T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ-CERRAHPAŞA
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS
TEZİ

KANSERLİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN BAKIM VERME YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ

ŞİRİN İNCEOĞLU

DANIŞMAN
PROF. DR. SUZAN YILDIZ

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

İSTANBUL-2019

TEZ ONAYI

Bu çalışma 10.10.2019 Tarihinde aşağıdaki jüri tarafından Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programı Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

TEZ JÜRİSİ

Prof. Dr. Suzan YILDIZ
İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa
Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi

Dr.Öğr.Üyesi Birsen MUTLU
İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa
Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi

Dr.Öğr.Üyesi Behice EKİCİ
Maltepe Üniversitesi
Hemşirelik Yüksekokulu

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

Şirin İnceoğlu



İTHAF

Melek olan çocuk hastalarıma ve son ana kadar çocuklarının ellerini bırakmayan annelerine ithaf ediyorum.

TEŞEKKÜR

Araştırmanın her aşamasında bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan, değerli katkılarıyla bana rehberlik eden, sabrı ve desteğiyle devam etmemi sağlayan çok değerli danışman hocam Prof. Dr. Suzan Yıldız'a,

Yüksek lisans eğitimim süresince ders aldığım değerli hocalarım Doç. Dr. Duygu Gözen ve Doç. Dr. Serap Balcı'ya,

İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Klinik Onkoloji Anabilim Dalı Pediatrik Onkoloji Bilim Dalı öğretim üyesi Prof. Dr. Rejin Kebudi'ye, hekimlerine, Uzm. Hem. Hülya Bingöl'e ve tüm hemşirelerine; İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı Bölüm Başkanı Prof. Dr. Tiraje Celkan'a, hekimlerine, Uzm. Hem. Leman Yantiri'ye, ve tüm hemşirelerine,

İstatistik analizinde bana destek veren Selime Güler'e ve Neslihan Gökmen'e,

Çalışmaya katılan ve bana ilham veren her biri birbirinden değerli çocuklara ve annelerine bana verdikleri destek için,

Bugünlere gelmemde katkısı büyük olan aileme çok teşekkür ediyorum.

İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI ..... İİ
BEYAN ..... İİİ
İTHAF ..... İV
TEŞEKKÜR V
İÇİNDEKİLER ..... Vİ
TABLOLAR LİSTESİ ..... Vİİİ
SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ ..... İX
ÖZET X
ABSTRACT ..... Xİ
1.GİRİŞ VE AMAÇ 1
2.GENEL BİLGİLER 3
2.1.Çocukluk Çağı Kanserlerinin Tanımı ve Sınıflandırılması 3
2.2.Çocukluk Çağı Kanserlerinin Etiyolojisi 4
2.3.Çocukluk Çağı Kanserlerinde Belirtiler 5
2.4.Çocukluk Çağı Kanserlerinde Tedavi Yöntemleri 5
2.5.Kanserin Aile Üzerindeki Etkisi ve Tanı / Tedavi Sürecinde Annelerin Rolü 7
2.6.Bakım Verme Yükü 9
2.7.Bakım Verme Yüküne İlişkin Kavramlar 10
2.7.1.Bakım Veren Bireylerin Gereksinimleri 14
2.7.2.Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler 15
2.8.Bakım Verme Yükünün Değerlendirilmesi 17
2.9.Yaşam Kalitesi 20
2.9.1.Kanserli Hastaya Bakım Veren Bakım Vericilerin Duygusal Yaşam Kalitesi 20
2.9.2.Kanserli Hastaya Bakım Veren Bakım Vericilerin Fiziksel Yaşam Kalitesi 22
2.9.3.Kanserli Hastaya Bakım Veren Bakım Vericilerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Diğer Faktörler 22
3.GEREÇ VE YÖNTEM 25
3.1.Araştırmanın Amacı ve Tipi 25
3.2.Araştırma Soruları 25
3.3.Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman 25
3.4.Araştırmanın Evren ve Örneklemi 26

3.5.Çalışmaya Alınma ve Dışlanma Kriterleri....26
3.6.Verilerin Toplanması....27
3.7.Veri Toplama Araçları....27
3.7.1.Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu....27
3.7.2.Tanımlayıcı Bilgi Formu....27
3.7.3.Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ)....28
3.7.4.Yaşam Kalitesi Ölçeği - Aile Versiyonu (AYKÖ)....28
3.8.Verilerin Değerlendirilmesi....29
3.9.Araştırmanın Etik ve Yasal Yönleri....29
3.10.Araştırmanın Sınırlılıkları....30
3.11.Araştırmanın Güçlü Yönleri....30
4.BULGULAR....31
4.1.Annelerin ve Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerine Yönelik Bulguların Dağılımı32
4.2.BVYÖ'den Alınan Puan Ortalamalarının Dağılımı ve Bazı Sosyodemografik Özellikler ile Karşılaştırılması....34
4.3.AYKÖ Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı ve Sosyodemografik Özelikleri ile Karşılaştırılması....37
4.4.BVYÖ Puanı ile AYKÖ ve Alt Boyutları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi....43
5.TARTIŞMA....45
6.SONUÇ VE ÖNERİLER....51
7.KAYNAKLAR....52
8.EKLER....59
ÖZGEÇMİŞ....77

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 2.1. Bakım Verme Yükü Belirlemek İçin Kullanılan Ölçüm Araçları……..19
Tablo 4-1: Annelerin Tanımlayıcı Özellikleri (N=72) 32
Tablo 4-2: Hasta Çocuğun Tanımlayıcı Özellikleri (N=72) 33
Tablo 4-3: BVYÖ'den Alınan Puanların Dağılımı (N=72) 34
Tablo 4-4: BVYÖ Puan Ortalamaları ile Bazı Sosyodemografik Özelliklerin Karşılaştırılması 35
Tablo 4-5: BVYÖ Toplam Puanları ile Sosyodemografik Özelliklerin İlişkisi (N:72). 36
Tablo 4-6: AYKÖ'den Alınan Toplam ve Alt Boyut Puanların Dağılımı (N=72)..... 37
Tablo 4-7: AYKÖ'den Alınan Toplam Puan Ortalamaları ile Bazı Sosyodemografik Özelliklerin Karşılaştırılması 38
Tablo 4-8: AYKÖ Toplam Puan Ortalamaları ile Sosyodemografik Özelliklerin İlişkisi (N:72) 39
Tablo 4-9: AYKÖ Alt Boyut Toplam Puanları ile Bazı Sosyodemografik Özelliklerin Karşılaştırılması 41
Tablo 4-10: AYKÖ Alt Boyut Toplam Puanları ile Sosyodemografik Özelliklerin İlişkisi 42
Tablo 4-11: BVYÖ Toplam Puan Ortalamaları ile AYKÖ ve Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki 44

SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ

AYKÖ: Kanserli Hasta Yakınları için Yaşam Kalitesi Ölçeği- Aile Versiyonu

BVYÖ: Bakım Verme Yükü Ölçeği

DSÖ (WHO): Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organizasition)

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences

TPOG: Türk Pediatrik Onkoloji Grubu

ÖZET

İnceoğlu, Ş. (2019). Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi. İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.

