ve deneyimleyerek öğrendiği belirlendi. Adölesanların tanı yöntemlerine ilişkin ifadeleri:

… Annem bana söyledi kanserim olduğunu… (A.Ü, 13 y, E, Lenfoma)

... Ailem bana açıklamaya çalışıyordu falan, anlamıştım… (H.B.A., 16 y, E, Osteosarkom)

... Babam babamdan duydum işte… (M.N.K, 16 y, K, Osteosarkom)

... Hemşireler form doldururken 'niçin geldiniz?'. 'Kemoterapi.' Ben tabi böyle bir şoktayım… (Ş.K, 14 y, K, Nöroblastom)

... Ben doktordan öğrendim… (C.U, 17 y, K, Meme CA)

... Doktorlardan sormuştum… Doktorlardan, internet üzerinden… (R.K, 17 y, E, Testis CA)

... Hastalığımın tanısını duyduktan sonra internet üzerinden nasıl bir hastalık olduğuna bakınca alacağım ilaçlarda kemoterapi, kemoterapinin yan etkilerinde saç dökülmesine kadar gene hiçbir şey anlamadım… (B.G.G, 16 y, K, Osteosarkom)

... Bana söylemiyorlardı… (D.A, 18 y, E, ALL)

... Annemde de vardı aynı rahatsızlık. Biliyordum yani… (H.B.A, 16 y, E, Osteosarkom)

... Babama da yakın zamanda akciğer kanseri olduğu söylendi… (C.U, 17 y, K, Meme CA)

... Şöyle lösev ve kızılay gençlik vakfında çalışıyorduk. Lösemi hastalıklarında gidiyorduk falan… Hastaneleri ziyaret ediyorduk. O yüzden hani ufak da olsa bir bilgim vardı… (F.K, 18 y, E, ALL)

Alt Tema: Kanser Farkındalığı

Adölesanların 2. soruya verdiği cevaplardan kanser farkındalığı ile ilişkili; kanserde erken tanı ve bilgi farkındalığı ve ciddi hastalık algısı farkındalığı oluşmadığı / oluşturulmadığı görüldü. Adölesanların kanser farkındalığına ilişkin ifadeleri:

... Yani kemoterapi hap gibi bir şey sanıyordum. Ağızdan alıyorsun gidiyorsun. Saçların da kanser olduğun zaman dökülüyor falan sanıyordum. İlaçtan döküldüğünü sanmıyordum… (Ş.K, 14 y, K, Nöroblastom)

... E saç dökülmesi oo... Onu duyar duymaz zaten ilk düşündüğüm şey 'ben o reklamdaki çocuk gibi mi olacağım' dı. Hani ne tümörün falan bunların kanser adı altında toplandığını bilmiyordum… (B.G.G, 16 y, K, Osteosarkom)

... Ben aslında pek fazla bir şey hissetmedim. Belki de hani löseminin ne demek olduğunu bilmediğim için olabilir… (S.T, 15 y, K, ALL)

... Çok az şey biliyordum kanserle ilgili…(C.U, 17 y, K, Meme CA)

... Hastalık hakkında bilgim yoktu… (E.K, 12 y, E, AML)

... Ee kitleden tümörden gibi bahsedince ben anladım zaten… (H.B.A, 16 y, E, Osteosarkom)

... Hasta olmadan 15 gün önce falan kanser testi yaptırmayı planlıyordum. Sonra sağlık ocağına ASM'ye gittim. Onlar da 40 yaş altı yapılmayacağını söylediler. 40 yaş üstü yapıldığını söylediler. Hani belki de erken teşhis olabilirdi. Belki 40 yaş altı yapılsaydı… (F.K, 18 y, E, ALL)

Alt Tema: Tanı Öğrenildiğinde Adölesanların İlk Tepkileri

Adölesanların 2. soruya verdiği cevaplardan kanser tanısı aldıklarını ilk öğrendiklerinde; şok, ağlama, korkma, üzülme, şaşırma, yıkım, inanmama, sinir krizi ve kabullenme gibi tepkiler gösterdikleri belirlendi. Adölesanların bu tepkilerine ilişkin ifadeleri:

... Tabi o ara bir şoktayım. Ağladım bayağı… (Ş.K, 14 y, K, Nöroblastom)

... Fazla bir şey hissetmedim sadece korktum… (A.D, 13 y, E, Nazofarenks CA)

... Biraz tabi üzüldüm korktum falan… (M.N.K, 16 y, K, Osteosarkom)

... Açıkçası şaşırdım yani. Korkmuştum… (R.K, 17 y, E, Testis CA)

... Ee tabi ki büyük yıkım oluşturdu… (B.G.G, 16 y, K, Osteosarkom)

... Bayağı bir şaşırmıştım hatta inanmamıştım. Birkaç gün boyunca böyle sinir krizi geçirdiğimi falan hatırlıyorum… (C.U, 17 y, K, Meme CA)

... Kötü huylu çıkınca biraz üzülme yaşadım bende… (H.B.A, 16 y, E, Osteosarkom)

... Zaten daha önceden kabullendiğim oldu… (A.Ü, 13 y, E, Lenfoma)

Alt Tema: Ailenin Tepkileri

Adölesanların 2. soruya verdiği cevaplardan kanser tanısı aldıktan sonra; ebeveynlerinin üzüldüklerini ve gizlice ağladıklarını gözlemledikleri belirlendi. Adölesanların ailelerinin tepkilerine ilişkin ifadeleri:

... Ben her odama çıktığımda, aşağıdan annemin ağlama sesleri geldikçe, ben olduğum durumdan daha kötü bir şey olduğunu anlayarak; aslında biraz da kapı dinleme gibi bir şey oldu… Ben gün içerisinde bile dört farklı duygu içerisine girebiliyorum ve bunu en çok, mesela uzakta yaşayan abim anlayabiliyor. Gün içerisinde belli aralıklarla beni aradığında, ben hepsinde daha farklı şekilde telefon açtığımı belirtiyor… (B.G.G, 16 y, K, Osteosarkom)

... Bana söylemiyorlardı. Ama işte telefonda konuşurken annem ağlamaya falan başladı. Bazı yerleri var canım cok şey yaptı. Orda yani babam bile yanıma gelmedi gelemedi. Çünkü o da ağlıyor çok çok üzüldü… (D.A, 18 y, E, ALL)

... İkiz kardeşim var. O da beni görmek istiyor ama almıyorlar. Çok üzülüyor… (Ş.K., 14 y, K, Nöroblastom)

Alt Tema: Prognoza İlişkin Belirsizlikler

Adölesanların 2. soruya verdiği cevaplardan; kansere, tedavisine ve gelecekte neler olacağına yönelik belirsizlikler yaşadıkları belirlendi. Adölesanların kanserin prognozuna ilişkin ifadeleri:

... Aklıma süreç nasıl olur gibime geldi. Yani mesela çok zorluk çeker miyim gibi. İlaçlar falan verilcek ya… (H.B.A, 16 y, E, Osteosarkom)

... Biraz tedirginlikler yaşadım işte. Nasıl olacak ne edilecek… (M.N.K, 16 y, K, Osteosarkom)

... O hastalığın ne olduğunu da bilmiyorsunuz zaten. Yani ben öyle oldum. Yani ne olduğunu bilmiyorum ne olacağını da bilmiyorum… (D.A, 18 y, E, ALL)

... İlk tedavim başladığı zamanlarda korkuyordum açıkçası. Hani ne olacak, nasıl olacak hiç bişey bilmiyorsun sonuçta. İlacı bilmiyorsun… (C.U, 17 y, K, Meme CA)

... Ne olacak hissi vardı. Bana ne olacak hissi… (E.K, 12 y, E, AML)

... Yani her kemoterapiyi her hastaneye geldiğim zaman ya acaba yatacak mıyım, eve son kez bir bakayım, işte videolarını çekiyorum. Benim için gerçekten zor yani… (Ş.K, 14 y, K, Nöroblastom)

... Dediği gibi o her hastaneye her kontrole gelişte ee iki farklı çizgi var. Ya yatacaksın ya yatmayacaksın. O aradaki ince çizgide kalmak sürekli arafta olmak kötü etkiliyor… (B.G.G, 16 y, K, Osteosarkom)

Ana Tema 3: Kanser Tanısının Etkileri

Adölesanların *"Hastalığınızın tanısı konulduktan sonra bugüne kadar neler hissettiniz, yaşadınız, anlatır mısınız?"* sorusuna (2.soru) verdiği cevaplardan "Ana Tema 3: Kanser Tanısının Etkileri" teması oluşturuldu. Bu ana temadan; travma sonrası büyüme, geleceğe yönelik planları ve stigma deneyimi olmak üzere üç alt tema oluşturuldu.

Alt Tema: Travma Sonrası Büyüme

Adölesanların 2. soruya verdiği cevaplardan kanser tanısının etkileri ile ilişkili; kişisel güçlülük, yeni fırsatları fark etme, yaşamın değerini anlama ve manevi değişim gibi travma sonrası büyüme bulguları belirlendi. Adölesanların travma sonrası büyümeyle ilişkili ifadeleri:

... Hiç umrumda değildi yani… Ben ondan değil o benden korksun dedim hatta… E pek sıkıntılar yaşamadım açıkçası… Yani hani beni çok zorlamadı, vücudumda iyi direndi. Güçlüymüş vücudumda bunu da öğrendim… (M.N.K, 16 y, K, Osteosarkom)

... Ya aslında gerçekten çok zor bir süreç. Hani üzülüyorsun bilemiyorsun ne yapacağını. Ama bir süre sonra üzülmenin bir işe yaramadığını fark ediyorsun yani. Hani diyorsun ki güçlü olmak zorundayım, atlatmak zorundayım. Zaten süreçten sonrası herşey çok basit gelmeye başlıyor. Bir anda bütün zorluklar önünden kalkmış gibi… Baktım ki yani kanser sayesinde gücümü fark ettim. Benim için bir tecrübe oldu. Değişik tecrübe… (C.U, 17 y, K, Meme CA)

... Hastalık süreci için ben çok büyük bir tecrübe kazandım. Yani hastalıkla ilgili özellikle. Bide o şey lenfoma, yani sana zarar verdiğini hissettirmiyor hiçbir şekilde. Yani hissetmiyorsunuz vücudunuzda ne olduğunu. Sana hissettirmiyor. Öyle işte… (A.Ü, 13 y, E, Lenfoma)

... Yani şöyle bir arkana dönüp baktığında vay be neler geçmiş başımdan dediğim oluyor yani… Ama tek benim için iyi olan şey; Ş. (kendi adını söylüyor) *iyi yaşıyorsun, yani biraz daha dayan olma şeyi, yani azmi… (Ş.K, 14 y, K, Nöroblastom)*

... Çok fena harbiden hergün ağlıyordum yani. Sürekli canım acıyor çünkü… Ama sonra acımıyor artık yani ne yaparsa acımıyor… Şu an normal gibi hissediyorum… (D.A, 18 y, E, ALL)

… Sonuçta ben 3 yıldır bu hastalıkla mücadele ediyorum. Bundan 3 yıl öncemi düşünüyorum. Ee şey yani aslında hiç şükretmediğimi falan farkına vardım… (B.G.G, 16 y, K, Osteosarkom)

Alt Tema: Geleceğe Yönelik Planları

Adölesanların 2. soruya verdiği cevaplardan kanser tanısının etkilerine ilişkin; kariyer planlaması, meslek seçimi, seyahat gibi geleceğe yönelik planları olduğu belirlendi. Adölesanların geleceğe yönelik planlarıyla ilişkili ifadeleri:

...Bir listem var iyileşince gideceğim yerler. Mesela Muğla'ya çok gitmek istiyorum… O ara ilerde olacağım mesleği falan düşünüyorum. Ben aile hekimliği okumayı düşünüyorum. Ayrıyeten de bir eczane dükkânı açmayı düşünüyorum…(*Ş.K, 14y, K, Nöroblastom)*

...Benim için önemli olan hayattan zevk almak ya da belli bir yere gelmek. Yani kariyer planlaması…(F.K, 18 y, E, ALL)

Alt Tema: Stigma Deneyimi

Bir adölesanın 2. soruya verdiği cevaptan kanser tanısının etkilerine ilişkin; dış çevredeki insanların beden dilleri ve sözel yaklaşımlarından rahatsız olduğu belirlendi. Adölesanın stigma deneyimine ilişkin ifadesi:

... Tabi maske takılınca biraz çevrenin bilinçsizliğinden dolayı sıkıntı çıkıyor. Örneğin bir markete gittiğimizde ya da dışarıya çıktığınızda gözler üzerinizde oluyor. O zaman biraz hani kendinizi sıkıntılı hissediyorsunuz. Bazı bilinçsiz insanlarda laf

atabiliyorlar. Şöyle bir markete gitmiştim. Küçük bir çocuk vardı… Annesi şöyle demişti ″Hani oğluma da hastalığını bulaştırma″ falan filan. Ama bilmiyordu ki ondan bana bulaşacağını. Sadece halkımızın bilinçsizliği diyorum… (F.K, 18 y, E, ALL)

Ana Tema 4: Kanser Tedavilerinin Etkileri

Adölesanların *"Tedavi sürecinde neler hissettiniz, yaşadınız, anlatır mısınız?"* sorusuna (3.soru) verdiği cevaplardan ″Ana Tema 4: Kanser Tedavilerinin Etkileri″ teması oluşturuldu. Bu ana temadan; fiziksel etkileri, akademik etkileri, psikolojik etkileri, sosyal etkileri ve beden imajında değişim olmak üzere beş alt tema oluşturuldu.

Alt Tema: Fiziksel Etkileri

Adölesanların 3. soruya verdiği cevaplardan kanser tedavilerinin; mide bulantısı, kusma, mukozit, iştahsızlık, halsizlik, ağrı, uykuya dalmada güçlük ve tat almada değişiklik gibi fiziksel etkileri olduğu belirlendi. Adölesanların kanser tedavilerinin fiziksel etkileri ile ilişkili ifadeleri:

... Mide bulantısı beni yeme içmede çok fazla zorlamıştı. Bir şey yiyordum, iki dakika sonra o çıkıyordu. O sıkıntı oluyordu. Mama verdiler bir tane… O daha çok bulandırıyordu... (A.D, 13 y, E, Nazofarenks CA)

... Sadece mide bulantısından sıkıntı çekiyorum o… (H.B.A, 16 y, E, Osteosarkom)

... Mideyi bulandırıyor. İşte sürekli yemek yiyemiyorsun zaten… (D.A, 18 y, E, ALL)

… Midem bulanıyordu yemek yiyemiyordum. Her dakika neredeyse kusuyordum… (E.K, 12 y, E, AML)

... Yeme içme de şöyle. Ağız yaraları oluyor ya da iştahsızlık oluyor… (F.K, 18 y, E, ALL)

... Ağız yaraları dediği gibi (F.K'dan bahsediyor). *Ağız yaraları olunca çok etkiliyor. İstediğin yemeği yiyemiyorsun. Ya da yemek istesen bu sefer yine yiyemiyorsun ağız yaralarından dolayı. İştah olmuyor bazen… (S.T, 15 y, K, ALL)*

… Halsizlik. Ayağa kalkamıyorum bazen… (R.K, 17 y, E, Testis CA)

… Halsizlik oluyor en başta. Halsizlik baş ağrısı falan oluyor. En çok halsizlik… (S.T, 15 y, K, ALL)

... Çoğumuzun gece geç uyuduğunu biliyorum hani, bazı arkadaşlarım var. Ben sebebinin şu olduğunu düşünüyorum. Gündüz yaptığımız şeyleri gece fazla düşünüyoruz

o sessizlikte. Yani ben şahsen öyleyim. Bu şekilde de geç uyuma evreleri başlıyor… (B.G.G, 16 y, K, Osteosarkom)

… Damardan bana verildiğinde ben ilacın tadını alabiliyorum… Çok değişik iğrenç bir tadı var böyle. Mide bulantısı başlıyor genelde bende, onun tadını aldığımdan itibaren… Mide bulantısıyla halsizlik genellikle oluyor… (C.U, 17 y, K, Meme CA)

... Ben kemoterapi aldım. Açıkçası çok zor geçiyordu; çünkü kemoterapi biliyorsun ağır bir şey. Damarlarını acıtıyor… (A.Ü, 13 y, E, Lenfoma)

Alt Tema: Akademik Etkileri

Adölesanların 3. soruya verdiği cevaplardan kanser tedavilerinin; hafıza kaybı, okuldan uzaklaşma gibi olumsuz akademik etkileri olduğu belirlendi. Adölesanların kanser tedavilerinin akademik etkileri ile ilişkili ifadeleri:

...Ben tedavim bittikten sonra başlamayı düşünüyorum. Ben zaten bu süreç başlamadan önce okulu bırakmıştım bir süreliğine. Gitmiyordum, bir senelik bir ara vermiştim diyelim, bitmiyordu…(C.U, 17 y, K, Meme CA)

...Okuldan kurtulduğuma seviniyorum…(R.K, 17 y, E, Testis CA)

...Ben okulumu seviyorum, derslerim de iyi…(S.T, 15 y, K, ALL)

...Bazı şeyleri konuşamıyorum yani… Bir ara şey oldu mesela babamı bile bilmiyordum. İsmimin ne olduğunu bilmiyordum…(D.A, 18 y, E, ALL)

Alt Tema: Psikolojik Etkileri

Adölesanların 3. soruya verdiği cevaplardan kanser tedavilerinin; sinirlenme, çöküş / moralin artması / tarif edilemeyen duygu durum değişimleri yaşandığı belirlendi. Adölesanların kanser tedavilerinin psikolojik etkileri ile ilişkili ifadeleri:

... Çok acılar yaptı. Aklıma gelince de ağlayasım geliyor. Doktorları falan görünce sinirleniyorum… (D.A, 18 y, E, ALL)

… Bende hızlı sinirlenmeye başlamıştım… (E.K, 12 y, E, AML))

... Benim ikinci tedavim. Aslında tedavim bitmişti. Benim ikinci yıkımım ikinci kez kanser olduğumu öğrendiğim de oldu. O yüzden dönem dönem aslında belli çöküşlere ve belli moral alışlara girdim… (B.G.G, 16 y, K, Osteosarkom)

... Şöyle, çabuk sinirlenmem hani aniden sinirlenme oluyor… Mesela sözümün kesildiği zamanlar çok fena oluyor. Şöyle çabuk ateşlenirdim de önceden bu kadar değil

yani. Sabrederdim yani mesela sözümün kesildiği zaman sıkıntı yapmazdım ama artık sıkıntı yapıyorum… (F.K, 18 y, E, ALL)

... Çok şey değişiyor psikolojik açıdan da çok şey değişiyor. Duygu değişikliği falan oluyor. Hiç görmediğin yaşamadığın şeyleri yaşıyorsun tedavide… (S.T, 15 y, K, ALL)

Alt Tema: Sosyal Etkileri

Adölesanların 3. soruya verdiği cevaplardan kanser tedavilerinin; sosyal izolasyon ve aktivite intoleransı gibi sosyal etkileri olduğu belirlendi. Adölesanların kanser tedavilerinin sosyal etkileri ile ilişkili ifadeleri:

… Sürekli hastanelerdeydim… Yani açıkçası dışarı çıkamıyorum, insan yüzü göremiyorum. Bunlar benim için çok zorlayıcı şeyler… (Ş.K, 14 y, K, Nöroblastom)

... Sürekli yatağın orda yatıyorum yani… (D.A, 18 y, E, ALL)

... Hem yerimde yatıyorum böyle hem de kemoterapinin etkisi ikisi ağır geldi. Karantina gibi… (H.B.A, 16 y, E, Osteosarkom)

... Benim en kötü 2 tane şeyim var. Biri radyoterapiydi. Çok kötü bir şey. Her gün cumartesi ve pazar hariç her gün gidiyorsun oraya (hastaneye), her gün buraya gelmek zorundasın. Diğeri de ilik nakli. İlik nakli çok uzun süren bir şey. Yaklaşık 2 ay boyunca hastanede yatmak zorunda kalıyorsunuz… (A.Ü, 13 y, E, Lenfoma)

Alt Tema: Beden İmajında Değişim

Adölesanların 3. soruya verdiği cevaplardan kanser tedavilerinin; alopesi, deri renginde koyulaşma, kilo alma ve cilt bütünlüğünde bozulma gibi etkileri ifade etmeleri beden imajında değişimi algıladıkları belirlendi. Adölesanların kanser tedavilerinin beden imajında değişimi ile ilişkili ifadeleri:

... İlk başlarda çok zordu. Saçlarım dökülüyordu. Derin gidiyor vesaire. Bir yığın şey. Zor geliyor insana… (C.U, 17 y, K, Meme CA)

... Saçlarım döküldü. O beni çok etkiledi… (E.K, 12 y, E, AML)

... Aslında göbeğim çıkmıştı benim baya bir göbeğim çıkmıştı. Şişmiştim, hoşuma da gidiyordu… (S.T, 15 y, K, ALL)

... Ee kateter takımı, onun alışım süresi, bunun bakımı, acısı falan. Yani onlar benim için çok zorlayıcı süreçler oldu… (Ş.K, 14 y, K, Nöroblastom)

… Hücrelerin değişiyor sonuçta. Böyle, cildim normalde böyle değil. Benim cildim beyaz. Cildim böyle renk değişimi yasayabiliyor. Cildim daha koyulaşıyor… (A.Ü, 13 y, E, Lenfoma)

Ana Tema 5: Kanser ve Tedavilerinin Etkileri ile Baş Etme Yöntemleri

Adölesanların *"Hastalık sürecinde hangi baş etme yöntemlerini kullandınız, anlatır mısınız?"* sorusuna (4.soru) verdiği cevaplardan "Ana Tema 5: Kanser ve Tedavilerinin Etkileri ile Baş Etme Yöntemleri" teması oluşturuldu. Bu ana temadan; problem ve duygusal odaklı baş etme yöntemleri olmak üzere 2 alt tema oluşturuldu.

Alt Tema: Problem Odaklı Baş Etme Yöntemleri

Adölesanların 4. soruya verdiği cevaplardan kanser ve tedavilerinin etkileri ile; problem odaklı baş etmede problem çözme, bilgi arama ve aktiviteye yönelme yöntemlerini kullanarak baş ettikleri belirlendi. Adölesanların problem odaklı baş etme yöntemlerine ilişkin ifadeleri:

... Şey mesela ben kemoterapinin torbaları genelde sarı oluyor. Şu an sarı renge karşı acaip şekilde iticilik, yani bir iğreti veriyor bana… Üzerine belirli şeyler örttürmeye çalışıyorum hani annemin aracılığıyla falan. O şekilde biraz kamufle etmeye çalışıyorum ama sonuçta onun orada olduğunu bilmek bile bazen çöküşe götürüyor sadece onu arkama dönerek kamufle falan edince biraz daha rahatlıyorum… (B.G.G, 16 y, K, Osteosarkom)

… Açıkçası ben yemek yiyorum sadece yemek yiyorum… (Ş.K, 14 y, K, Nöroblastom)

... Yani ne bileyim. Midem bulanacak gibi hissediyorum yani... Normalde ondan (IV kemoterapi) takıyorlardı. O yüzden şimdi hap istersen hap verelim dedi… O yüzden hap veriyor (doktordan bahsediyor)…Yemek yemek, yürümek… Sürekli mesela kırmızı et kan yaptırıyor zaten. Şöyle bi et yiyorsun iyi, protein falan her şeyini almaya çalışıyorsun… (D.A, 18 y, E, ALL)

... O tadı yok etmek için bir şeyler atıştırıyorum sürekli. En azından tadı bir süreliğine de olsa azaltıyor bir süreliğine yok ediyor… (C.U, 17 y, K, Meme CA)

... Saçlarım biraz beni sey yaptı ama etkiledi ama kendim kestirdim en sonunda… (S.T, 15 y, K, ALL)

… Oyun oynuyorum… Arkadaşlarımla çok motive oluyorum… Şey beni en çok bilgisayardaki sahadan tanıştığım arkadaşlarım çok motive ediyor. Onlarla gerçekte de görüşüyorum. Sanki gerçek arkadaşım gibi… (A.Ü, 13 y, E, Lenfoma)

... Okul arkadaşlarımla bilgisayar oynayınca orayı unutuyorum. Onlarla konuşarak oynadığım için o hastalığı unutuyorum yani... (A.D, 13 y, E, Nazofarenks CA)

... Ya ben kafamı dağıtması açısından çok kitap okuyordum yani. Çok yoğunlaşmıştım ya da yürüyüş yapıyordum, yürüyüş yapmak da iyi geliyordu. Hala o şekilde devam ediyor şu an… (C.U, 17 y, K, Meme CA)

... Kitaplara sarılmak. Onlarla hayal dünyanız bayağı genişliyor, etkileniyorsunuz… (F.K, 18 y, E, ALL)

… Benim sporla aram var. Ben neredeyse hepsini yapıyorum. Voleybol, basketbol, masa tenisi, yüzme falan. Moralim daha da yükseliyor. Kan değerlerime de yansıyor zaten… (S.T, 15 y, K, ALL)

Alt Tema: Duygusal Odaklı Baş Etme Yöntemleri

Adölesanların 4. soruya verdiği cevaplardan kanser ve tedavilerinin etkileri baş etmede; sosyal desteğe başvurma, dine yönelme, kendini kontrol etme, kabullenme, bilişsel yeniden yapılanma gibi duygusal odaklı baş etme yöntemlerini kullanarak baş ettikleri belirlendi. Adölesanların duygusal odaklı baş etme yöntemlerine ilişkin ifadeleri:

... Hayatı sevmek veya şükretmek en başta. Sonuçta ben 3 yıldır bu hastalıkla mücadele ediyorum. Bundan 3 yıl öncemi düşünüyorum. Ee şey yani aslında hiç şükretmediğimi falan farkına vardım… (B.G.G, 16 y, K, Osteosarkom)

... Ben zaten ilaç takılınca direkt uyumaya geçiyordum aklımda falan kalmasın diye. Uyanınca direkt bitsin diye. O şekilde atlatıyordum… (S.T, 15 y, K, ALL)

… Annem bana iyileşirsem konsol alacağını söylemişti. Oyun konsolu. Ondan bende iyileşmek için daha çabuk şey yapıyordum. Çalışıyordum. O ödüle kavuşmak için daha fazla yemek yiyordum. Kusmamaya çalışıyordum midemi bulandırmamaya çalışıyordum… (E.K, 12 y, E, AML)

… Anı yaşamak… Yanınızdaki arkadaşlar, yanınızdaki kişiler yenik düşüyor hastalığa. Umudunuz gerekiyor. Ama iyileşenleri de gördükten sonra umudunuz tekrardan yeşeriyor… (F.K, 18 y, E, ALL)

… Çok hayal kurarım ve bunları gerçekleştireceğime inanarak yoluma devam edince ben en çok bu şekilde kamçılanıyorum… Ee ama ben özellikle de böyle bi hastalığın kafada bittiğini düşünüyorum. Beynime ben kötüyüm ben öleceğim gibi sinyaller verdiğim hafta boyunca bile değerlerimdeki düşüşlerin farkındayım ya da ben beynime ben bunu yeneceğim ya hani tamam zor olabilir ama sonuçta benim da gerçekleştirmem gereken çok hayalim, benim bu dünyada kalmam için bir sürü amacım var diye kendimi kamçılayarak o şekilde geçiriyorum daha çok… Mesela benden bir üstüme bakıyorum hani daha kötü olanına. Diyorum ki hani ben mutlu olmalıyım ki benden daha kötüleri var yani o şekilde daha çok kendimi kamçılıyorum… (B.G.G, 16 y, K, Osteosarkom)

… Benimde sevdiğim ton mavi. Mavi de bana mutluluğu simgeliyor. Bende işte camdan bakarak bende B.G.G. gibi hayaller kurarak hatta bir listem var iyileşince gideceğim yerler… Öyle… (Ş.K, 14 y, K, Nöroblastom)

... Bundan sonra kemoterapide şimdi alıştım biliyorum alıyorum 2-3 gün. Ondan sonra eve gidiyorum… (H.B.A, 16 y, E, Osteosarkom)

... Kötü düşünmüyorum mesela. İyi düşünüyorum. Hani bu da geçecek işte. Neden ben niye bana geldi bu hastalık diye düşünmüyorum kesinlikle… (M.N.K, 16 y, K, Osteosarkom)

... Bir süre sonra üzülmenin bir işe yaramadığını fark ediyorsun yani. Hani diyorsun ki güçlü olmak zorundayım, atlatmak zorundayım… (C.U, 17 y, K, Meme CA)

... Yani tedavisi var sonuçta. O kadar büyük bir hastalık olduğunu düşünmüyorum ben. Daha kötü hastalıklar olduğu sürece bence bu yenilebilir bir şey… (S.T, 15 y, K, ALL)

... Arkamdakiler annemler falan bana çok destek çıkıyorlar. Bana moral veriyorlar… (A.Ü, 13 y, E, Lenfoma)

... İlk zamanlar bir şey hissetmiyordum. Babam daha gür (saçlar) çıkacak dedi. O yüzden şu an daha iyiyim. Kemoterapiden sonra daha gür çıkıyormuş onu öğrendim... (A.D, 13 y, E, Nazofarenks CA)

... Ameliyat olunca da işte dediler en büyüğünü atlattık sıkıntı yok falan demişlerdi. İyice rahatlattılar beni. Yani ailemin de çok etkisi var bence bu işte... Ablam olsun herkes işte iyi şeylerdi yani. Takmadım bende takmayınca böyle iyi geçti... (M.N.K, 16 y, K, Osteosarkom)

… Ailenizi düşünmek en büyük faktör. Çünkü bizle beraber en büyük acıları da onlar çekiyor. Onları düşündüğünüz zaman zaten sıkıntı olmuyor. Bir tarafa bir yere bağlanmak şart erken iyileşme düşünceniz varsa. Bu aile olur, başka bir şey olur... (F.K, 18 y, E, ALL)

... Ailemi gözümün önüne getiriyordum. Hala öyle. Dediği gibi bir şeye bağlanıyorsun bağlandıkça ona yöneliyorsun… (S.T, 15 y, K, ALL)

… WhatsApp grubunda sürekli işte bir şeyler yapmaya çağırıyorlardı... İşte size geleyim falan dediler. Tamam, gelin dedim. Hep beraber geldiler sınıfça. Benim sınıf arkadaşımda vardı. Aynı benim hastalığımdan. Ama ben bilmiyordum. Sonra sonra söyledi işte. Boş ver dedi sen onları. Sürekli aklına getirme sen hayatına devam et dedi... Benimde şey hayvanlarım var köpeklerim muhabbet kuşlarım var. Onları seviyorum falan. Oynuyorum onlarla... (D.A, 18 y, E, ALL)

... Arkadaş çevremi düzeltmeye çalıştım yani bu kısımda. Daha az kişiler daha öz kişiler daha bilinçli kişiler... 4 kişiydik, 2 kişiye düştük yani... (F.K, 18 y, E, ALL)

... Benim de bir tane kanser arkadaşım var. Mesut diye. Hatta bu hastanede tanıştık. Ama onunla da arada bir oyun oynarız... En çok destek arkadaşlarımdan ve ailemden ve evcil hayvanlarımdan geldi... Köpeğim oldu benim çok fazla köpeğim oldu. Muhabbet kuşum oldu. Ama işte hastalıktan öteye onlarda gitti... (A.Ü, 13 y, E, Lenfoma)

Yorumlar

Olumsuz hastalık algısı olan bireylerin hastalıkla etkin baş edemediği ve bu nedenle hastalık süreçlerinin ve yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği bilinmektedir. Olumsuz hastalık algısı, kanser gibi prognozu kötü ve ölümcül olma olasılığı yüksek hastalıklarda; hastalık sürecini etkisiz yönetme ve düşük yaşam kalitesine neden olmaktadır. Kanser tanısı alan adölesanın tanı aşamasından itibaren kanser hastalığına ilişkin tepkileri, deneyimleri, kanser ve tedavilerinin etkileri ile baş etme yöntemleri hakkında olumsuz deneyime sahip olduğu bilinmektedir. Kanser tanısı alan adölesanların, hastalık algılarının odak grup görüşme yöntemiyle incelendiği bu araştırmada, OGG' ye ilişkin bulgular genel literatür bilgisi ve benzer çalışmalar doğrultusunda tartışıldı.