Araştırma Lösemi dışı kanser tanılı çocuk hastaların annelerinin bakım verme yükü ve yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak gerçekleştirildi. Mayıs 2018-Şubat 2019 tarihleri arasında İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Klinik Onkoloji Anabilim Dalı Pediatrik Onkoloji Bilim Dalı yatan hasta servisi ve İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı yatan hasta servisinde yapıldı. Araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan 72 anne örneklemi oluşturdu. Etik kurul, kurum izinleri, annelerden gönüllülük esasına dayalı olarak yazılı izin alındı. Veri toplama araçları; Tanıtıcı Bilgi Formu, Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Kanserli Hasta Yakınları için Yaşam Kalitesi Ölçeği- Aile Versiyonu idi. Veriler IBM SPSS 24 programı ile değerlendirildi. Annelerin Bakım Verme Yükü Ölçeği'nden aldıkları toplam puan ortalaması 33,11±12,37, Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları toplam puan ortalaması ise 121,36±47,77 olarak bulundu. Bakım Verme Yükü Ölçeği toplam puan ortalamaları ile Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puan ortalamaları arasında çok kuvvetli ters yönlü (p<,001), ve tüm alt boyut toplam puanları arasında ters yönlü ilişki tespit edildi(p<,001). Sonuç olarak; annelerin bakım yükü puanlarının çok yüksek olmadığı, bunun anneliğin doğasından kaynaklı olabileceği düşünülmüş; bakım yükü arttıkça annelerin yaşam kalitelerinin bozulduğu belirlenmiştir.

Anahtar Kelimeler: Kanserli çocuk, anne, bakım verme yükü, yaşam kalitesi, hemşire.

ABSTRACT

İnceoğlu, Ş. (2019). Caregiving Burden and Quality of Life of Mothers of Pediatric Cancer Patients. İstanbul University-Cerrahpasa, Institute of Graduate Studies, Department of Child Health and Diseases Nursing. Master Thesis. İstanbul.

The aim of this study was to determine the caregiving burden and quality of life of mothers of pediatric patients with solid tumor/lymphoma. The research was done between May 2018 and February 2019, in Istanbul University Institute of Oncology Clinical Oncology Department inpatient service and inpatient service of Pediatric Hematology-Oncology Department of Istanbul University Cerrahpasa Medical Faculty Department of Pediatric Health and Diseases. The sample consisted of 72 mothers who had the inclusion criteria. Written permissions were obtained from ethics committee, institution permissions and mothers on a voluntary basis. Data collection tools consisted of descriptive data sheet, Care Burden Scale and Quality of Life Scale for Family of Cancer Patients-Family Version. The data were analyzed with IBM SPSS 24 program. The mean score of the mothers from the Care Burden Scale was 33.11 ± 12.37 and the mean score of the Family Quality of Life Scale was 121.36 ± 47.77. There was a very strong inverse relationship between the total mean scores of the Caregiving Burden Scale and the mean scores of the Family Quality of Life Scale (p <, 001), and an inverse relationship was found between the total subscale scores (p <, 001). As a result; it was thought that the care burden scores of the mothers were not very high and this might be due to the nature of motherhood; as the burden of care increases, quality of life of the mothers deteriorates.

Key Words: Children with cancer, mothers, care burden, quality of life.

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Çocukluk çağı kanserleri erişkinlere kıyasla daha nadir rastlanılan hastalık grubunda sayılmakta olup, 15 yaş altı çocuklarda kanser görülme sıklığı milyonda 110-150 arasındadır. Ölüm sebepleri arasında ülkemiz için kanser, dördüncü sırada yer almasına rağmen, Amerika Birleşik Devletleri ve birçok gelişmiş ülkede çocukluk çağında görülen ölümlere bakıldığında en yaygın ikinci ölüm sebebi olarak dikkat çekmektedir. Tedavi başarısının yüksekliği ve çocuklardaki beklenen yaşam süresinin uzunluğu erken ve etkin tedaviyi, en iyi hizmete erişimi, yaşam kalitesini ve psikososyal yaklaşımı çok daha önemli kılmıştır (Kutluk 2006; Kliegman ve ark. 2015).

Yaşam kalitesi, "bireyin yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi içinde; amaçları, beklentileri, kriterleri ve sosyal ilişkilerine yönelik algısı" olarak tanımlanmaktadır (WHO 1995). Bireyin ve yakınlarının yaşam kalitesini ölçmek; "hastaların tedavi öncesi ve sonrası yaşam kalitelerini belirleyebilmek, tıbbi girişimlerin etkinliğini ve yan etkilerini değerlendirebilmek, sağlık politikalarına yön verebilmek ve tıbbi araştırmaların yapılabilmesi" için önemlidir (Varni ve ark. 2002; Memik ve ark. 2007).

Yaşamı tehdit edici bir hastalık olan kanser; hasta bireyleri, hastalık sürecinde yaşadıkları belirtiler ve tedavinin yan etkilerinden dolayı bakım veren birine ihtiyaç duyar hale getirmektedir. Bunun sonucunda bakım verme; sağlık, sosyo-ekonomik durum, psikolojik durum gibi alanları etkileyen bir süreç haline gelmektedir. Kanserin hasta bireyle birlikte yaşayan tüm aile bireylerini etkileyeceği göz önünde bulundurulduğunda, bakım vericiliği üstlenen aile fertlerinin de hastayla birlikte yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etki altında kalacağı fikri kaçınılmaz sonuç olarak ortaya çıkmaktadır (Dalgıç ve ark. 1998; Conk ve ark. 2013).