Kanser gibi ciddi ve ölümcül olma olasılığı yüksek olan hastalıklı bireyler, hastalığın fiziksel, bilişsel, psikolojik ve sosyal etkilerine bağlı benzer deneyimleri yaşamaktadırlar. Akut ve hızlı ilerleyen bir hastalık olması nedeniyle bazı bireylerin, tanılama aşamasına ait deneyimleri yaşamayabiliyor ancak hepsi, tanıdan sonraki süreci yoğun şekilde yaşamaktadırlar. Bu süreç tanı tedavi sürecinin yan etkilerinin yaşandığı en dramatik süreçtir. Bu araştırmada, adölesanların tamamına yakının görüşleri doğrultusunda Tablo 4.5 ve Tablo 4.6'da görülen tema ve alt temalar oluşturulmuştur.

(Sibulwa, Chansa-Kabali, & Hapunda, 2019)'un çalışmasında, adölesanların tanıdan sonraki deneyimlerinden; fiziksel (%94%), duygusal (%89), psikolojik (%83), benlik kavramı (%83) ve baş etme yöntemleri (%72) ana temaları oluşturulmuştur. Bu temalardan fiziksel, duygusal, psikolojik ve benlik kavramı temaları, bu araştırmada ″kanser tedavilerinin etkileri″ temasının alt temaları olarak tanımlanmıştır. Baş etme yöntemleri teması ise benzer şekilde ana tema olarak tanımlanmıştır. Diğer iki çalışmada, fiziksel değişiklikler ve semptomlar (%50), tanının psikolojik etkisi (%33,3), bütünsel esenlik üzerindeki etkisi (%50), kanser tedavisinde ergenlerin bilgi ihtiyaçları (%33,3), kısa (%66,6) ve uzun vadeli sosyal etkileri (%50) (Georgievski, Shama, Lucchetta, & Niepage, 2018); kanserli ergen olmak (%50) ve kanserle baş etme (%41.6) (Gürcan & Atay Turan, 2020) benzer ana temalar belirlenmiştir.

Bu bölüm OGG'ye ilişkin bulguların yorumlanması başlığı altında incelenmiştir.

Odak Grup Görüşmesine İlişkin Bulguların Yorumlanması

Tanılamaya İlişkin Deneyimler

Semptomlar

Kanser tanısını düşündüren ancak diğer bazı hastalıklarda da görülen bireylerin hastaneye başvuru semptomları: osteosarkomda etkilenen bölgede ağrı, şişlik, hassasiyet, lokal sıcaklık, hareket kısıtlılığı ve duruşta bozulma; ALL'de solukluk, çabuk yorulma, taşikardi, dispne, ateş, mantar ve virüs enfeksiyonları, peteşi, purpura, mukoza ve burun kanaması; ayrıca iştahsızlık, uzun kemik, eklem ve karın ağrıları (Anak & Sarıbeyoğlu, 2011); hodgkin lenfomada tutulan bölgeye göre lenfodenopati, mediastinal kitle, ateş, kilo kaybı, gece terlemeleri, öksürük ve halsizlik (Lanzkowsky, 2011); meme CA' da memenin bir kısmının ya da tamamının şişmesi, meme cildinin bozulması, meme ya da meme başının ağrısı, memede kitledir (Ramani, Ramani, Alurkar, Ajaikumar, & Trivedi, 2017). Bu araştırmada, osteosarkom tanısı alanların; omuz ağrısı ve dizde şişlik; ALL tanısı alanların; ağrı ve idrardan kan gelmesi; meme CA tanısı alan bir adölesanın memede kitle semptomuyla hastaneye başvurduğu belirlendi. AML, hodgkin lenfoma, nöroblastom, nazofarenks ve testis CA alan adölesanların ise, hastaneye başvurmalarına neden olan semptomlarla ilgili açıklama yapmamıştır. Ağrı, şişlik, kitle, idrarda kan gelmesi adölesanlara tarafından hemen fark edilmiştir. Yapılan çalışmalarda kanser tanısı alan çocukların hastaneye başvuru semptomları; santral sinir sistemi tümörlerinde baş ağrısı (%44) ve bulantı-kusma (%41) (Yağcı Küpeli, Ökten, Gezercan, Uluç, & Menteş, 2018); hodgkin lenfomada lenfadenopati (%93,8); (Eren Ay, Elli, Dağdemir, Acar, 2011); ateş (%64,6), halsizlik (%52,4) ve kemik ağrısı (%40,2) (Karbuz, ve diğerleri, 2017)'dır.

Bu araştırmada, çocukların hastaneye başvurularında ağrı, şişlik ve kitle semptomları bu çalışmalarla ve literatürle benzerlik göstermektedir. Ancak kilo kaybı, gece terlemeleri, öksürük ve halsizlik semptomları kansere spesifik semptomlar olarak düşünülmediği; lenfodenopati, mediastinal kitle semptomları ise detaylı fizik muayene sonucunda hekim tarafından belirlenecği için adölesanlar tarafından hastaneye başvuru semptomu olarak ifade edilmemiştir.

Tanı Yöntemleri

Kanserlerin tanılamasında detaylı öykü, fizik muayene ve kan tetkikleri önemli bir yer tutar. Kanser türüne göre; ALL ve AML'de bu yöntemlerin dışında periferik yayma, kemik iliği aspirasyonu, kemik iliği biyopsisi, lomber ponksiyon, abdominal USG, BT, PET, kranial tomografi, EEG, EKG; hodgkin lenfomada eksizyonel lenf biyopsisi, kemik iliği aspirasyonu, akciğer grafisi, abdominal USG, BT; osteosarkom şüphesinde kemik biyopsisi, USG, BT, PET, MR, akciğer grafisi yapılır (Çavuşoğlu, 2015) (Gürkut, 2017); (Alacacıoğlu & Sevindik, 2017); (Yıldız, 2011). Nöroblastom şüphesinde idrarda vanilmandilik asit ve homovanilik asit düzeyi belirlenir, kemik ve akciğer grafisi, abdominal USG ve BT görüntülemeleri yapılır; kesin tanı kemik iliği aspirasyonu ve kemik iliği biyopsisi ile konur (Çavuşoğlu, 2015); (Ayan, Anak ve Ünüvar, 2010). Bu araştırmada, osteosarkom tanısı alan bir adölesanın film çekildiğini (görüntüleme) ve biyopsi (kemik biyopsisi); ALL tanısı alan bir adölesanın, kan tetkiki (kan sayımı); nöroblastom tanısı alan bir adölesanın, biyopsi yapıldığını ifade ettikleri görüldü. AML, hodgkin lenfoma, nazofarenks, meme, testis CA, diğer ALL ve osteosarkom tanısı alan adölesanların ise, kanserin tanılamasında kullanılan yöntemlerle ilgili açıklama yapmadıkları görüldü. Bu durum, açıklama yapmayan adölesanların rölaps ya da remisyon evrelerinde olmasına veya tanı alma sürelerinin kısa olmasına bağlandı. Bir çalışmada adölesanların, ″hemşireler, kemik iliği biyopsisinin tekrar yapılacağını söylediğinde çok korktuğunu, endişe verici ve üzücü bir deneyim olduğunu″, ″yarın bana ne yapılacağını bilmiyorum, belki kan alınacak, lomber ponksiyon veya kemik iliği biyosisi yapılacak…bu girişimlerden nefret etmeme rağmen hayır diyemem″ şeklinde ifadelerle tanısal işlemleri ve bu işlemleri nasıl algıladıklarını ifade etmişlerdir (Li, Chung, & Chiu, 2010).

Tanıdan Sonraki Deneyimler

Kanser Tanısını Öğrenme Kaynağı

Adölesan, yaş ve gelişimsel düzeyi nedeniyle hastalıklar ve tedavileri hakkında bilgilendirilmeye ihtiyaç duyar. Sağlık ekibi üyeleri, adölesanın bilişsel ve duygusal gelişimi, aile yapısı, yakın / arkadaş / tanıdık kaybı yaşama durumunu da dikkate alarak hastalık veya tedavi hakkında açıklama yapmalıdır (Ağaoğlu & Nogay, 2011); (Sağlık

Bakanlığı, 2019); (Çakırgil, 2011). Çocuk, adölesanların ve ebeveynlerin kanser tanısını öğrenme kaynağını gösteren çalışmalara göre; kişisel deneyimi, sağlık ekip üyeleri, aile üyeleri, arkadaşları, sosyal medya ve kitle iletişim araçlarıdır (Tutar, 2016); (Han, Liu, & Xiao, 2017); (Knighting, Rowa-Dewar, Malcolm, Kearney, & Gibson, 2010); (Kilicarslan-Toruner & Akgun-Citak, 2013). Bu araştırmada adölesanların kanser olduğunu ailesinden, doktorundan ve tesadüfen hemşireden öğrendiği belirlendi. Görüldüğü üzere, çocuk ve adölesanların temel bilgi kaynaklarının sağlık ekibi üyeleri, özellikle de kendisinin tanı, tedavi ve bakımından sorumlu ekip üyeleri olması gerekirken, diğer bilgi kaynaklarından öğrendikleri görüldü. Bir çalışmada, adölesanlar bilgi gereksinimlerinin karşılanmadığını, tedavi hakkında yeterince bilgi verilmediğini, büyük çocukların ve adölesanların, tedavileriyle ilgili yeterli bilgi verilmediğini, hastalıklarıyla ilgili doğrudan kendisine bakım veren çalışanla konuşmak istediklerini ve çalışanın öncelikle kendileriyle konuşmasını istediklerini ifade etmişlerdir (Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen, & Richardson, 2010).

Tablo 4.4' de görüldüğü üzere Adölesanı Tanıtıcı Bilgi Formundan (Ek- 1) alınan verilere göre; 1 adölesana tedavi öncesi eğitim ve danışmanlık verildiği, kalan 8 adölesana ise sadece broşür verildiği belirlenmiştir. Diğer 3 adölesana ise hiçbir şekilde eğitim ve danışmanlık verilmediği belirlenmiştir. Bu araştırma (Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen, & Richardson, 2010)' ın araştırması ile uyumlu olduğu görülmüştür.

Kanser Farkındalığı

Bu araştırmada, adölesanların kanser ve tedavilerine ilişkin yeterince bilgi sahibi olmadığı ve kanser farkındalığının oluşmadığı görülmüştür. Yapılan çalışmalarda, sağlıklı adölesanların %26,2'sinin kanserle ilgili bilgilerinin olmadığı, kanserin ön belirtilerinin beze ya da şişlik (%64,4), saç dökülmesi (%14,4) olduğunu (Kyle, Forbat , & Hubbard, 2012); %55.2'sinin kanserin ölümcül bir hastalık olduğunu düşündüğü (Erdem, ve diğerleri, 2017); kanserin tedavi edilemeyeceğini (Han, Liu, & Xiao, 2017) bildikleri görülmüştür. Diğer iki çalışmada, annelerin sadece %61'i, kızlarının ise %52'si serviks kanserini duyduğu (Ahlawat, Batra, Sharma, Shiv , & Kumar, 2018); bakım vericilerin tamamının kanseri hastalığının duydukları ve kanserin tedavi edilemez bir hastalık olduğunu (%41,2) düşündükleri belirlenmiştir. (Alemseged, Hailu, &

Mulugeta, 2019). Bu çalışmalarda benzer şekilde, adölesanların kanser farkındalığına ilişkin görüşlerini gösteren oranların düşük ya da orta düzeyde olduğu görülmüştür.

Tanı Öğrenildiğinde Adölesanın İlk Tepkileri

Kanser tanısı alan bireyler, kronik hastalık tanısı alan bireylerle benzer durumları deneyimlemektedir. Ancak kanser tanısı alan çoğu birey için bu süreci, daha dramatiktir. Bu süreç genellikle; şok (inanmama / inkâr, kızgınlık / ümit etme, üzüntü / keder), kabul etme ve uyum (duyguların açık ifadesi, aile bireylerinin birbirini desteklemesi, hastalık hakkında bilgi edinme), komplikasyonlarla savaşma (rölaps sonucu kızgınlık, inkar, depresyon) ve terminal (duygusal kopma, uzaklaşma, çökkünlük) dönem olmak üzere 4 dönemde yaşanır (Ağaoğlu & Nogay, 2011); (Çavuşoğlu, 2015). Bu araştırmada adölesanların çoğu, kanser tanısı aldıklarında literatürde belirtilen şok dönemi tepkilerinden olan; ağlama, korkma, üzülme, şaşırma, inanmama, yıkım ve sinir krizi gibi tepkileri gösterdikleri görüldü. Yapılan benzer çalışmalarda; şaşırma, üzüntü, korku, endişe, merak ve belirsizlik yaşadıkları (Kostak, Semerci, Eren, Avci, & Savran, 2019); ölmekten korktukları (Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen, & Richardson, 2010) belirlenmiştir. Çocuk ve adölesanlar; ″uzun süreli tedavi olacağı için kafasının karıştığı″ (Han, Liu, & Xiao, 2017) ve ″bütün dünyasının tersine döndüğü, çok ani ve beklenmedik olduğu″, ″ölümün kesin olduğu″ (Li, Chung, & Chiu, 2010) ifadeleri ile şok dönemini yaşadıkları düşünülmüştür. Bu araştırmada da benzer deneyimleri yaşadığını ifade eden lenfoma tanısı alan bir adölesan, ″…zaten daha önceden kabullendiğim oldu…″ ifadesi ile hastalığını kabul ettiği ve uyum döneminde olduğu; rölaps evresinde olan başka bir adölesan ise ″…Eee tabi ki büyük bir yıkım oluşturdu…″ ifadesi ile komplikasyonlarla savaşma dönemine girdiği görüldü.

Ailenin Tepkileri

Aile üyeleri de genellikle kanser tanısı alan aile üyesinin yaşadığı süreci benzer şekilde yaşarlar. Bu araştırmada, aile üyelerinin tepkilerini ağlama, üzülme, suskunluk gibi davaranışlarla gösterdikleri ve ülkemizde ebeveynlerde yaygın şekilde görülen, çocuğu üzülmesin diye hastalığını ondan gizleme davranışı görülmüştür. Yapılan çalışmalarda da ailelerde; öfke, ilgisizlik, hassaslık (Zengin, ve diğerleri, 2012); acı çekme (Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen, & Richardson, 2010); psikolojik sıkıntı,

sıgara içme, uyku sorunları (Rosenberg, ve diğerleri, 2014) yaşandığı belirlenmiştir. (Barrera, ve diğerleri, 2013) çalışmasında ebeveynler; korku ve belirsizlik, fiziksel ve duygusal tükenme yaşadıklarını; ″prognozun korkunç olduğunu ancak iyileşen vakaları görmenin kendilerine umut verdiğini″, ″çok fazla aşırı bilgi yüklenmesi, kötü prognoz hakkında sürekli açıklama yapılması, girişimler öncesi onay alınması iyileşme umutlarını tükkettiği″, ″çocuklarının klinik durumu iyi olmadığı zaman umutlarının zayıfladığını, endişelendiklerini″ söylemişlerdir. Bu araştırmalarda, aileler tanılama aşamasında, beklenmedik, ciddi ve iyileşme olasılığı şüpheli olan hastalıklarda görülebilecek üzüntü, ağlama gibi tepkileri gösterirken, tedavi aşamasında olumulu-olumsuz duygu değişimlerini ve travmatik sürecin tükenmişliğini yaşadıkları görülmüştür.

Prognoza İlişkin Belirsizlikler

Belirsizlik, kanser tanısı alan adölesanlarda bilinmeyenle yaşamak olarak bildirilmekte ve ciddi stresör kaynağı olarak görülmektedir (Calloway, 2014); (Chiyon & Syrjala, 2020); (Kantor & Suzan, 2016); (Penn, Kuperberg, & Zebrack, 2017). Bu araştırmada adölesanlar yaşadıkları belirsizliklerin; tedavi süreci hakkında yeterince bilgilerinin olmamasından, en kötüsünün olacağını düşünmelerinden ve annesini kanserden kaybetmesi nedeniyle kendisinin de iyileşemeyeceğini düşünmesine bağlanmıştır. Ancak kanser gibi yoğun ve ciddi yan etkileri olan tedavi uygulamalarının sonuçları öngörülemediği için sağlık ekip üyeleri hasta eğitimlerinde yeterince net olamamakta, bu da bireylerin belirsizlik yaşamasına neden olmaktadır. Ayrıca adölesanların belirsizlik yaşamasının diğer bir nedeni de toplumun kanserin asla iyileşmeyeceğine ilişkin algısı da olabileceği düşünülmüştür.

Yapılan çalışmalarda, pediatrik kanserlerin sonuçlarının yetişkinlere göre daha kötü olduğuna (Alemseged, Hailu, & Mulugeta, 2019); hastalık ve tedavi sürecini bilemedikleri (Takei, ve diğerleri, 2015); (Belpame, ve diğerleri, 2019); yaşadıkları değişikliklerin kalıcı olacağını, iyileşip iyileşemeyeceklerini ve tekrar kanser olacaklarını düşünmeleri (Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen, & Richardson, 2010) gibi benzer belirsizlikler yaşadıkları görülmüştür.

Kanser Tanısının Etkileri

Travma Sonrası Büyüme

Günümüzde bireylerin en korktuğu ve ölümle eş gördüğü hastalık, kanserdir. Kanser olduğunu öğrenen bireyler, yaşamlarında beklenmeyen ve istenmeyen bir duruma verdikleri olumsuz tepkilerin en fazlasını, kanser olduğunu öğrendiği ilk zamanlarda verir. Hastalık yönetimini iyi yapamayan kanser hastaları için bu uzun süreç, oldukça travmatiktir (Ağaoğlu & Nogay, 2011). Ancak, tanı ve tedavi sürecinin iyi yönetildiği durumda bu deneyim, travma yaratmayabilir. Travma sonrası oluşan; kişisel güçlülük, ilişkilerde pozitif değişim, yeni fırsatları farketme, yaşamın değerini anlama ve manevi değişim gibi olumlu değişimler travma sonrası büyüme (TSB) olarak tanımlanmaktadır (Mücahit, Güleç, Boysan, & Çavuş, 2012); (Ramos & Leal, 2013); (Kantor & Suzan, 2016).

Bu araştırmada bazı adölesanların tanı ve tedavi sürecinin başlangıcında sıkıntılı ve zor bir dönem geçirmelerine rağmen, güçlü olması gerektiğini anlaması, önceden hiç dua etmeyen adölesanın dua etmeye başlaması; kişisel güçlülük, yaşamın değerini anlama ve manevi değişim yaşamalarına bağlanmıştır. Yapılan çalışmalarda da kişisel güçlülük duygusunun geliştiği belirlenmiştir (Wicks & Mitchell, 2010); (Zamora, ve diğerleri, 2017); (Yi, Kim, & Tian, 2014);). (Odh, Leofving, & Klaeson, 2016)'ın çalışmasında, hastalıkla yaşamayı öğrenen katılımcıların ″ kanserin ne olduğunu, kim olduklarını, ne istediklerini ve istedikleri her şeyi yapabileceklerini öğrendikleri ve her andan zevk almaya başladıklarını″ söylemişlerdir.

Geleceğe Yönelik Planları

Kanser tanısı alan adölesanın geleceğe yönelik düşüncelerini ifade etmesi konusunda desteklenmesi önemlidir. Kanser tanısı alan adölesan, prognoza ilişkin belirsizliklerle birlikte hastalığı; bağımsızlığın kaybolması ve gelecekle ilgili planların bozulması ya da değişmesi olarak algılayabilmektedir (Ağaoğlu & Nogay, 2011); (Çakırgil, 2011).

Yapılan çalışmalarda adölesanlar, iş bulma, kariyer yapma ve çocuk sahibi olma gibi geleceğe yönelik planlarını yapamayabileceklerini düşündüklerini (Bellizzi, ve

diğerleri, 2012); (Whitaker, Nascimento, Bousso, & Lima, 2013); (Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen, & Richardson, 2010) söylemiştir. Diğer bir çalışmada adölesanlar, evlilik yapamayabileceğini ve çocuk sahibi olamayacağını söylemiştir (Sibulwa, Chansa-Kabali, & Hapunda, 2019). (Odh, Leofving, & Klaeson, 2016)'ın çalışmasında 15-39 yaşa aralığındaki katılımcıların, eğitimini tamamlayıp tamamlayamayacağını ve tekrar çalışıp çalışamayacağını bilmediğini, asla çocuk sahibi ve baba olamayacağını, çocuğu olsaydı harika bir ebeveyn olacağını, çocuğu olanlar ise çocuklarıyla ağaca tırmanamayacağını, onların büyüdüğünü göremeyeceğini, doğum günlerini kutlayamayacağını, söylemişlerdir. Bu araştırmada, belirtilen çalışma sonuçlarından farklı olarak, adölesanların geleceğe yönelik seyahat planlarını, meslek seçimini ve hayattan zevk alma gibi düşünce ve planlarını değiştirmemesi sevindirici bulunmuştur.

Stigma Deneyimi

Stigma diğer bir ifade ile damgalama; bir kişiye veya bir olaya karşı, itibar kaybettirici, gözden düşürücü, aşağılayıcı, hor görücü bir tavır veya negatif davranış sergilemektir. Stigmanın temelinde, olumsuz inançlar veya ön yargılar vardır. Ön yargılı davranışlar, ayrımcılık ve dışlama davranışlarını da bareberinde getirir (Burcu, 2015); (Goffman, 2014).

Bu araştımada bir adölesanın, dışarıda maske taktığı için herkesin bulaşıcı bir hastalığı olduğunu ve ona baktığını düşündüğünü söylemesi; dış etkenlerden olumsuz etkilendiğini, ileride benlik saygısında azalma ve yalnızlık gibi sorunları yaşayabileceğini düşündürdü. Yapılan çalışmalarda, stigma deneyimi yaşayan hastaların benlik saygısının düşük olduğu (Asi Karakaş, Okanlı, & Yılmaz , 2016); (Karakartal, 2019); kanser tanısı alan adölesanların okul hayatına geri döndüklerinde arkadaşları tarafından önyargılı davranıldıkları, bu durumun adölesanlarda izolasyon ve yalnızlık duygularına neden olduğu (Takei, ve diğerleri, 2014) belirlenmiştir. (Sibulwa, Chansa-Kabali, & Hapunda, 2019) ise çalışmasında, adölesanların görüşmelerde, stigma deneyimi yaşadıklarını belirlemiş; stigma ve kendine acıma temaları oluşturmuştur.

Kanser Tedavilerinin Etkileri

Fiziksel Etkileri

Bulantı, kusma, iştahsızlık, mukozit, ağız kuruluğu, özafajit, mukoza ülserasyonları, karaciğer fonksiyon bozukluğu, elektrolit dengesizlikleri, konstipasyon, diyare, halsizlik, anksiyete, uyku bozuklukları ve ağızda metal tat hissi gibi sorunlar KT, RT ve kemik iliği naklinde sık yaşanan fiziksel yan etkilerdir (Erdemir & Taş Arslan, 2013); (Çavuşoğlu, 2015).

Yapılan çalışmalarda; kanserli çocuk ve adölesanların en sık görülen Diğer semptomlar; öksürük, ağız kuruluğu, saç ve kilo kaybı, işitme sorunları, tat değişikliği, kaşıntı, baş ağrısı, terleme, deri değişiklikleri, konstipasyon, baş dönmesi, diyaredir (Yi, Kim, & Tian, 2014); (Sibulwa, Chansa-Kabali, & Hapunda, 2019); (Miller, Jacob, & Hockenberry, 2011); (Li, Lopez , Chung, Ho, & Chiu, 2013); (Li, Chung, & Chiu, 2010). Bu araştırmada da adölesanlarda görülen semptomlar, literatür bilgisi ve yapılan diğer semptomlar; kusma, yorgunluk, iştahsızlık, ağrı ve uykulu hissetmedir (Miller, Jacob, & Hockenberry, 2011); (Torres, ve diğerleri, 2019); (Takei, ve diğerleri, 2014); (Sibulwa, Chansa-Kabali, & Hapunda, 2019); (Li, Lopez , Chung, Ho, & Chiu, 2013); (Çırpan Kantarcıoğlu, Sevinir, & Demirkaya, 2019) çalışmalarda da sık görülen semptomlar arasında tanımlanmıştır.

Bu araştırmada beş adölesan, kusma nedeniyle çok zorlandıklarını söylemişlerdir. Benzer açıklamaların yapıldığı çalışmalarda adölesanlar, ″daima kustuğunu ve böyle yaşamanın zor olduğunu″ (Sibulwa, Chansa-Kabali, & Hapunda, 2019); kusmak gibi bir şey varmış, bu duygudan nefret ediyorum″ (Li, Lopez , Chung, Ho, & Chiu, 2013) demişlerdir. Adölesanların bu ifadeleri litertürde belirtildiği gibi kanserli çocuklarda en sık görülen kusma semptomunun farmakolojik ve farmakolojik olmayan birçok yöntem kullanılsa bile hala bireylerin baş etmesi gereken bir sorun olarak geçerliliğini sürdürmektedir.

Akademik Etkileri

Kanser tedavileri; unutkanlık, geçici hafıza kaybı, dikkat dağınıklığı gibi bilişsel problemler; okul devamsızlığına, derslerde başarısızlığa ve kariyer planlarının değişmesine neden olmaktadır (Çavuşoğlu, 2015); (Crabtree & Bilge, 2019).

Bu araştırmada 4 adölesanın okula ara verdiği, 2'sinin evde özel ders aldığı ve bir adölesan ise tedavi sürecinde geçici hafıza kaybı yaşadığı belirlenmiştir. Yapılan çalışmalarda da; kanser tanısı alan çocuk ve adölesanların tedavi nedeniyle okula ara verme, okulu bırakma ve evde özel ders aldıkları (Kuntz, Anazodo, Bowden, Sender, & Morgan, 2019); (French, ve diğerleri, 2013); (Whitaker, Nascimento, Bousso, & Lima, 2013) belirlenmiştir. Diğer iki çalışmalarda çocuk ve adölesanlar, ″okula veya kreşe gitmeyi, arkadaşlarını görmeyi veya spor yapmayı kaçırdığını″ (Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen, & Richardson, 2010); ″okula gidemediğini fark ettiğin de çok üzüldüğünü, akademik başarısını tekrar yakalayabileceği konusunda endişeli olduğunu″ (Li, Chung, & Chiu, 2010) söylemişlerdir. Akademik gelişimin devam ettiği bu dönemde çocukların, hastalık belirtileri, tanı süreci, hastalık ve tedavi sürecinin neden olduğu semptomlara (saç dökülmesi, cilt renginin koyulaşması, hafıza ve kilo kaybı) bağlı olarak akademik hayatlarına ara verdikleri veya bıraktıkları görüldü.

Psikolojik Etkileri

Kanser ya da kanserin rölaps olduğunu öğrenen bireyler, şok, inanmama, korku, üzüntü, suçluluk, kızgınlık tepkileri gösterirler. Bu dönemde anksiyete, depresif belirtiler, uyku bozukluğu ve dikkatini yoğunlaştıramama sorunları yaşanabilir (Ağaoğlu & Nogay, 2011); (Çavuşoğlu, 2015); (Crabtree & Bilge, 2019).

Bu araştırmada adölesanlar, ağlama, sinirlilik, duygu değişimi yaşadıklarını söylemişlerdir. Diğer bazı çalışmalarda da benzer psikolojik sorunlar olan; şok, sessizlik, ağlama, korkma, ölüm endişesi, üzüntü, anksiyete, sinirlilik, kızgınlık, nefret, suçluluk, çaresizlik, belirsizlik, kontrol kaybı ve uyumada zorlanma semptomlarının sık yaşandığı belirlenmıştır (Cicogna, Nascimento, & Lima, 2010); (Torres, ve diğerleri, 2019); (Miller, Jacob, & Hockenberry, 2011); (Sibulwa, Chansa-Kabali, & Hapunda, 2019); (Odh, Leofving, & Klaeson, 2016); (Li, Chung, & Chiu, 2010); (Çırpan Kantarcıoğlu, Sevinir, & Demirkaya, 2019).

Çocuk ve adölesanlar bu semptomları; ″kendimi çok korkunç ve hasta hissediyorum, kendimi hiç bu kadar iğrenç hissetmedim″ (Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen, & Richardson, 2010); ″kendime benzemediğimi hissediyorum″ (Miller, Jacob, & Hockenberry, 2011); ″hastalanmadan önce hayatımın ne kadar kırılgan ve üzücü olduğunun farkında değildim, geleceğe yönelik belirsizliklerin olması çok zor,

gücümün ve enerjimin tamamen tükendiğini, güneşin altında oturmama rağmen herşey çok karanlık geliyor, karanlık düşünceler içimi yiyiyor, ölmekten korkuyor ve istemiyorum″ (Odh, Leofving, & Klaeson, 2016); ″odadaki doktorların ifadesiz yüzlerinden stres ve belirsizlik hissediyorum, çünkü bana iyi mi ya da kötü mü haber verecekler asla bilemedim″ (Li, Chung, & Chiu, 2010) ifadeleri ile dile getirmişlerdir. Bu ifadeler araştırmamızda rölaps sonrası yıkım ve çöküş yaşayan bir adölesanın duygu durumu ile benzerdir. Diğer yandan bu araştırmaya katılan adölesanların daha yoğun psikolojik sorunları ifade etmemeleri; hastalık sürecinin travmatik etkilerinden güçlenerek çıkmalarına (TSB) bağlı otonomi ve özgüven gelişimine, baş etme yöntemlerinin çoğunu bir arada kullanmalarına, yaşadığı tüm sorunları görüşme sırasında hatırlayamamalarına ya da ifade etmemiş olmalarıına bağlanmıştır.