Çocuğun hastalığı sadece kendisini değil, ailesini de direkt olarak etkilemektedir (Erdemir 2013). Kanser hastalığının hastayı, ailesinin desteğine daha çok gereksinim duyacak bir konuma getirmesi, bunun sonucu olarak da hastayı ailesinin kaynaklarına daha çok güvenmek, dayanmak zorunda bırakması çocukluk çağı kanserlerinin bir "aile hastalığı" olarak ele alınmasını gerektirmektedir (Çam ve Engin 2014). Aile için çocuğuna kanser tanısı konulması travmatik bir olaydır. Hastalığın aile fertlerinin yaşantısına dahil olması, ailedeki tüm bireylerin günlük rutinlerinin ve yaşam

faaliyetlerinin bozulmasına yol açmaktadır (Kardaş Özdemir ve ark 2009). Aileler çocukları kanser tedavisi alırken aktif olarak onların bakımını sağlamakta ve tedaviyi takip etmekte görev almaktadırlar (James ve ark. 2012). Literatür incelendiğinde, ilk olarak yetişkin kanser hastasının bakım vericisinin yaşam kalitesi ve bakım verme yüküne ilişkin ayrı ayrı çalışmaların yapıldığı görülmektedir (Uğur 2006, Şahin ve ark. 2009, Orak ve Sezgin 2015, Uğur ve Fadıloğlu 2012, Karaarslan 2013, Kaya ve ark. 2018, Karabuğa-Yakar ve Pınar 2013). Aynı zamanda yetişkin kanser hastası yakınlarının bakım verme yükü ile yaşam kalitelerinin ilişkisine bakılan çalışmalar da vardır (Santo ve ark. 2011, Yıldız ve ark. 2016, Akpınar ve Yurtsever 2018).

Kanserli çocuk ve ailesine yönelik yapılmış pek çok çalışma bulunmaktadır (Arıkan ve Çelebioğlu 1999, Ow 2003, Björk 2008, Özdemir ve ark. 2009, Aksu ve Sabuncu 2014, Gülses ve ark. 2014, Erker et all 2016, Cousino et all 2017). Çocuk hastaların ebeveynlerinin bakım verme yükü ve yaşam kalitesini araştıran çalışmalar incelendiğinde çoğunlukla kronik hastalığı olan (engelli, otizmli, konjenital kalp hastalığı olan, vb) çocukların ebeveynleri üzerinde yapıldığı belirlenmiştir (Sezer 2012, Keklik 2016, Yıldız ve ark. 2016).

Bu çalışmaların farklı disiplinler (hekim, hemşire, fizyoterapist, psikolog, sosyolog) tarafından yapıldığı görülmektedir (Sezer 2012, Keklik 2016, Yıldız ve ark. 2016).

Kanserli çocuk annelerinin sadece bakım yükünü değerlendiren ya da bakım vericilerin yaşam kalitesini inceleyen ve bakım yükünün yaşam kalitesine etkisini araştıran çalışmalar vardır (Kardaş Özdemir ve ark, 2009, Elçigil ve Conk 2010, Gürses ve ark. 2014). Bu çalışmalar lösemi tanısı alan ya da tüm çocukluk çağı kanseri olan hasta grupları ile yapılmıştır. Lösemi dışı çocukluk çağı kanseri tanılı çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve yaşam kalitesine yönelik çalışmalar sınırlıdır.

Bu nedenle; lösemi dışı çocukluk çağı kanseri tanılı çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini belirlemek ve bakım yüküyle ilişkisini tanımlamak amacıyla bu çalışma yapılmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

Kanser gelişmiş ülkeler kadar gelişmekte olan ülkelerde de artış gösteren ve yaş gözetmeksizin tüm bireyleri etkilemekte olan çağımızın hastalığı denebilecek bir halk sağlığı sorunudur. Çocukluk çağı kanserlerinde sağaltım oranları, günümüzde %70-80'lere kadar ulaşmıştır. Bu sebeple kanser günümüzde öldürücü hastalık olmaktan çıkarak yaşamı tehdit eden kronik hastalık haline dönüşmüştür (Törüner ve Büyükgönenç 2012, Çavuşoğlu 2013, WHO 2014, Can 2015, Kliegman 2016, American Cancer Society, 2019).

Dünya'da çocukluk çağı kanserlerinin görülme oranına bakıldığında 0-15 yaş arasındaki çocuklarda milyonda 110-150 arasında olduğu bildirilmektedir. Ülkemizde çocukluk çağı kanserlerinin dağılımı, gelişmekte olan ülkelerin yapısı ile benzerlik göstermektedir. Kanser ölüm nedeni olarak dördüncü sırada yer almaktadır (Kutluk 2006, WHO 2014, American Cancer Society, 2019).

2.1. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Tanımı ve Sınıflandırılması

Uluslararası Kanser Araştırma Merkezi tarafından 1996 yılında uluslararası çocukluk çağı kanserleri 12 kategoride sınıflandırılmıştır (IARC, 1996). Bu sınıflama;

1. Lösemiler,
2. Lenfomalar,
3. Beyin ve spinal kanal tümörleri,
4. Sempatik sistem tümörleri,
5. Retinoblastoma,
6. Böbrek tümörleri,
7. Karaciğer tümörleri,
8. Kemik tümörleri,
9. Yumuşak doku sarkomları,
10. Gonad ve germ hücreli tümörler,
11. Epitelyal tümörler,
12. Diğer malign neoplasmlar şeklindedir.

Çocukluk çağı kanserlerinin çeşitlerine göre Dünya'da görülme sıklığı,

- "Lösemiler (kan kanseri) %30
- Beyin ve merkezi sinir sistemi tümörleri %19
- Lenfomalar (lenf bezesinden kaynaklanan kanserler) %13
- Nöroblastom (ilkel sinir hücrelerinden köken alan kanserler) %8
- Yumuşak doku sarkomları (en sık rabdomiyosarkom görülür) %7
- Wilms' tümörü (böbrek tümörü) %6
- Kemik tümörleri (Osteosarkom, Ewing sarkomu) %5
-Diğer tümörler %12 (Retinoblastom/göz tümörü, Germ hücreli tümörler, Karaciğer kanserleri ve diğer kanserler) şeklindedir (American Cancer Society 2019).

Çocuklarluk çağı kanserleri içinde en çok lösemiler görülmesine karşın, lösemi dışı kanser tanılı çocuklar çok daha büyük bir hasta grubunu (yaklaşık %70) temsil etmektedir (American Cancer Society 2019).

Ülkemizde 2009-2018 Türk Pediatrik Onkoloji Grubu (TPOG) kayıtlarına göre lenfomalar ikinci sırada, beyin ve merkezi sinir sistemi tümörleri üçüncü sırada görülmektedir (Yeşilipek 2019).

2.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Etiyolojisi

Çocuklara tanı konulduğu zaman çevrelerindeki kişilerin ilk sorduğu sorulardan biri "neden?" olmaktadır. Genel olarak kanser hastalığına bakıldığı zaman sebebin ne olduğu kesin olarak bilinmemektedir. Bunun yanı sıra bulaşıcı bir hastalık olmadığı bilinmektedir. Bazı nadir tümörler dışında kalıtsal bir hastalık değildir. Radyasyon, kimyasal maddelere maruz kalmak ve bazı virüslerin etkisi gibi pek çok faktörün bir araya gelmesiyle oluşmaktadır. Radyasyon ve kimyasal maddeler kromozomlarda bazı değişimlere neden olmaktadır. Virüsler hücrenin DNA'sının içine girerek, onu tümör hücresi haline getirmektedir. Pek çok kanserin nedeni henüz bilinmese de genetik, çevresel ve bireysel unsurların birlikte kanser oluşumuna neden olduğu düşünülmektedir. Benzer şekilde çocukluk çağı kanserlerini açıklamak için de pek çok hipotez ortaya atılmıştır ancak kesin bir sonuca ulaşmak söz konusu değildir. Enfeksiyona erken maruz kalmak ve bunun bağışıklık sistemine olan etkileri üzerinde durulmaktadır. Bazı hipotezlere göre elektrik kablolarına olan yakınlık, cep telefonu kullanımı gibi çevresel

faktörlere maruz kalmanın etkileri vardır. Yine de araştırma sonuçları tutarlı değildir (Eiser, 2004; Yıldız ve ark. 2016; Hay ve ark. 2016; Kliegman ve ark. 2016).

2.3. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Belirtiler

Çocukluk çağı kanserleri için erken tanı yöntemleri mevcut olmadığından çocuklarda erişkinlerde olduğu gibi tarama testleri kullanılamamaktadır. Bu durumda aile ya da hekimi uyarıcı olan maalesef hastalık belirtileri olmaktadır. Sıklıkla görülen belirti-bulgular şu şekilde tanımlanabilir: "boyun, koltuk altı ve kasık bölgesinde lenf bezelerinde şişlikler, vücudun herhangi bir bölgesinde şişlik, solukluk, halsizlik, sık ateşlenme, ciltte morluklar, çürükler, burun, dişeti kanamaları, baş ağrısı, kusma, ateşsiz havale geçirme, dengesizlik, yürüme bozukluğu, görme bozukluğu, kemik, eklem ağrıları, enfeksiyon tedavisine rağmen geçmeyen öksürük, nefes darlığı, gelişme geriliği, aşırı kilo kaybı, idrarda kan, idrar ve dışkılamada zorlanma, göz bebeğinde parlaklık, gözde kayma" (Hay ve ark. 2016, Kliegman ve ark. 2016).

2.4. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Tedavi Yöntemleri

Multidisipliner ekip çalışmasını gerektiren kanser hastalığının tedavisinin donanımlı merkezlerde gerçekleştirilmesi önem kazanmaktadır (Can 2015). Kanser tedavisi güçlükleri barındıran, kısa süreli olmayan, etkileri uzun dönem sürebilen bir yolculuk gibidir. Bu süreçte çocuklar doğal çevrelerinden uzaklaşmakta, okula devam edememekte, duygusal ve fiziksel olarak ciddi şekilde etkilenmektedirler (Ekşi, 2012).

Çocukluk çağında kanser tedavisi şekil itibariyle yetişkin tedavi yöntemlerinden ayrılmamakla birlikte, hücre tipine göre tedavi protokolleri farklılık göstermektedir.

Çocukluk çağı kanserlerinde kemoterapi, radyoterapi, cerrahi, kök hücre nakli, tamamlayıcı ve alternatif tedavi yöntemleri kullanılmaktadır. Hastanın tanısı, özellikleri ve hastalık durumuna göre uygun olan yöntemler tek başlarına uygulanacağı gibi kombine olarak da uygulanabilir (Özkan 2009, Yeşilbakan Usta ve ark. 2005) Uygulanan tedavi yöntemleri ile hastanın hayatta kalma şansının artması, yaşam kalitesinin yükseltilmesi, tedaviye bağlı semptomların azaltılması ve kontrol edilmesi amaçlanmaktadır (Özkan 2009, Bleyer ve Barr 2007).

Kemoterapi; neoplastik hastalığı geriletmek veya durdurmak amacı ile hastaya tanı konulup hastalık evresi belirlendikten sonra bir ya da birkaç antineoplastik ilaçla yapılan tedavidir (Redding 2005, Öner 2012, Özkan 2009). Kemoterapi vücuda yayılarak

metastaz yapmış tüm kanser hücresine etki eden sistemik bir tedavidir (Öner 2012). Kemoterapi tedavi şemasına uygun olarak ağızdan, damar yoluyla ve vücuttaki özel dokulara doğrudan verilme şeklinde uygulanır. Tedavi süresi 6 ay ile 2 yıl arasında değişebilir (Özkan 2009).

Radyoterapi; kanser tedavisinde iyonize radyasyonun kullanılmasıdır. Radyoterapi, çeşitli seviyelerde ara iyonlar ve serbest radikaller üreterek bir dizi sinyal yoluyla kanser hücrelerine zarar verir (Conk ve ark. 2013, Kliegman ve ark. 2016). Yorgunluk, bulantı, kusma, iş gücü kaybı ve deri değişiklikleri radyoterapinin en çok görülen yan etkileridir (Özkan 2009, Bleyer ve Barr 2007).

Cerrahi, kanser hücrelerinin dağınık olmayıp sınırlarının belirgin olduğu durumlarda tanı ve tedavi amacıyla uygulanır. Ancak hastalığın metastaz yapabilme durumuna bağlı olarak diğer tedavi yöntemleriyle birlikte kullanılır (Özkan 2009). Cerrahi yöntemin şeklini hastanın durumu, mevcut riskler, hastalığın evresi, tümörün büyüklüğü ve yeri belirlemektedir (Bleyer ve Barr 2007).

Kök hücre, çeşitli dokularda bulunan, kendini yenileyebilen, çoğalabilen ve ihtiyaç halinde farklılaşarak diğer hücre tiplerine dönüşebilen hücrelerdir (Şahin ve ark. 2005). Kök hücre nakli ise bireyin kendisinden ya da doku uyumu olan kişilerden alınan kök hücrelerin, hazırlanarak hastaya verilmesidir. Kök hücre nakli genetik bozukluklarda ve immünolojik hastalıklarda kullanıldığı gibi bening ve maling hastalıklarda da tedavi amacıyla kullanılmaktadır (Kapucu ve Karaca 2008).