Sosyal Etkileri

Kanser, adölesanın okulundan ve akranlarından uzak kalmasına, izole bir hayat yaşamasına, günlük temel gereksinimlerini kısıtlamasına, tekrar ebeveynlerine bağımlı olmasına neden olmaktadır (Erdemir & Taş Arslan, 2013); (Chiyon & Syrjala, 2020). Çalışma sonuçlarında; adölesanların tedaviler nedeniyle kısıtlılık yaşadıkları, ebeveynlerine bağımlı oldukları, sosyal etkileşimlerinin bozulduğu, aktiviteyi tolere edemedikleri belirlenmiştir (Omari & Wynaden, 2014); (Sibulwa, Chansa-Kabali, & Hapunda, 2019); (Li, Chung, & Chiu, 2010).

(Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen, & Richardson, 2010)'nın çalışmasında adölesanlar, ″kanserin ve tedavilerin yaşamlarına sınırlama getirdiğini, çoğu zaman bir şeyler yapmak için çok yorgun ve hasta hissettiklerini, hastanede ve ilaç almak zorunda olmak özgürlüğünü ve faaliyetlerini sınırlandırdığını″söylemişlerdir. (Li, Chung, & Chiu, 2010), ″bir haftadır küçük kardeşini göremediğini, telefonda sesini duyduğunda ağlamaya başladığını″ söyleyen adölesanın ifadesi kısıtlılık ve ″artık tatil yapamadığını, bütün gün yatakta yatmak zorunda olduğunu, eve gidip arkadaşlarını görmek istediğini″ söyleyen adölesanın ifadesi izolasyon alt temasına örnek verilmiştir. Yazarlar, bu ifadeyi psikososyal ana teması altında göstermişlerdir. (Sibulwa, Chansa-Kabali, & Hapunda, 2019), adölesanların ifadelerinden, kendini izole etme, yalnızlık, sosyal rahatsızlık, aile gerginliği ve ekonomik yük, sosyal değişim, hastaneye yatışa bağlı aile

üyelerinin reddetmesi-dışlanma, sosyal bağların kaybolması, kısıtlanma temalarını oluşturmuştur.

Bu araştırmada adölesanların, tedaviler nedeniyle kısıtlılıktan, sürekli hastanede olmak ve insan yüzü görememenin zorluğundan, cerrahi tedavi ve kemik iliği nakli sürecinde yaklaşık iki ay hastanede kalmanın karantinada olma hissi yaratmasından sosyal etkiler alt teması oluşturuldu. Bu tema, yukarıda belirtilen çalışmalardaki yalnızlık, kısıtılık, sosyal değişim ve izolasyon temalarına karşılık gelmektedir.

Beden İmajında Değişim

Adölesanlar yaş ve gelişim itibari ile kişisel görünüm konusunda oldukça hassastır. Kanser tedavilerinin neden olduğu saç dökülmesi, aydede yüz, kilo alma ya da verme, cilt renginde kararma, cilde invaziv girişimler, ostomi / kolostomi açılması ve uzuv kaybı gibi durumlar beden imajında bozulmaya yol açmaktadır (Çavuşoğlu, 2015); (Calloway, 2014).

Yapılan çalışmalarda; kanser tanısı alan adölesanlar, tedavi nedeniyle saç dökülmesi (Takei, ve diğerleri, 2014); (Li, Lopez , Chung, Ho, & Chiu, 2013); vücutlarındaki yara izleri, kilo alma ve verme (Brierley, Sansom-Daly, Baenziger, McGill, & Wakefield, 2019) ve boy kısalığı (Whitaker, Nascimento, Bousso, & Lima, 2013) gibi negatif beden imajına ait ifadeler kullanmıştır. Bir çalışmada adölesan, uzun saçlarını sevdiğini, kemoterapi sonrası saçlarını kaybedeceğini bildiğini, bunun inanılmaz olduğu, acı verdiği ve saçları çıkana kadar arkadaşlarını göremeyeceğini söylemiştir (Li, Chung, & Chiu, 2010). Diğer bir çalışmada, başkalarına yük olduklarını, çirkin oldukları için arkadaşlarını kaybettiklerini, erkeklerin kendilerine ilgi göstermediğini söylemeleri; güven kaybı yaşadıklarını göstermektedir (Sibulwa, Chansa-Kabali, & Hapunda, 2019).

Bu araştırmada, adölesanların, peruk takarak beden imajındaki değişiklikleri kamufle ettikleri; bir adölesanın kilo almasının, beden imajı algılamasını etkilemediğini çünkü aldığı kilolarını tekrar geri vereceğini bildiğini söylemesi; kanser farkındalığının hastalık algısını olumlu etkilediğini gösteren bilgi olması nedeniyle önemli bulunmuştur. (Li, Chung, & Chiu, 2010) çalışmasında da adölesanın saçının tekrar çıkacağını bilmesi benzer şekilde kanser farkındalığı olarak yorumlanmıştır.

Kanser ve Tedavilerinin Etkileri ile Baş Etme Yöntemleri

Problem Odaklı Baş Etme Yöntemleri

Bu araştırmada adölesanlar, kanserin etkileri ile baş etmede etkin baş etme yöntemlerinden problem çözme (n=5), aktiviteye yönelme (n=3) ve bilgi arama (n=2) yöntemlerini kullandıkları görülmüştür. Çoğunlukla baş etme yöntemleri birlikte de kullanılmaktadır. Bu kapsamda bir adölesan, sarı kemoterapi torbalarını görmemek için torbaların olduğu tarafa sırtını dönerek ve üzerini kapattırarak problem çözme; KT almadığını düşünerek ve şükrederek, bilişsel yeniden yapılandırma ve dine yönelme yöntemlerini bir arada kullanmıştır. Kemoterapinin yan etkileri ile baş etmede; yemek yeme, ilacını oral yoldan alma, protein içerikli beslenme, atıştırmalık besinleri tüketme ve saçını kestirme, problem çözme yöntemini kullanmıştır. Adölesanların hastalığını unutmak ve moralini yükseltmek için bilgisayar oyunları oynayarak, kitap okuyarak ve voleybol, basketbol ve masa tenisi oynayarak, yüzerek ve yürüyüş yaparak aktivitelere yönelme yöntemini kullanmışlardır. Yapılan çalışmalarda da benzer şekilde sakinleşmek, rahatlamak, zorluklarla baş etmek için müzik dinledikleri (O'Callaghan, Barry , & Thompson, 2012); evde düzenli egzersiz yaptıkları (Kürtüncü Tanır & Kuğuoğlu, 2012); spor yaptıkları ve bilgisayar oyunu oynadıkları (Kurt & Savaşer, 2013); (Whitaker, Nascimento, Bousso, & Lima, 2013) belirlenmiştir.

Diğer bazı çalışmalarda, adölesanların kanserin geç döneminde problem odaklı baş etme yöntemlerini (Torabi, ve diğerleri, 2018); çocuk ve adölesanların hastalık ve tedavilerle ilgili bilgi arama ve problem çözme yöntemlerini daha sık kullandığı (Han, Liu, & Xiao, 2017); (Murphy, ve diğerleri, 2017); (Osmanoğlu Yurdakul & Esenay, 2019); (Pergert, Ekblad, Bjork, Enskar, & Andrews, 2016) belirlenmiştir.

Duygusal Odaklı Baş Etme Yöntemleri

Sosyal destek, dine yönelme, kendini kontrol etme, duyguları açığa vurma, kabullenme, bilişsel yeniden yapılanma, ödüllendirilme gibi duygusal odaklı baş etme yöntemlerinin çocuk ve adölesanlar tarafından sık kullanıldığı belirlenmiştir (Han, Liu, & Xiao, 2017); (Kavas, 2013); (Torabi, ve diğerleri, 2018); (Li H. , Chung, Ho, Chiu, & Lopez, 2011).

Bu araştırmada, adölesanlar en çok aile, arkadaş, kanseri deneyimlemiş başka kişilerden ve evcil hayvanlardan destek aldıklarını söylemişlerdir. Evcil hayvanlarından destek aldığını söyleyen adölesan ifadesinde ″evcil hayvanlarıyla daha önce oynadığını ancak hastalıktan sonra onlardan uzaklaştığını″ belirtmiştir. Yapılan çalışmalarda benzer şekilde, kanser tanısı alan çocukların ebeveynlerinden, kardeşlerinden ve arkadaşlarından duygusal destek aldıkları belirlenmiştir (Li, Lopez , Chung, Ho, & Chiu, 2013); (Han, Liu, & Xiao, 2017); (Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen, & Richardson, 2010). Adölesanlar, annelerinin tedavi sürecinin uzun olacağını anlatmasının, hemşire-doktorla konuşmasının ve onlardan bilgi almasının; tedaviyi kabul etmesini ve acı çekmeyi tolere edebilmesini sağladığı, rahatlattığı, cesaret verdiği, korku ve endişelerini azalttığı (Han, Liu, & Xiao, 2017); ebeveynin gündüz ve gece yanında olmasının rahatlattığı, hastanede bulunmanın, doktor ve hemşirelerin her an kendilerine yardım edeceğini bilmenin, onlarla sohbet etmenin çocukları özel, rahat ve mutlu hissettirdiği (Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen, & Richardson, 2010) belirlenmiştir. Diğer bir çalışmada ise, duygusal odaklı baş etme yöntemlerinden ibadette yönelme, kanseri deneyimlemiş başka hastalardan sosyal destek alma yöntemlerini kullandıkları görülmüştür (Pandora Patterson, McDonald, & Medlow, 2014).

Yapılan çalışmalarda, kanser ve tedavilerinin etkileri ile hastane hayatını mümkün olduğunca ev hayatını benzeterek, günlük yazarak, kitap okuyarak ve televizyon izleyerek dikkatini hastalık dışındaki konulara verdiği, diğer hasta çocuklarla arkadaş olma, onlarla oynama, el sanatları ve resim yapmanın can sıkıntısını ve acısını azalttıkları (Han, Liu, & Xiao, 2017); büyük çocukların ve adölesanların kendilerini iyi hissetmediklerinde televizyon seyrettikleri, kitap okudukları (Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen, & Richardson, 2010); uyudukları, ağladıkları ve sohbet ederek (Sibulwa, Chansa-Kabali, & Hapunda, 2019) baş ettikleri görülmüştür. Bu araştırmada adölesanların, kemoterapi alırken uyuma, annesinin alacağı oyun konsolu ödülüne kavuşmak için daha fazla yemek yeme motivasyonu, iyileşen kişileri ya da durumu daha kötü olanları düşünerek umut etme ve olumlu düşünme gibi bilişsel yeniden yapılanma yöntemlerini kullandıkları görülmüştür. (Han, Liu, & Xiao, 2017) ‘ın çalışmasında, 12 yaşındaki bir çocuğun annesinin üç aylık kemoterapi boyunca et yemediği için tedavi kürü bittikten sonra ödül olarak pekin ördeği yiyebileceğini ve 14 yaşındaki bir çocuğun

tedaviyi kabul ederse ödül olarak eve gidebileceğini söylemesinin, tedaviyi kabullenmesini sağladığı belirlenmiştir.

Bu araştırmaya katılan adölesanların duygusal baş etme yöntemlerinin de kullanıldığı benzer araştırmalarda; umut etme, şükretme, olumlu düşünme, ağlama, oyun oynama, kağıt üzerini karalama, bilgisayar oyunları oynama ile olumsuz duygulardan ve sıkıntıdan uzaklaştıkları, hastalığı kabullendikleri-uyum sağladıkları belirlenmiştir (Sposito , ve diğerleri, 2015); (Martins, ve diğerleri, 2018); (Odh, Leofving, & Klaeson, 2016); (Jones, ve diğerleri, 2010).

BÖLÜM 5. SONUÇ

Özet

Bu araştırmada kanser tanısı alan adölesanların hastalık algısı odak grup görüşme yöntemiyle incelendi ve aşağıdaki sonuçlar belirlendi;

- Adölesanların 12-18 yaş aralığında, yaş ortalamasının 16.75 ve 5 adölesanın kız, 7 adölesanın erkek olduğu (Tablo 4.1),
- Adölesanların 4'ünün ortaokul, 5'inin lise öğrencisi olduğu (Tablo 4.1),
- Adölesanların tamamının hastalık deneyimi olduğu ancak hiçbirinin kronik bir hastalığı olmadığı (Tablo 4.2),
- Adölesanların tamamının (n=12) tanısını bildiği, çoğunluğunun ALL (n=3) ve osteosarkom (n=3) tanısını aldığı (Tablo 4.3),
- Adölesanların çoğunluğunun KT (n=5) ve KT+Cerrahi (n=5) tedavi aldığı (Tablo 4.4) görüldü.
- OGG sonucunda toplam 5 ana ve 18 alt tema oluşturuldu (Tablo 4.5). Ana temalar: 1. Tanılamaya İlişkin Deneyimler, 2. Tanıdan Sonraki Deneyimler, 3. Kanser Tanısının Etkileri, 4. Kanser Tedavilerinin Etkileri ve 5. Kanser ve Tedavilerinin Etkileri ile Baş Etme Yöntemleri' dir.
- ″Tanıdan Sonraki Deneyimler″ ve ″Kanser ve Tedavilerinin Etkileri ile Baş Etme Yöntemleri″ adölesanların tamamının ifadelerinden, %92'sinin ifadelerinden ″Kanser Tedavilerinin Etkileri″, % 58'inin ifadelerinden ″Kanser Tanısının Etkileri″ ve % 50'sinin ifadelerinden ″Tanılamaya ilişkin deneyimler″ ana temaları oluşturuldu (Tablo 4.6).

Öneriler

Araştırma bulgularına dayanarak yapılan öneriler, iki başlık altında verilmiştir.

1. **Sağlık profesyonellerine yönelik öneriler:**
   - Adölesan ve ailesiyle iletişimde, sosyal - kültürel farklılıklarının dikkate alınması,
   - Kanser tanısının nasıl söylenmesi gerektiği konusunda, sürekli eğitim alınması,
   - Adölesan ve ailesine psikolojik destek sağlanması,
   - Etkili baş etme yöntemleri geliştirmeleri için desteklenmesi,
   - Özellikle primer bakım vericisine; kanser tanı, tedavi ve süreci hakkında bilgi verilmesi ve bilgilerin ara ara tekrar edilmesi,
   - Adölesan ve ailesinin, soru sormaları için cesaretlendirilmesi,
   - Adölesan ve ailesinin, olası maddi, spritüal ve sosyal sorunlarında destek alabilecekleri ilgili kurum ve kuruluşlar hakkında bilgilendirilmesi önerilir.
2. **İlgili diğer kurum ve profesyoneller:**
   - Kanser farkındalığının arttırılması,
   - Aile destek sistemlerinin oluşturulması,
   - Adölesan destek sistemlerine (zevk için yürüyüşler yapma, balık tutma, doğa incelemeleri, arkeoloji, fotoğraf çekme, piknik yapma gibi rekreasyon etkinliklerine) yönlendirilmesi/düzenlenmesi,
   - Adölesan ve ailesinin, geleceğe yönelik planlar yapması, yapılmış olanlardan vazgeçilmemesi için rekreasyon etkinliklerinin kliniğe entegre edilmesi,
   - Adölesanın akademik gelişiminin devamı için destek sistemlerinin (uzaktan eğitim, tablet vb.) düzenlenmesi önerilir.