Tamamlayıcı ve alternatif tedavi; fiziksel ve psikolojik destek sağlayarak bireyin yaşam kalitesini artırmak, ilaçların ve tedavilerin yan etkilerini azaltmak, immün sistemi güçlendirmek, umutsuzluğu gidermek ve sağlıklı davranışları güçlendirmek gibi amaçlarla modern tıbba paralel olarak yapılan müzik terapi, yoga, reiki dua ve hipnoz gibi uygulamalardır. Alternatif tedavi ise etkisi bilimsel olarak kanıtlanmamış olsa da modern tıp yerine kullanılan vitaminler, bitkiler, masaj ve diyet gibi uygulamaları içerir (Kav ve ark. 2008, Conk 2013). Tamamlayıcı ve alternatif tedavilerde kullanılacak olan yöntem bireyin sosyokültürel özelliklerine, yöntemin yararına ve hastalık durumuna göre değişiklik gösterir (Çetin 2007).

2.5. Kanserin Aile Üzerindeki Etkisi ve Tanı / Tedavi Sürecinde Annelerin Rolü

Çocuğun hastanede yatması ailenin alıştığı yaşam şeklini, aile üyelerinin rollerini etkileyen önemli bir durum değişimidir. Hastane ortamının gerekliliklerinden kaynaklanan süreçler nedeniyle aile bireylerinin ve çocuğun stresle baş etmelerine yardım etmek için tüm aile bireylerin duygusal tepkileri gözünde bulundurulmalıdır. Bu tepkiler tedavi ekibinin çalışmasını zorlaştırabileceği gibi çocuğun uyum deneyimlerinde değişiklik olmasına da neden olabilir. (Ekşi 2012, Çam ve Engin 2014, Can 2015)

Ebeveynlerden biri hastanede çocuğun yanında kaldığı zaman diğer çocuklarla ilgilenmek için iş bölümü gerekliği doğar (Ekşi 2012). Çoğunlukla hastanede hasta çocukla birlikte kalan ülkemizde anne olmaktadır. Babalar daha çok finansal ve lojistik süreçlerin yürütülmesi konusunda kendilerini sorumlu hissetmektedirler (Çam ve Engin 2014).

Annenin sürekli hastanede kalıyor olması nedeniyle ev içerisinde yokluk oluşmakta; rol karmaşası yaşanmaktadır. Baba ile beraber evde kalan çocuklar ise farklı bir düzen oluşturmaya çabalarlar (Fletcher, 2010; Özbaran ve Erermiş, 2006; Patterson Kelly ve Ganong, 2011). Anneler inkar mekanizmalarını ve çocuklarını kaybetme korkularını durumun gerçekliğini gizlemek ya da tamamen tersini yapmak için kullanırlar. İnkar mekanizmasının kullanımı umutsuzlukları ile bağlantılıdır (Babaroğlu ve Baran, 2006).

Türkiye'de kanserin annelerin üzerindeki etkileriyle ilgili yapılmış çok az çalışma bulunmaktadır. Ülkemizde annelerle yapılan bir çalışmanın sonuçlarına göre, anneler fiziksel sağlıklarının yanı sıra, psikolojik sağlıklarının da çok fazla etkilendiğini, daha çabuk sinirlendiklerini, küçük şeylere kızdıklarını ve çok daha hassas olduklarını, hastalıktan önceki döneme göre eşlerinin de daha gergin ve sinirli olduklarını belirtmişlerdir. Anneler bu süreçte daha önceden yasakladıkları şeylere artık izin verdiklerini belirtmişlerdir. Evdeki sağlıklı çocuklarının da bu durumdan etkilendiğini, kardeşleri için üzüldüklerini ancak aynı zamanda da kıskandıklarını, bu sebeplerden okulda başarısız olduklarını söylemişlerdir. Araştırmaya katılan anneler, çocuklarının hastalığıyla; eşleri ve aynı durumdaki diğer annelerle konuşarak, dua ederek ve sigara içerek baş ettiklerinden bahsetmişlerdir. Bu bulgularla beraber çocuğun yaşına bakılmaksızın, birçoğunun annelerine daha fazla bağlandıkları, ergenlerin bile

annelerinin yanlarından ayrılmak istemediği bilgisine ulaşılmıştır (Elçigil ve Conk, 2010).

Çocukların birincil bakım vereni anneler olduğundan, odak noktası onlar olmaktadır (Barrera ve ark., 2004). Kanserli çocuğu olan annelerin, babalardan daha çok stres yaşadığı bilinmektedir (Al ve ark., 2007; Allen, Newman ve Souham, 1997). Kanserli çocuğa sahip olan anneler özellikle çocuklarının remisyon ve kemoterapi döneminde yüksek stres düzeylerine sahiptirler. Aynı zamanda annelerin fiziksel ve psikolojik stres ile suçluluk duygusunu, babalara göre daha fazla hissettikleri bulunmuştur (Han, 2003, Speechley ve Noh, 1992). Çalışan annelerin işlerini bırakmaları söz konusu olabilmekte, kendilerine, sağlıklı çocuklarına ve ev ile ilgili diğer sorumluluklarına vakit ayıramadıkları için sıkıntı yaşayabilmektedirler (Arslan, 2011; Elçigil ve Conk, 2010; Fletcher, 2010; Kardaş Özdemir ve ark., 2009).

Ağrı yaşayan çocukla beraber, sonuçların belirsizlik hallerinde, hastanedeki süreç uzadığında; kanserin ciddi ve prognozu kötü olduğunda hem ebeveynlerin hem de çocuğun stres, anksiyete, agresif davranışlar, huzursuzluk yaşayabilecekleri durumlar arasındadır (Çavuşoğlu 2013). Özellikle anneler yeterince destek alamadıklarında çocuklarının gereksinimlerini karşılamakta ve bakım vermekte zorlanmaktadırlar (Ekşi 2012, Hockenberry ve Wilson 2009).

Kadınlar anne rolü ile beraber çocukları ile özdeşleşerek, onları birey olarak değil kendilerinin birer uzantısı olarak algılamaktadırlar. Çocuklarının deneyimlerini kendisininmiş gibi algıladıklarını vurgulamakta, çocuğa yapılan tıbbi müdahaleler sırasında oldukça stres yaşamaktadırlar (Er, 2006). Annelerin hastalığın tüm yükünü taşıdıkları durumlarda babanın aileye, hasta olan çocuğa ve anneye uzak olması, sorumlulukların paylaşımında dengesizlikler olması, kişilere daha fazla yük getirmekte, annenin hastalıktan en çok etkilenen kişi olmasına neden olmaktadır (Goldbeck, 2001). Yapılan bir çalışmada da kanserli çocuğu olan anneler grip, uyku problemleri, iştah kaybı, kilolarında dalgalanmalar, baş ağrısı ve yorgunluk gibi sıkıntılar ve bunların yanı sıra psikolojik sorunlar yaşadıklarını belirtmişler, eskisine göre daha hassas olduklarını, küçük olaylara öfkelendiklerini vurgulamışlardır (Elçigil ve Conk, 2010).

Annelerin ve çocukların gereksinimlerinin karşılanmasında ve ekiple güven ilişkisinin kurulmasında katalizör olarak hemşire yer almaktadır. Hemşirenin tüm hastane sürecinde bir an olsun hastanın yanından ayrılmaması, hastanın ve ailenin her anına,

deneyimlerine yakından tanık olması, eğitim süreçlerinde aktif rol alması, bakımları uygulaması, tedavileri takip ederek gerçekleştirmesi nedeniyle hemşire; aile merkezli bakımın odağı haline gelmektedir (Çavuşoğlu 2013, Can 2015).

2.6. Bakım Verme Yükü

"Bakım verme yükü"; "hastanın ihtiyaçlarını karşılayabilmeye olan hazırlık düzeyi" olarak tanımlanmaktadır. Fiziksel, duygusal ve sosyal gibi faktörlerden bakım yükünün etkilendiği görülmüştür (Atagün ve ark. 2014).

Son yıllarda çocuklarda ve ergenlerde çeşitli kronik hastalıkların yönetiminde bakım konusunda yapılan çalışmalarda, bakım sürecine dahil olan başlıca ebeveynin anneler olduğunu göstermektedir (Rehm 2013).

Bakım verme yükü; libidoda azalma, kendini suçlama, izolasyon, depresyon, maddi zorluklar nedeniyle akut ve kronik fiziksel bozukluklar sonuçlarını doğurmaktadır (Brown ve ark. 2010).

Bakım verenin yükü, bakım eyleminden kaynaklanan fiziksel ve/veya zihinsel etkilere karşılık geldiğinde nesnel olarak tanımlanır; bakım eylemi bakım verende zaman ilerledikçe negatif duygular oluşturabilmektedir (Deeken ve ark. 2003).

Bakım verenin yük düzeyini ölçmek amacıyla, farklı hastalıklarda bakım yükündeki değişimleri değerlendirmek için araçlar geliştirilmiştir, çeşitli diller için tercüme edilmiş ve doğrulanmıştır (Brown 2010, İnci ve Erdem 2008)

Literatür incelendiğinde kanser tanısı olan çocukların bakım vericilerinde yaşam kalitesini ve bakım verme yükünü beraber ele alan araştırmalar nadirdir. Diğer disiplinlerdeki çalışmalar ışığında kanser tanılı çocukların bakım verici ebeveynleri ile yapılan çalışma göstermiştir ki bakım yükü arttıkça bireylerin yaşam kalitesi seviyeleri azalmaktadır (Santo ve ark., 2011).

Literatürde bakım verme ile ilgili birçok tanımlama yapılmaktadır. Birçok araştırmacı, bakım vericiler için bakım vermenin hem negatif hem de pozitif etkilerinin olduğunu belirtmektedir (Hunt, 2003; Honea ve ark., 2008).

2.7. Bakım Verme Yüküne İlişkin Kavramlar

Bakım Verici Tükenmişliği: The Merriam-Webster sözlüğü (2019) tükenmişliği "Bunaltıcı ya da kaygı verici durumlar" olarak tanımlanmıştır. Bu yüzden bakım verici tükenmişliği, "kronik hastalıklı birey için primer bakım sağlayan bireyler tarafından yaşanılan/hissedilen aşırı kaygı ve bunaltının ortaya çıkardığı durum" olarak tanımlanabilir.

Literatürde bakım verici tükenmişliğinin farklı tanımlamaları vardır. Bakım verici tükenmişliği, "akraba ya da arkadaşların gerekli primer bakımı sağlamasıyla ortaya çıkan sonuçların bakım verici üzerinde gözlenen ve algılanan durumu" olarak da tanımlanabilir. Bakım verici tükenmişliğinin subjektif ve objektif türleri olup bunlar arasında tanımlanan bazı farklılıklar vardır. Objektif tükenmişlik gözlenebilen ve ölçülebilen sonuçtur. Subjektif tükenmişlik bakım verilirken edinilmiş pozitif ya da negatif duygularla ilgilidir ya da içinde bulunulan duruma bireyin verdiği değer olarak da tanımlanabilir (Hunt, 2003).

Bakım verici tükenmişliği, bakım verici birey tarafından sağlanan bakımın fiziksel, duygusal ve ekonomik yönlerini ele almaktadır. Birçok araştırmacı bakım verici tükenmişliğinin psikolojik iyilik hali üzerine olumsuz etkilerinin olduğunu belirtmişlerdir. Bu olumsuz etkiler arasında en yaygın olarak depresyon, anksiyete, alkol kullanımı görülmektedir (Parks ve Novielli, 2000)

Bakım Vermede Telaş/Koşturmaca: "Telaş/Koşturmaca" kavramı "yücelme (uplift)" kavramı ile birlikte incelenmekte olup "bireyin iyiliğini/refahını tehdit eden ya da sinir bozucu/ bıktırıcı kaygılar" olarak değerlendirilen küçük olaylar şeklinde tanımlanmaktadır (The Merriam-Webster, 2019).

Telaş/koşturmacanın bireysel olarak çok az etkisi olabilir ya da olmayabilir. Ancak bu küçük olayların yoğunlaşmış durumlarının, sağlık üzerine önemli etkileri olabilir. Yaşanan telaş/koşturmaca, bakım verici olmanın gerçek stresörüdür. Günlük yaşam aktiviteleri üzerine negatif etkiler bırakır. Örneğin bakım vericinin, hasta bireyin günlük yaşam aktivitelerine yardımcı olması, bakım vericinin yaşadığı gerçek bir telaş/koşturmacadır (Hunt, 2003).

Bakım Verici Rolünde Zorlanma: Bakım verici bireyin yoğun ya da zor çaba/ emek sonucunda fiziksel ve mental gerilimde olma durumudur (The Merriam-Webster, 2019). Bakım verici literatüründe bakım verici rolünde zorlanma hem bir stresör hem de algılanan stres olarak tanımlanmıştır. Örneğin, Pearlin (1994) "Bireyin üzerine görev olarak yüklenilmiş özel rol ve statünün deneyimlendiği katlanılan problemler" olarak tanımlamıştır. Özet olarak bakım verici rolü yerine getirilirken hissedilen zorlukları kapsadığı söylenebilir (Hunt, 2003). Bakım vericiler yaşadıkları zorlukların/güçlüklerin tükenmişlik durumları ile yakından ilişkili olduğunu belirtmektedirler. Yapılan çalışmalarda, birçok bakım verici ailenin en önemli stres kaynaklarının güçlük yaratan durum varyanslarından kaynaklandığı gösterilmiştir (Almberg ve ark., 2000).