EK'LER

EK 1: Adölesanları Tanıtıcı Bilgi Formu

EK 2: Odak Grup Görüşmesi Soru Formu

EK 3: Bilgilendirilmiş Onam Formu

EK 4: Maltepe Üniversitesi Etik Kurul Kararı

EK 5: İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü Araştırma İzni

EK 1

Adölesanları Tanıtıcı Bilgi Formu

Sayın katılımcı,

Size verilen bu form Yüksek Lisans Tez çalışması için hazırlanmıştır. Formdan elde edilen bilgiler, sadece araştırmacı tarafından kullanılacaktır. Çalışma sonuçlarının doğru olabilmesi için lütfen her bir soruyu, sizi en iyi tanımlayacak şekilde cevaplandırınız.

Teşekkür ederim.

1. Yaşınız:……
2. Cinsiyetiniz: 1. ( ) Kadın 2. ( ) Erkek
3. Eğitim durumunuz: 1. ( ) Ortaokul 2. ( ) Lise 3. ( ) Ara 4. ( ) Açıköğretim
4. Yaşadığınız aile tipi: 1. ( ) Çekirdek 2. ( ) Geniş 3. ( ) Tek ebeveynli
5. Kardeş sayısınız:…….
6. Hastalık deneyiminiz var mı? 1. ( ) Evet 2. ( ) Hayır
7. Kronik bir hastalığınız var mı? 1. ( ) Evet:…… 2. ( ) Hayır
8. Daha önce hastanede yattınız mı? 1. ( ) Evet 2. ( ) Hayır
9. Hastalığınızı biliyor musunuz? 1. ( ) Evet 2. ( ) Hayır
10. Tıbbı tanınız: ……
11. Hastalığınızın evresi: 1. ( ) Yeni tanı 2. ( ) Remisyon 3. ( ) Rölaps
12. Tanı alma süreniz:……gün/hafta/ay
13. Toplam tedavi süreniz(ay): 1. ( ) 1 - 4 2. ( ) 5 - 9 3. ( ) 10 ve üzeri
14. Uygulanan tedaviler:
    1. ( ) Kemoterapi 2. ( ) Radyoterapi 3. ( ) Cerrahi 4. Diğer……..
15. Tedavi alma şekliniz: 1. ( ) Yatarak 2. ( ) Ayaktan 3. ( ) Evde
16. Tedavinin veriliş şekli: …….
17. Kemoterapi öncesi eğitim aldınız mı? 1.( ) Evet 2.( ) Hayır
18. Ailede onkoloji / hematoloji hastası var mı?
    1.( ) Evet:…… 2.( ) Hayır

EK 2

Odak Grup Görüşmesi Soru Formu

1. Hastalığınızı ilk öğrendiğiniz zaman neler hissettiniz, yaşadınız, anlatır mısınız?
   NOTLAR:

2. Hastalığınızın tanısı konulduktan sonra bugüne kadar neler hissettiniz, yaşadınız, anlatır mısınız?
   2a. Bugüne kadar hayatınızda neler değişti?
   NOTLAR:

3. Tedavi sürecinde neler hissettiniz, yaşadınız, anlatır mısınız?
   3a. Tedavi süreciniz nasıl geçti, anlatır mısınız?
   3b. Tedaviler, ilişkilerinizi, okulunuzu, görünümünüzü nasıl etkiledi?
   NOTLAR:

4. Hastalık sürecinde hangi başetme yöntemlerini kullandınız, anlatır mısınız?
   4a. Hastalığın neden olduğu olumsuz duygu ve düşünceleri nasıl yendiniz?
   4b. Tedavilerin neden olduğu olumsuz etkileri azaltmak / yok etmek için yaptığınız uygulamalar neler, anlatır mısınız?
   NOTLAR:

EK 3

Bilgilendirilmiş Onam Formu

	BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU	Doküman No	**FR-088**
		İlk Yayın Tarihi	**20.12.2017**
		Revizyon Tarihi	
		Revizyon No	
		Sayfa	**2/2**

Revizyon Takip Tablosu

REVİZYON NO	TARİH	AÇIKLAMA
00	20.12.2017	İlk yayın.

LÜTFEN BU DÖKÜMANI DİKKATLİCE OKUMAK İÇİN ZAMAN AYIRINIZ

Sizi Ayten Çalışkan tarafından yürütülen " Kanser Tanısı Alan Adölesanlarda Hastalık Algısının İncelenmesi " başlıklı **araştırmaya** davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz.

Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmaya **katılmama** veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmadan **çıkma** hakkında sahipsiniz. **Çalışmayı yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz** biçiminde yorumlanacaktır. Size verilen **formlardaki** soruları yanıtlarken kimsenin baskısı veya telkini altında olmayın. Bu formlardan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacaktır.

1. **Araştırmayla İlgili Bilgiler:**
   a. Araştırmanın Amacı: Bu araştırmada, kanser tanısı alan adölesanlarda hastalık algısı incelenecektir.
   b. Araştırmanın İçeriği: Kanser, adölesanlar için travmatik ve genel bir stres kaynağıdır. Adölesanlar hızlı büyüme, gelişme ve olgunlaşma gösterdikleri bu süreçte hem bu döneme özgü değişikliklerle hem de kanserin tanı, tedavi ve iyileşme sürecine ilişkin durumlarla baş etmeye çalışmaktadırlar. Kanser tanısı alan bireylerin, benzer tanı alsa bile tanıyı algılamaları farklı olabilmektedir. Bu durum, adölesanların gelişimsel özellikleri nedeniyle hastalık ve tedaviden farklı şekilde etkilenmesine neden olmaktadır. Adölesanlar kanser tanısını bir tehdit ve ceza olarak algılayabilmektedirler. Bu nedenle adölesanların tanı

aşamasından itibaren olumlu hastalık algısı geliştirmesine dönük yaklaşımlar, daha hızlı iyileşmeye yardımcı olmaktadır.

c. Araştırmanın Nedeni: □ Bilimsel araştırma x Tez çalışması

2. Çalışmaya Katılım Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya/gönüllüye verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım. **Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı, soru sorma ve tartışma imkanı buldum ve tatmin edici yanıtlar aldım. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı.** Bu çalışmayı istediğim zaman ve herhangi bir neden belirtmek zorunda kalmadan bırakabileceğimi ve bıraktığım takdirde herhangi bir olumsuzluk ile karşılaşmayacağımı anladım.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının (Kendi el yazısı ile)

İmzası:

(Varsa) Velayet veya Vesayet Altında Bulunanlar İçin;

Veli veya Vasisinin (kendi el yazısı ile)

İmzası:

EK 4

Maltepe Üniversitesi Etik Kurul Kararı

T.C.
MALTEPE ÜNİVERSİTESİ
ETİK KURUL KARARI

Toplantı Tarihi: 17/01/2019
Toplantı Karar Sayısı: 2019/01
Toplantı Saati: 09:30

Karar No: 2019/01-02

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans öğrencisi Ayten ÇALIŞKAN tarafından gönderilen "Kanser Tanısı Alan Adölesanlarda Hastalık Algısının İncelenmesi" tez önerisi ve ölçekleri 17/01/2019 tarihinde incelenerek T.C. Maltepe Üniversitesi Etik Kurulu Yönergesinin 6. maddesinde yazılı; **"bilimsel disipline bağlılık, yaşama saygı, zarar vermeme, olası zarar ve riskler konusunda tüm ilgilileri bilgilendirme, insan ve topluma sorumluluk"** gibi ilkelere uygun olduğuna; yayına temel oluşturan araştırmanın tasarım, planlama ve yürütülme aşamalarında katkıda bulunanlara yer verilmesi, eksiksiz ve doğru kaynak gösterilmesi, gereken biçim ve doğrulukta atıflarda bulunulması kaydıyla yapılmasının etik olarak uygun olduğuna; toplantıya katılan üyelerin oybirliği ile karar verilmiştir.

Prof. Dr. Belma AKŞİT
Etik Kurulu Başkanı

Dr. Öğr. Üyesi İhsan GÜLAY
Üye

Prof. Dr. Nermin ÇELEN
Üye

Prof. Dr. Durmuş GÜNAY
Üye

Prof. Dr. Nurgün OKTİK
Üye (Katılmadı)

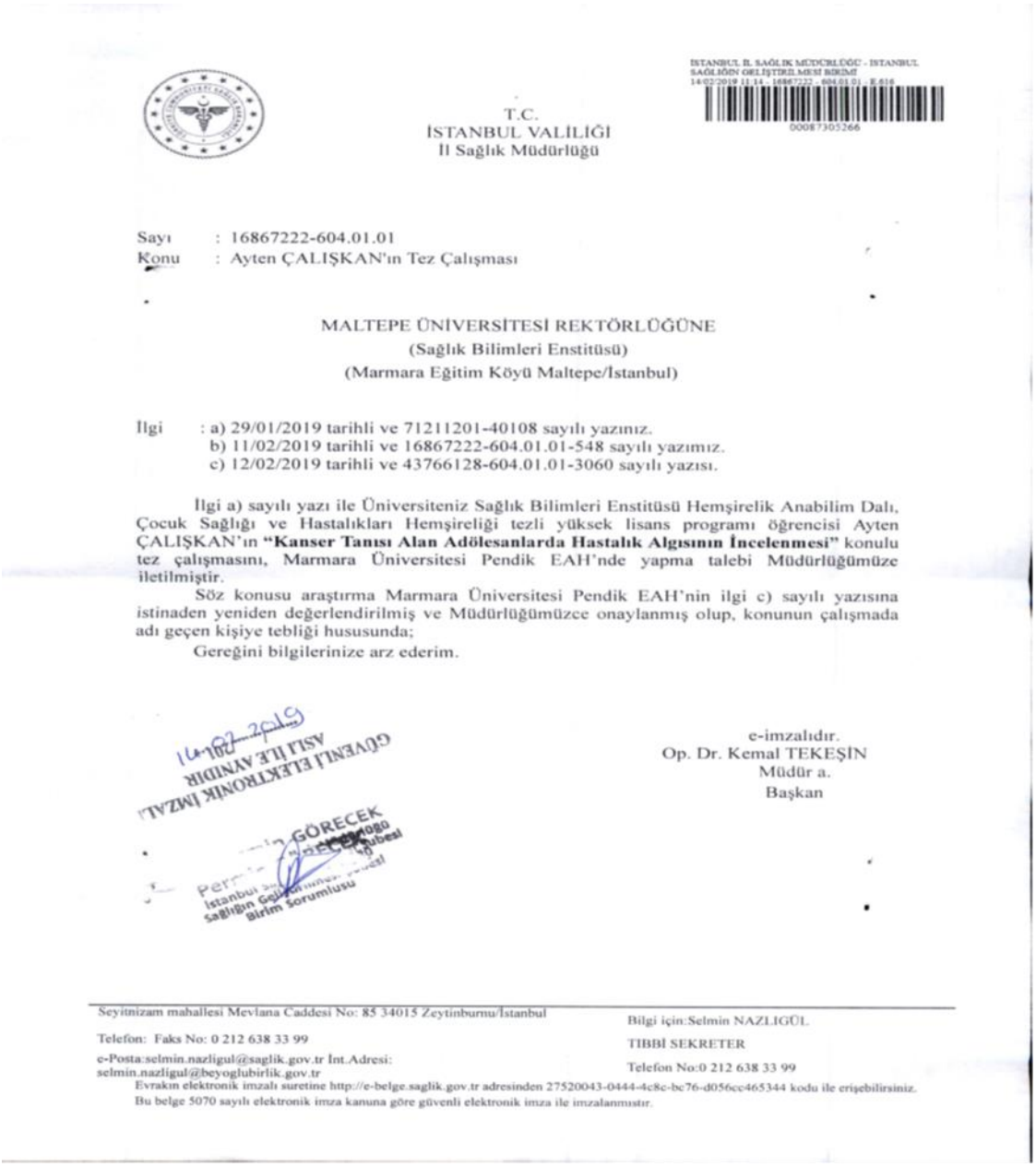
Prof. Dr. Zafer ÖZTEK
Üye

Prof. Dr. Necla ÖZTÜRK
Üye

Dr. Öğr. Üyesi Selcen ATAÇ
Üye (Katılmadı)

EK 5

İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü Araştırma İzni



T.C.
İSTANBUL VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü

Sayı : 16867222-604.01.01
Konu : Ayten ÇALIŞKAN'ın Tez Çalışması

MALTEPE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
(Sağlık Bilimleri Enstitüsü)
(Marmara Eğitim Köyü Maltepe/İstanbul)

İlgi : a) 29/01/2019 tarihli ve 71211201-40108 sayılı yazınız.
b) 11/02/2019 tarihli ve 16867222-604.01.01-548 sayılı yazımız.
c) 12/02/2019 tarihli ve 43766128-604.01.01-3060 sayılı yazısı.

İlgi a) sayılı yazı ile Üniversiteniz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği tezli yüksek lisans programı öğrencisi Ayten ÇALIŞKAN'ın **"Kanser Tanısı Alan Adölesanlarda Hastalık Algısının İncelenmesi"** konulu tez çalışmasını, Marmara Üniversitesi Pendik EAH'nde yapma talebi Müdürlüğümüze iletilmiştir.

Söz konusu araştırma Marmara Üniversitesi Pendik EAH'nin ilgi c) sayılı yazısına istinaden yeniden değerlendirilmiş ve Müdürlüğümüzce onaylanmış olup, konunun çalışmada adı geçen kişiye tebliği hususunda;

Gereğini bilgilerinize arz ederim.

e-imzalıdır.
Op. Dr. Kemal TEKEŞİN
Müdür a.
Başkan

Seyitnizam mahallesi Mevlana Caddesi No: 85 34015 Zeytinburnu/İstanbul
Telefon: Faks No: 0 212 638 33 99
e-Posta:selmin.nazligul@saglik.gov.tr İnt.Adresi: selmin.nazligul@beyoglubirlik.gov.tr
Bilgi için:Selmin NAZLIGÜL
TIBBİ SEKRETER
Telefon No:0 212 638 33 99
Evrakın elektronik imzalı suretine http://e-belge.saglik.gov.tr adresinden 27520043-0444-4c8c-bc76-d056cc465344 kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

KAYNAKÇA

Ağaoğlu, L., & Nogay, G. (2011). Kanserin Psikososyal Yönü. A. Ekşi (Dü.) içinde, *Ben Hasta Değilim, Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü.* İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.

Ahlawat, P., Batra, N., Sharma, P., Shiv , K., & Kumar, A. (2018). Knowledge and Attitude of Adolescent Girls and Their Mothers Regarding Cervical Cancer: A Community-Based Cross-Sectional Study. *Journal of Mid-life Health, 9*(3), 145-149. doi:10.4103/jmh.JMH_45_18

Alacacıoğlu, İ., & Sevindik, Ö. G. (2017). Hematolojik Maligniteler. J. Cassidy, D. Bissett, R. S. Obe, M. Payne, A. U. Yılmaz, & A. Alacacıoğlu (Dü) içinde, *Oxford Onkoloji El Kitabı* (s. 527-538). İstanbul Tıp Kitabevi.