Kuzey Amerika Hemşirelik Tanıları Birliği (NANDA) tarafından onaylanan hemşirelik tanılarından biri olan "Bakım Verici Rolünde Zorlanma" tanısı, bir başkasına (özürlü, bağımlı vb. aile üyesi) bakım verme sürecinde fiziksel, duygusal, sosyal ve/veya ekonomik sıkıntı(lar) yaşayan bir bireydeki durumdur. Bu tanı için tanımlayıcı özellikler:

- Zamanın ve fiziksel enerjinin yetmediğini bildirmesi,
- Gerekli bakım verme aktivitelerini yerine getirmede güçlük,
- Bakım verme sorumluluklarının diğer önemli rolleri engellemesi,
- Kendisinin bakım sağlama yeteneği ve bakım alıcının sağlığının gelecekte ne olacağı konusunda endişe hissedilmesi,
- Bakım verici hastalanırsa ya da ölürse bakım alıcının bakımının ne olacağı konusunda endişe, moral bozukluğu/deprese duygular, öfke durumları şeklinde sıralanmaktadır (Erdemir ve Taş Arslan, 2013).

Bakım Verici Stresi: Stres, "bedensel ya da mental gerilime neden olan fiziksel, kimyasal ya da duygusal faktörler" olarak açıklanabilir. Nolan ve arkadaşları (1990) bakım verici stresini bireyin yetenekleri ve doğal ihtiyaçları arasındaki düşünsel dengesizliklerden kaynaklanan durum olarak tanımlamışlardır (Hunt, 2003).

Bakım verici stresi birçok faktör tarafından etkilenebilir. Bakım verilen bireyin yakınlık derecesi, bakım vericiye yardımcı bireylerin olması, bakım verici bireyin duygusal durumu bakım vericide stres oluşturabilecek faktörler arasındadır (O'Brien, 2000).

Bakım verme stresi, primer bakım verici bireyleri birçok yolla etkilemektedir. Primer bakım verici bireyler, kendilerini fiziksel ve psikolojik olarak karmaşanın içinde bulabilirler. Anksiyete, depresyon, sosyal yaşamdan çekilme, kendi bakımlarını erteleme, iş performansında azalma gibi problemlerle başetme zorunluluğu içinde kalabilirler (Parks ve Novielli, 2000; Given ve ark., 2004).

Genel olarak bakım verici stresinin iki tipi gözlenmiştir. Bu stres tipler birincil ve ikincil olarak açıklanmaktadır. Birincil stres, primer bakım vericinin, hasta bireyin günlük yaşam aktivitelerinin planlanması ve yürütülmesi, banyo ve tuvalet ihtiyaçlarının karşılanması gibi durumlardan kaynaklanır. İkincil stres ise, hasta bireye doğrudan bakım verme dışında olan faktörlerden kaynaklanır. Diğer aile üyeleriyle çatışma, ekonomik yetersizlikler, iş kaybı, sosyal aktivitelerde azalma gibi durumlar ikincil stresin nedenleri arasındadır (Parks ve Novielli, 2000).

Primer bakım vericilerde gözlenen stresin bireylerin direk olarak sağlığına etkileri gözlenmiştir. Bu etkiler arasında çoğunlukla anksiyete ve depresyon gözlenmektedir. Jones (2002) eş ve kız çocuğu bakım vericiler arasında yaptığı çalışmasında, kız çocuklarının daha çok anksiyete ve depresyon yaşadığını ifade etmiştir. Ayrıca bu bakım vericilerin kendi aile yönetiminde zorlandıkları, tam ya da yarı zamanlı işlerde çalışamadıklarını ifade etmiştir (Knittweis, 2002).

Bakım verici stresinin sağlık üzerine etkileri incelendiğinde anksiyete ve depresyon dışında diyabet, ülser, anemi, hipertansiyon, uyku düzensizliği, bağışıklık sisteminde gerileme, kilo kaybı, başağrısı da gözlenmektedir. Bununla birlikte bakım vericide alkol, sigara ve psikotrop ilaç kullanımında artış gözlenmiştir (Parks ve Novielli, 2000). Vedhara ve arkadaşlarının 2000 yılında yaptıkları bir araştırmada bakım verenlerle vermeyenler arasında anksiyete, depresyon ve stres görülme durumu acısından ileri derecede fark olduğu bulunmuştur (Vedhara ve ark., 2000).

Bakım Verici Saygısı: Bakım verici saygısı, bakım vericinin kendi saygısı/değeri bakım verme performansı ile arttırmasını kapsar. Kendine saygınlık, bireyin kendi memnuniyeti ve kendine güvenidir (Merriam-Webster, 2019). Bu nedenle bakım verici saygısı, bakım verme sonucunda kendini memnun ya da güvende hisseder. Given ve arkadaşları (1992) yaşlı ve kanserli hastaların bakım vericilerinde bakım verici saygısının depresyonla ters bir ilişki içerisinde olduğunu açıklamışlardır. Bakım verici saygısı

üzerine yapılan çalışmalarda kadın bakım vericilerin verilen bakıma saygısı, erkek bakım vericilerin bakım saygısından daha yüksek olduğu ifade edilmiştir (Hunt, 2003).

Bakım Verici Yüceliği: Yücelme, kaldırma ya da manevi yükseliş anlamına gelen "uplift", "bir bireyin spritüel, sosyal ya da entelektüel durumunun gelişmesi"dir (Merriam-Webster, 2019). Mücadele yaratan durumların etkisine karşı bir tampon görevi görmekte ve bakım vericilerin daha az distres yaşamasına destek olmaktadir (Hunt, 2003).

Bakım verme stresli olsa bile, bakım veren tarafından ödül olarak da algılanabilir. Ödül; büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, yakın ilişkilerin gelişmesi, doyum sağlama, diğer bireylerden sosyal destek alma olabilir. Ayrıca bakım verme görevini üstlendiği için diğer aile üyeleri ya da akrabalar tarafından tanınma, kendine saygı duyma, daha önce bakım alandan aldığı bakımı ve desteği geri ödediği ve sevgisini kanıtladığı için doyum, çözülmemiş sorun ve duyguların çözülmesi, yararlı olma, akrabalık ilişkilerini güçlendirme, diğerlerinin gereksinimlerini daha iyi anlama, diğerlerinin problemlerine hoşgörülü yaklaşmak gibi ailenin bütünlüğünü sağlayan yararları da vardır (Toseland ve ark., 2001)

Bakım Verici Memnuniyeti: Memnuniyet, bakım vermenin pozitif yaklaşımını anlatan en yaygın terimdir. İlk tanımlama Lawton ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Subjektif algılama bakımın pozitif olarak etkilenmesini ve istenilir yaklaşımların kazanılmasını sağlar. Bakım verici memnuniyeti daha sonradan tanımlanmıştır ve bakım verici deneyimlerine pozitif etkide bulunur (Hunt, 2003).