Alemseged, B., Hailu, T., & Mulugeta, A. (2019). Determinants of delayed diagnosis among pediatric cancer patients from Ayder Comprehensive Specialized Hospital, Mekelle, Northern Ethiopia. *BMC Pediatrics, 19*(1). doi:10.1186/s12887-019-1848-1

Allen, C., Kamdar, K., Bollard, C., & Gross, T. (2016). Malignant Non-Hodgkin Lymphomas in Children. P. Pizzo, D. Poplack, P. Adamson, S. Blaney, & L. Helman içinde, *Principles and Practice of Pediatric Oncology.*

American Cancer Society. (2016). *Cancer in Adolescents.*

Anak, S., & Sarıbeyoğlu, E. (2011). Aku Miyeloid Lösemi (AML). S. Anak, G. Aydoğan, M. Çetin, G. İrken, S. Kemahlı, & M. Yeşilipek içinde, *Pediatrik Hematoloji.* İstanbul Medikal Yayıncılık.

Ashley, L., Marti, J., Jones, H., Velikova, G., & Wright, P. (2015). Illness perceptions within 6 months of cancer diagnosis are an independent prospective predictor of health-related quality of life 15 months post-diagnosis. *Psycho-Oncology,* 1463-1470. doi:10.1002/pon.3812

Asi Karakaş, S., Okanlı, A., & Yılmaz , E. (2016). The Effect of Internalized Stigma on the Self Esteem in Patients with Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing, 30,* 648-652. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2016.02.006

Asnani, M. R., Barton Gooden, A., Gri, M., & Knight Madden, J. (2017). Disease Knowledge, Illness Perceptions, and Quality of Life in Adolescents With Sickle Cell Disease: Is There a Link? *Global Pediatric Health, 4,* 1-10. https://doi.org/10.1177/2333794X17739194 adresinden alındı

Aster , J., & DeAngelo, D. (2013). Akut Lösemiler. F. Bunn, & J. Aster içinde, *Kan Hastalıklarının PatofizyolojisiPDF.* İstanbul Tıp Kitabevi.

Aster, J., & Freedman, A. (2013). Hodgkin Lenfoma. F. Bunn, & J. Aster içinde, *Kan Hastalıklarının Patofizyolojisi.* İstanbul Tıp Kitabevi.

Barrera, M., Granek, L., Shaheed, J., Nicholas, D., Beaune, L., D'Agostino, N., . . . Antle, B. (2013). The Tenacity and Tenuousness of Hope: Parental Experiences of Hope When Their Child Has a Poor Cancer Prognosis. *Cancer Nursing*, 408-416. doi:10.1097/NCC.0b013e318291ba7d

Baykara, A., Güvenir, T., & Miral, S. (2011). Hastalık Ve Hastaneye Yatışın Çocuk Üzerinde Etkisi. A. Ekşi içinde, *Ben Hasta Değilim: Çocuk Sağlığı Ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü* (s. 398-401). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.

Bélanger, R., & Surís, J.-C. (2016). Adolescents with Chronic Conditions. A. Cherry, V. Baltag, & M. Dillon (Dü) içinde, *International Handbook on Adolescent Health and Development.* Switzerland: Springer, Cham. doi:https://doi.org/10.1007/978-3-319-40743-2

Bellizzi, K., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H., Tompkins, B. J., Simon, M., . . . Shnorhavorian, M. (2012). Positive and Negative Psychosocial Impact of Being Diagnosed With Cancer as an Adolescent or Young Adult. *Cancer, 118*(20), 5155-5162. doi:10.1002/cncr.27512

Belpame, N., Kars, M., Deslypere, E., Rober, P., Hecke, A., & Verhaeghe, S. (2019). Living as a Cancer Survivor: A Qualitative Study on the Experiences of Belgian Adolescents and Young Adults (AYAs) after Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*(49), 29-35. doi:https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.07.015

Bluebond-Langner, M., & Langner, R. (2018). The Impact of Cancer on the Child, Parents, Siblings and Community. J. Wolfe, B. L. Jones, U. Kreicbergs, & M. Jankovic (Dü) içinde, *Palliative Care in Pediatric Oncology.* Springer.

Bracken, J. (2010). *Children With Cancer.*

Brierley, M.-E. E., Sansom-Daly, U. M., Baenziger, J., McGill, B., & Wakefield, C. E. (2019). Impact of physical appearance changes reported by adolescent and young adult cancer survivors: A qualitative analysis. *Eur J Cancer Care.*, 1-8. doi:https ://doi.org/10.1111/ecc.13052

Burcu, E. (2015). *Engellilik Sosyolojisi.* Anı Yayıncılık.

Calloway, C. (2014). *After Cancer : Issues, Changes, Making a Difference.* New York: Novinka.

cancer.org. (2019, Ekim 16). American Cancer Society: https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-adolescents/special-issues.html adresinden alındı

Cassidy, J., Bissett, D., Obe, R. S., & Payne, M. (2017). Santral Sinir Sistemi Tümörleri. *Oxford Onkoloji El Kitabı* (H. Can, Çev.). içinde İstanbul Tıp Kitabevi.

Cassidy, J., Bissett, D., Obe, R., & Payne, M. (2017). Genitoüriner Kanserler. *Oxford Onkoloji El Kitabı.* içinde İstanbul Tıp Kitabevi.

Cassidy, J., Bissett, D., Obe, R., & Payne, M. (2017). Kemik ve yumuşak doku maligniteleri. *Oxford Onkoloji El Kitabı* (Ö. Gürkut, Çev.). içinde

Chiyon, J., & Syrjala, K. (2020). Overview of cancer survivorship in adolescents and young adults. (P. Ganz, & L. Nekhlyudov, Dü) https://0310a0dmi-y-https-www-uptodate-com.maltepe.proxy.deepknowledge.io/contents/overview-of-cancer-survivorship-in-adolescents-and-young-adults/print?search=cancer&topicRef=97876&source=see_link adresinden alındı

Cicogna, E. C., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. (2010). Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem, 18*(5), 1-9. http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/pt_05.pdf adresinden alındı

Crabtree, V., & Bilge, M. (2019). Sleep disorders during and after cancer in children. (R. Chervin, Dü.) https://0310a0dmi-y-https-www-uptodate-com.maltepe.proxy.deepknowledge.io/contents/sleep-disorders-during-and-after-cancer-in-children/print?search=cancer&sectionRank=1&usage_type=default&anchor=H1234512795&source=machineLearning&selectedTitle=4~150&displ adresinden alındı

Crawshaw, J., Rimington, H., Weinman, J., & Chilcot, J. (2015). *Illness Perception Profiles and Their Association with 10-Year Survival Following Cardiac Valve Replacement.* The Society of Behavioral Medicine. doi:10.1007/s12160-015-9695-2

Çağlar Çıtak, E. (2016). Çocukluk Çağı Lösemileri. T. Kutlu, M. Satar, T. Erkan, & E. Ünüvar içinde, *Pediatrinin Esasları.* İstanbul Medikal Yayıncılık.

Çakırgil, G. (2011). Destek Tedavileri. S. Anak, G. Aydoğan, M. Çetin, G. İrken, S. Kemahlı, G. Öztürk, & M. Yeşilipek içinde, *Pediatrik Hematolji* (s. 983-992). İstanbul: İstanbul Medikal Yayıncılık.

Çavuşoğlu, H. (2015). *Çocuk Sağlığı Hemşireliği* (12 b., Cilt 1). Ankara: Sistem Ofset Basımevi.

Çırpan Kantarcıoğlu, A., Sevinir, B. B., & Demirkaya, M. (2019). Kanser Tanısı Alan Ergenlerde Hastalık Algısı ve Duygu Durumunun İncelenmesi. *Turk J Child Adolesc Ment Health*, 81-88. doi:10.4274/tjcamh.galenos.2019.2018.07.016

Çitlik Sarıtaş, S., & Özdemir, A. (2018). Identification of the correlation between illness perception and anxiety level in cancer patients. *Perspectives in Psychiatric Care, 54*(3). https://doi.org/10.1111/ppc.12265 adresinden alındı

Degar, B., & Isakoff, M. (2018). Childhood Cancer. L. Zaoutis, & V. Chiang içinde, *Comprehensive Pediatric Hospital Medicine.* McGraw-Hill Education.

Eraslan, L. (2018). *Sosyal Medya ve Algı Yönetimi.* Ankara: Anı Yayıncılık.

Erdem, S. S., Yılmaz, M., Yıldırım, H., Mayda, A. S., Bolu, F., Durak, A. A., & Şener, Ö. (2017). Düzce'de Yaşayanların Kanser ve Kanser Risk Faktörleri Hakkında Bilgi Düzeyi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 7*(1), 01-10.

Erdemir, F., & Taş Arslan, F. (2013). Onkolojik Sorunu Olan Çocuk Ve Hemşirelik Bakımı. Z. Conk, Z. Başbakkal, H. Bal Yılmaz, & B. Bolışık (Dü) içinde, *Pediatri Hemşireliği.* Ankara: Akademisyen Kitabevi.

French, A., Tsangaris, E., Barrera, M., Guger, S., Brown, R., Urbach, S., . . . Nathan, P. (2013). School Attendance in Childhood Cancer Survivors and Their Siblings. *The Journal of Pediatrics, 162*(1), 160-165. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.06.066 adresinden alındı

Gemalmaz, A., & Avşar, G. (2015). Kanser Tanısı ve Sonrası Yaşananlar: Kalitatif Bir Çalışma. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi, 12*(2), 93-98. doi:10.5222/HEAD.2015.093

Georgievski, G., Shama, W., Lucchetta, S., & Niepage, M. (2018). Through our eyes: A photovoice intervention for adolescents on active cancer treatment. *Journal of Psychosocial Oncology, 36*(6), 700-716. doi:10.1080/07347332.2018.1469564

Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S., & Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies*(47), 1397-1407. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.03.019

Goffman, E. (2014). *Damga: Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar.* (Ş. Geniş, L. Ünsaldı, & S. Ağırnaslı, Çev.) Ankara: Heretik Yayıncılık.

Gündoğdu, R. (2019). Duyum ve Algı. Ş. Işık (Dü.) içinde, *Psikolojiye Giriş.* Pegem Akademi.

Gürcan, M., & Atay Turan, S. (2020). The experiences of adolescents receiving cancer treatment in Turkey: A qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 1-9. doi:10.1111/ecc.13239

Gürkut, Ö. (2017). Kemik ve yumuşak doku maligniteleri. J. Cassidy, D. Bissett, R. Obe, & M. Payne içinde, *Oxford Onkoloji El Kitabı* (s. 578-582). İstanbul Tıp Kitabevi.

Güven, E. (2019). Travma Sonrası Gelişme. F. Savi Çakar (Dü.) içinde, *Travma Psikolojik Danışmanlığı.* Pegem Akademi.

Han, J., Liu, J.-E., & Xiao, Q. (2017). Coping strategies of children treated for leukemia in China. *European Journal of Oncology Nursing*(30), 43-47. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2017.08.002

Hasbahçeci, M., & Müslümanoğlu, M. (2020). Cerrahi Tedavi. G. Can (Dü.) içinde, *Onkoloji Hemşireliği* (s. 87-94). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.

Hawkins, D., Brennan, B., Bölling, T., Davidson, D., Dirksen, U., DuBois, S., . . . Lessnick, S. (2016). Ewing Sarcoma. P. Pizzo, D. Poplack, P. Adamson, S. Blaney, & L. Helman içinde, *Principles and Practice of Pediatric Oncology.*

Hernández , R., Calderon, C., Carmona-Bayonas, A., Capote, A., Jara , C., Álvarez, A., . . . Jimenez-Fonseca, P. (2019). Differences in coping strategies among young adults and the elderly with cancer. *Psychogeriatrics, 19*(5), 426-434. https://doi.org/10.1111/psyg.12420 adresinden alındı

Hochberg, J., El-Mallawany, N., Brugieres, L., McMillan, A., & Cairo, M. (2017). Non-Hodgkin Lymphoma. A. Bleyer, R. Barr, L. Ries, J. Whelan, & A. Ferrari (Dü) içinde, *Cancer in Adolescents and Young Adults.* Springer, Cham. doi:https://doi.org/10.1007/978-3-319-33679-4

Hopman, P., & Rijken, M. (2015). Illness perceptions of cancer patients: relationships with illness characteristics and coping. *Psycho-Oncology*(8), 11-18. doi:10.1002/pon.3591

Jones, B., Volker, D., Vinajeras, Y., Butros, L., Fitchpatrick, C., & Rossetto, K. (2010). The Meaning of Surviving Cancer for Latino adolescents and emerging young adults. *Cancer Nursing, 33*(1), 74-81. doi:10.1097/NCC.0b013e3181b4ab8f.

Kantor, D., & Suzan, Z. (2016). *Issues of Cancer Survivorship : An Interdisciplinary Team Approach to Care.*

Kaptan, G. (Dü.). (2012). *İç Hastalıkları Hemşireliği.* İstanbul Medikal Yayıncılık.

Karakartal, D. (2019). Kanser Hastalarının Yaşadıkları Psiko-Sosyal Sorunların İncelenmesi. *International Journal of Humanities and Education, 4*(9), 48-62. https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/545544 adresinden alındı

Karaman, N., & Sarı, N. (2014). Çocukluk Çağı Kanserleri. G. Can (Dü.) içinde, *Onkoloji Hemşireliği.* İstanbul, İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.

Karbuz, A., Yaralı, N., Işık, P., Bay, A., Kara, A., & Tunç, B. (2017). Akut Lösemi Hastalarının Demografik Özellikleri ve Tedavi Sırasında Görülen Komplikasyonları: Tek Merkez Deneyimi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 19-26. doi:10.12956/tjpd.2016.254

Kavas, E. (2013). Dini Tutum-Stresle Başa Çıkma İlişkisi. *Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*(37), 143-168. https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/55887 adresinden alındı

Keeling, M., Bambrough , J., & Simpson, J. (2013). Depression, anxiety and positive affect in people diagnosed with low-grade tumours: the role of illness perceptions. *Psycho-Oncology*(22), 1421-1427. doi:10.1002/pon.3158

Kilicarslan-Toruner, E., & Akgun-Citak, E. (2013). Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 17*(2), 176-183.

Kizir, A., & Güveli, M. (2020). Radyoterapi. G. Can (Dü.) içinde, *Onkoloji Hemşireliği* (s. 103-115). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.

Knighting, K., Rowa-Dewar, N., Malcolm, C., Kearney, N., & Gibson, F. (2010). Children's understanding of cancer and views on health-related behaviour: a 'draw and write' study. *Child: care, health and development, 37*(2), 289-299. doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01138.x

Kobya, H., Kahraman, İ., & Üstüner, F. (2018). Onkolojik Sorunlar ve Hemşirelik Bakımı. H. Çavuşoğlu (Dü.) içinde, *Pediatri Hemşireliği Akıl Notları* (s. 187-212). Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri.

Kostak, M., Semerci, R., Eren, T., Avci, G., & Savran, F. (2019). Life experiences of adolescents with cancer in Turkey: a phenomenological study. *Journal Of Pakistan Medical Association, 69*(10), 1464-1469. doi:10.5455/JPMA.300670

Krok, D., Telka, E., & Zarzycka, B. (2019). Illness perception and affective symptoms in gastrointestinal cancer patients: A moderated mediation analysis of meanin in life and coping. *Psycho-Oncology*, 1728-1734. doi:DOI: 10.1002/pon.5157

Kudubeş, A., & Bektaş, M. (2015). Çocukluk Dönemi Kronik Hastalıklarında Kullanılan Model ve Teoriler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 39-44. http://www.deuhyoedergi.org adresinden alındı

Kuntz, N., Anazodo, A., Bowden, V., Sender, L., & Morgan, H. (2019). Pediatric Cancer Patients' Treatment Journey: Child, Adolescent, and Young Adult Cancer Narratives. *Journal of Pediatric Nursing, 48*, 42-48. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.06.003 adresinden alındı

Kurt, A. S., & Savaşer, S. (2013). Kanserli Adölesanların Algılanan Stres Düzeyine Re-Mission Video Oyununun Etkisi. *Türk Onkoloji Dergisi, 28*(2), 51-58. doi:10.5505/tjoncol.2013.914

Kuzlu Ayyıldız, T. (2015). Ergenlerde Sağlığın Değerlendirilmesi. A. F. Ocakçı, F. Üstüner Top, A. F. Ocakçı, & F. Üstüner Top (Dü) içinde, *Yetişkinliğe Bir Adım Kala: Ergen Sağlığı* (s. 7). Ankara: Göktuğ Basın Yayın Dağıtım.

Kürtüncü Tanır, M., & Kuğuoğlu, S. (2012). Olgu Sunumu: Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL)' li Çocuğun Evde Egzersiz Programının Sürdürülmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi, 11*(1), 51-61.

Kyle, R., Forbat , L., & Hubbard, G. (2012). Cancer awareness among adolescents in Britain: a cross-sectional study. *BMC Public Health, 12*. https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-580 adresinden alındı

Lanzkowsky, P. (2011). *Manual of Pediatric Hemotology and Oncology.*

Lehto, R. H. (2014). Patient views on smoking, lung cancer, and stigma: A focus group perspective. *European Journal of Oncology Nursing, 18*, 316-322. http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.02.003 adresinden alındı

Li, H., Chung, O., & Chiu, S. (2010). The Impact of Cancer on Children's Physical, Emotional, and Psychosocial Well-being. *Cancer Nursing, 1*(33), 47-54.

Li, W., Lopez , V., Chung, J., Ho, K., & Chiu, S. (2013). The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing, 17*(2), 214-219. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.07.010 adresinden alındı

Ma, C., Yan, J., Wu, Y., & Huang, W. (2018). Illness perceptions of Chinese women with breast cancer and relationships with socio-demographic and clinical characteristics. *International Journal of Nursing Practice, 24*(5), 1-9. doi:10.1111/ijn.12677

Martins, A., Crespo, C., Salvador, Á., Santos, S., Carona, C., & Canavarro, M. (2018). Does Hope Matter? Associations Among Self-Reported Hope, Anxiety, and Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 25*, 93-103.

Meggitt, C. (2013). *Çocuk gelişimini anlamak: doğumdan ergenliğe.* (E. Kantemir, Çev.) Optimist Yayınları.

Metzger, M., Krasin, M., Choi, J., & Hudson, M. (2016). P. Pizzo, D. Poplack, P. Adamson, S. Blaney, & L. Helman içinde, *Principles and Practice of Pediatric Oncology.*

Miller, E., Jacob, E., & Hockenberry, M. (2011). Nausea, Pain, Fatigue, and Multiple Symptoms in Hospitalized Children With Cancer. *Oncology Nursing Forum, 38*(5), 382-393.

Mira, A., Bretón-López, J., Enrique, Á., Castilla, D., García-Palacios, A., Baños, R., & Botella, C. (2018). Exploring the Incorporation of a Positive Psychology Component in a Cognitive Behavioral Internet-Based Program for Depressive Symptoms. Results Throughout the Intervention Process. *Frontiers in Psychology*, 1-9.

Molinari, E., & Gilbert, M. (2019). Central Nervous System Tumors. J. Abraham, & J. Gulley içinde, *The Bethesda Handbook of Clinical Oncology* (s. 469-473). Philadelphia: Wolters Kluwer Health.

Murphy, L. K., Bettis, A. H., Gruhn, M. A., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Compas, B. E. (2017). Resilience in Adolescents with Cancer: Association of Coping with Positive and Negative Affect. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 8*(38), 646-653.

Murugan, R. (2017). *Comprehensive Paediatric Nursing.*

Mücahit, K., Güleç, M., Boysan, M., & Çavuş, H. (2012). Travma Sonrası Büyüme Envanteri'nin Türkçe Versiyonunun Normal Toplumda Hiyerarşik Faktör Yapısı. *TAF Preventive Medicine Bulletin, 5*(11), 617-624.

Myers, D., & Dewall, C. (2016). *Duygular, stres ve sağlık* (11 b.). (A. Durak Batıgün, Çev.) Ankara: Palme Yayıncılık.

Nagelhout, E., Linder, L., Austin, T., Parsons, B., Scott, B., Gardner, E., . . . Wu, Y. (2018). Social Media Use Among Parents and Caregivers of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 35*(6), 399-405. doi:10.1177 / 1043454218795091

Nass, S., & Patlak, M. (2015). *Comprehensive Cancer Care for Children and Their Families : Summary of a Joint Workshop by the Institute of Medicine and the American Cancer Society.* Washington: The National Academies Press.

O'Callaghan, C., Barry , P., & Thompson, K. (2012). Music's relevance for adolescents and young adults with cancer: a constructivist research approach. *Support Care Cancer, 20*, 687-697. doi:10.1007/s00520-011-1104-1

Ocakçı, A. F., & Üstüner Top, F. (2015). *Yetişkinliğe Bir Adım Kala: Ergen Sağlığı.* Ankara: Göktuğ Basın Yayın Dağıtım.

Odh, I., Leofving, M., & Klaeson, K. (2016). Existential challenges in young people living with a cancer diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing*, 54-60. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.08.005

Okanlı, A., Yılmaz Karabulutlu, E., Asi Karakaş, S., Şahin Altun, Ö., & Yıldırım, N. (2018). Alexithymia and perception of illness in patients with cancer. *European Journal of Cancer Care, 27*(3).

Omari, O., & Wynaden, D. (2014). The Psychosocial Experience of Adolescents with Haematological Malignancies in Jordan: An Interpretive Phenomenological Analysis Study. *The Scientific World Journa*, 1-7. https://doi.org/10.1155/2014/274036 adresinden alındı

Osmanoğlu Yurdakul, Z., & Esenay, F. I. (2019). Complementary and integrative health methods used for the treatment of oral mucositis in children with cancer in Turkey. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 24*(3). doi: https://doi.org/10.1111/jspn.12260

Pandora Patterson, F., McDonald, B. Z., & Medlow, S. (2014). Emerging Issues Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Seminars in Oncology Nursing, 31*(1), 53-59. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2014.11.006 adresinden alındı

Penn, A., Kuperberg, A., & Zebrack, B. (2017). Psychosocial Issues in Adolescent and Young Adult Patients and Survivors. A. Bleyer, R. Barr, L. Ries, J. Whelan, & A. Ferrari (Dü) içinde, *Cancer in Adolescents and Young Adults* (s. 583-602).

Pergert, P., Ekblad, S., Bjork, O., Enskar, K., & Andrews, T. (2016). Resourcing: An approach used by foreign-born parents struggling on in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 1-6.

Ramani, K., Ramani, H., Alurkar, S., Ajaikumar, B., & Trivedi, R. (2017). *Breast Cancer: Medical Treatment, Side Effects, and Complementary Therapies.* (A. Campbell, Dü.) New York.

Ramos, C., & Leal, I. (2013). Posttraumatic Growth in the Aftermath of Trauma: A Literature Review About Related Factors and Application Contexts. *PsychOpen Publishing Psychology, 2*(1). doi:10.5964/pch.v2i1.39

Rosenberg, A., Wolfe, J., Bradford, M., Shaffer, M., Yi-Frazier, J., Curtis, J., . . . Baker, K. (2014). Resilience and Psychosocial Outcomes in Parents of Children With Cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 552-557. doi:10.1002/pbc.24854

Sabella, C., & Cunningham, C. (2016). Adolesan Sağlığı. C. Sabella, & C. Cunningham içinde, *The Cleveland Clinic Çocuk Hastalıkları* (s. 371-377). İstanbul: İstanbul Medikal Yayıncılık.

Sağlık Bakanlığı. (2019, 01 16). Hasta Hakları Yönetmeliği. Ankara, Beştepe, Türkiye. https://www.mevzuat.gov.tr/: https://www.mevzuat.gov.tr/File/GeneratePdf?mevzuatNo=4847&mevzuatTur=KurumVeKurulusYonetmeligi&mevzuatTertip=5 adresinden alındı

Seele, P. (2017). *Stand Up to Stigma : How We Reject Fear and Shame.*

Serlachıus, A., Gamble, G., House, M., Vincent, Z., Knight, J., Horne, A., . . . Dalbeth, N. (2017). *Illness Perceptions and Mortality in Patients With Gout: A Prospective Observational Study.* Auckland and Wellington, New Zealand: Arthritis Care & Research. doi:10.1002/acr.23147

Sevinir, B. (2016). Solid Tümörler. T. Kutlu, M. Satar, T. Erkan, & E. Ünüvar içinde, *Pediatrinin Esasları.* İstanbul Medikal Yayıncılık.

Sibulwa, S., Chansa-Kabali, T., & Hapunda, G. (2019). "Every part of me has changed"—shared lived experiences of adolescents living with cancer in Zambia. *Health Psychology Open*, 1-13. doi:10.1177/2055102919833537

Soycan, L. (2011). Akut Lenfoblastik Lösemi: Tanı, Klinik. S. Anak, G. Aydoğan, M. Çetin, G. İrken, S. Kemahlı, G. Öztürk, & M. Yeşilipek içinde, *Pediatrik Hematoloji.* İstanbul Medikal Yayıncılık.

Sposito , A., Silva-Rodrigues, F., Sparapani, V., Pfeifer , L., Lima , R., & Nascimento, L. (2015). Coping Strategies Used by Hospitalized Children With Cancer Undergoing Chemotherapy. *Journal of Nursing Scholarship, 47*(2), 143-151. https://doi.org/10.1111/jnu.12126 adresinden alındı

Stewart, S. (2014). *Kemik İliği ve Kan Kök Hücre Transplantasyonları.* İstanbul: İstanbul Medikal Yayıncılık.

Takei, Y., Ogata, A., Ozawa, M., Moritake, H., Hirai, K., Manabe, A., & Suzuki, S.-i. (2015). Psychosocial difficulties in adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Official Journal of the Japan Pediatric Society*(57), 239-246. doi:10.1111/ped.12495

Thomas, D., & Whelan, J. (2017). Bone Sarcomas in the Adolescent and Young Adult Population. A. Bleyer, R. Barr, L. Ries, J. Whelan, & A. Ferrari (Dü) içinde, *Cancer in Adolescents and Young Adults* (s. 417-427). Springer, Cham. doi:https://doi.org/10.1007/978-3-319-33679-4

Tiemensma, J., Kaptein, A., Pereira, A., Smit, J., Romijn, J., & Biermasz, N. (2011). Negative illness perceptions are associated with impaired quality of life in patients after long-term remission of Cushing's syndrome. *European Journal of Endocrinology, 165*, 527-535. doi:10.1530/EJE-11-0307

Torabi, F., Rassouli, M., Manighea, N., Borumandnia, N., Azam, S., & Nikseresht, F. (2018). The Effect of Spiritual Care on Adolescents Coping With Cancer. *Holist Nurs Practice, 32*(3), 149-159. doi:10.1097/HNP.0000000000000263

Torres, V., Rodrigues Nunes, M. D., Silva-Rodrigues, M. F., Bravo, L., Adlard, K., Secola, R., . . . Jacob, E. (2019). Frequency, Severity, and Distress Associated With Physical and Psychosocial Symptoms at Home in Children and Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Health Care, 33*(4), 404-414. doi:https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2018.11.007

Trapp, S., Slosky, L., Lamanna, J., Leibach, G., Durrette, M., & Stern, M. (2012). Posttraumatic Growthand the Cancer Experience. R. E. Warren, N. L. Hicks, N. Hicks , & R. Warren (Dü) içinde, *Psychology of Cancer.*

Tutar, H. (2016). *Sosyal Psikoloji* (3 b.). Seçkin Yayıncılık.

Uçgan Çetinkaya, D., & Işık Balcı, Y. (2011). Kök Hücre Nakli Komplikasyonları. S. Anak, G. Aydoğan, M. Çetin, G. İrken, S. Kemahlı, G. Öztürk, & M. Yeşilipek içinde, *Pediatrik Hematoloji* (s. 849-863). İstanbul: İstanbul Medikal Yayıncılık.

Weinstein , A., Henrich, C., Armstrong , G., Stratton , K., King, T., Leisenring , W., & Krull, K. (2018). Roles of positive psychological outcomes in future health perception and mental health problems: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Psycho-Oncology*(27), 2754-2760. doi:https://doi.org/10.1002/pon.4881

Whitaker, M., Nascimento, L., Bousso, R., & Lima, R. (2013). A vida após o câncer infantojuvenil: experiências dos sobreviventes. *Revista Brasileira de Enfermagem, 66*(6), 873-878. https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000600010 adresinden alındı

Wicks, L., & Mitchell, A. (2010). The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding. *European Journal of Cancer Care, 6*(19), 778–785. doi:10.1111/j.1365-2354.2009.01139.x

Yağcı Küpeli, B., Ökten, A., Gezercan, Y., Uluç, Ş., & Menteş, S. (2018). Çocukluk Çağı Santral Sinir Sistemi Tümörleri: 60 Olgunun Retrospektif Analizi. *Çukurova Medical Journal*, 931-935. doi:10.17826/cumj.397238

Yazgan İnanç, B., Kılıç Atıcı, M., & Bilgin, M. (2019). *Gelişim Psikolojisi 1: Bebeklik, Çocukluk ve Ergenlik* (15 b.). Pegem Akademi.

Yi, J., Kim, M. A., & Tian, T. (2014). Perceived long-term and physical health problems after cancer: Adolescent and young adult survivors of childhood cancer in Korea. *European Journal of Oncology Nursing, 2*(18), 145-150. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.11.006

Yıldız, İ. (2011). Hodgkin Hastalığı. S. Anak, G. Aydoğan, M. Çetin , G. İrken, S. Kemahlı, G. Öztürk, & M. Yeşilipek içinde, *Pediatrik Hematoloji* (s. 705-711). İstanbul Medikal Yayıncılık.

Yılmaz Karabulutlu, E., & Karaman, S. (2015). Kanser Hastalarında Hastalık Algısının Değerlendirilmesi. *HSP, 2*(3), 271-284. doi:10.17681/hsp.84549

Zámečníkova, A. (2012). Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. S. Vecchione, & L. Tedesco (Dü) içinde, *Acute Lymphoblastic Leukemia : Etiology, Pathogenesis and Treatments.*

Zamora, E., Yi, J., Akter, J., Kim, J., Warner, E., & Kirchhoff, A. (2017). 'Having cancer was awful but also something good came out': Post-traumatic growth among adult survivors of pediatric and adolescent cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 28*, 21-27. doi:https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.02.001

Zengin, O., Saltık, S., Duysak, Y., Soytürk, G., Orbay, E., & Tekin, O. (2012). Kanserli Çocuğa Sahip Ailelerin Aşama Yaklaşımına Göre Gösterdikleri Tepkiler. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 2*(1), 1-4.