Bakım Vermeye Anlam Yükleme: Kalitatif araştırmalarda araştırmacılar bakım vermenin anlam yüklemeyi kolaylaştırdığını/sağladığını belirtmişlerdir. Araştırmacılar bakım verme sorumluluğunun bakım vericiler üzerine önemli etkilerinin olduğunu belirtmişlerdir (Hunt, 2003).

Bakım vermeyi anlamlandırma süreci, beklentileri, açıklamaları/ tanımlamaları ve stratejileri içermektedir. Bakım vericiler kendi sorumlulukları ve bakım verme deneyimleriyle birlikte anlam çıkarmayı, bireysel yaşamlarının büyük bir bölümünde kullanırlar. Beklentiler, davranışlar ya da karşılaşabilecekleri durumları tahmin etmeyi içerir. Açıklamalar/tanımlamalar, beklenen ve gerçek sonuçlar arasındaki uyumsuzluğun moral ve mantık ile birleştirmesidir. Stratejiler ise, beklentilerin davranış biçimini

oluşturması, tanımlamaların oluşumu ve istenen sonuçlar tarafından etkilenmektedir (Ayres, 2000).

Bakım Verme Deneyiminin Kazanımları: Bakım verme deneyiminden kazanım "Bakım verme rolünün, bakım vericinin bireysel yaşam alanını geliştirmesini ve güçlendirmesini" açıklamaktadır. Bakım verme deneyiminin sonuçları olarak bakım vericiye pozitif anlamda geri dönmesidir. Kavram olarak "bakım verme kazanımı" Kramer (1997) tarafından "rol kazanımının değeri" olarak belirtilmiştir (Hunt, 2003).

2.7.1. Bakım Veren Bireylerin Gereksinimleri

Kronik hastalığı ve eşlik eden çeşitli sağlık sorunları olan bireylerin bakımı ve karmaşık tedavileri bakım verici bireylerin katılımını gerektirmektedir. Tedavideki gelişmelerle kronik hastalıklı bireylerin yaşamının uzaması bakım verici bireylerin de uzun süre bakıma katılımlarını gerekli kılmaktadır. Ancak bakım verici aile bireylerinin çoğu uzun dönem bakımı sağlamak için gerekli bilgi ve beceriye sahip değildir; kendini güvensiz ve hazırlıksız hissedebilmektedir. Sağlık ekibinden aldıkları rehberlikle bakım verici rolünü nasıl gerçekleştirecekleri konusunda kaygı içerisinde olduklarını; gereksinim duyulan ve daha önce deneyimlemedikleri bakımı verme, kaynaklara nasıl ulaşacağı ve kullanacaklarını bilmemekten dolayı belirsizlik yaşadıklarını belirtmektedir (Schulz ve Sherwood, 2008; Schumacher ve ark., 2008).

Literatürde bakımverici bireyin hastasına vereceği bakımın boyutlarına ilişkin bilgi gereksinimi olduğu sürekli belirtilmektedir. Bu gereksinim hastalığa ilişkin bilgi ve yardım, fiziksel bakımı, hastasını rahatlatma, beklenen semptomların ne olduğu, bu semptomların neden ortaya çıktığı ve nasıl kontrol edileceği, tedavi rejimleri, gelecekteki durumu, hastanın duygusal tepkileri, ev işleri, toplumsal ve mali kaynaklar gibi birçok konuyu kapsayabilir. Ayrıca bakım verici bireyin hasta transportu, semptomları izleme ve rapor etme, hastasının kişisel bakımını sağlama (banyo, yürüme, giyinme gibi), beslenme konuları, bakımın koordinasyonu (randevu alma ve doktoru arama), hastalık durumunu izleme ve finansal aktivite gibi konuları nasıl yapılandıracağı ve kontrol edeceğine yönelik yardım gereksinimi olduğu belirtilmektedir (Given ve ark., 2004).

Karahan ve Güven'in belirttiğine göre Aksayan ve Çimete'nin (1998), kronik hastalığı olan bireylere evde bakım veren aile bireylerinin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmada hastalık nedeniyle aile bireylerinin %66.2' sinin aile içi görevlerinde değişiklik olduğu, aile üyelerinin %66' sının yorgunluk, bunaltı hissi, sosyal

yaşantı değişikliği gibi sorunlar yaşadıkları ve bu sorunları çözmek için evde sağlık personeli istedikleri belirlenmiştir. Yapılan diğer çalışmalarda da bakım verenlerin çoğunluğunun hastanın evdeki bakımları ile ilgili hiçbir eğitim veya bilgi almadığı, kendilerine yeterince zaman ayıramadıkları, durumun onların aile, iş ve sosyal yaşantılarını olumsuz etkilediğini belirtmişlerdir (Karahan ve Güven, 2002).

Bakım vericiler üzerine yapılmış birçok çalışma kanser, demans ve mental hastalıklı bireylere yardım eden aile bireyleri gibi özel gruplar üzerinde odaklanmıştır. (Cain ve Wicks, 2000; Pinto ve ark., 2007) Hastalığın ilerlemesiyle birlikte fonksiyon kapasitesinin azalması, aile bireylerine bağımlılığın artmasına ve bu durum da ailede tükenmişlik riskinin artmasına yol açabilir. Hastalık kötüye gittikçe yeni sağlık problemlerinin ortaya çıkmasına neden olur. Böylece bakım vericilerin daha çok yüklenmesi/tükenmesi ve kaynaklarının sınırlanması kaçınılmaz olmaktadır.

2.7.2. Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler

Bakım vericilerin tamamının bakım verme güçlüğü yaşamadıkları gibi güçlük yaşayanların ise, güçlük yaşama düzeyleri birbirinden farklıdır. Bakım verme güçlüğünü etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Bu faktörler;

- Bakım verenin kişisel özellikleri (cinsiyeti, yaşı, çalışma durumu, eğitim düzeyleri, kendi sağlığına ilişkin algısı, dini inancı, etnik kökeni, bakım vermeye bakısı, kültürel düzeyi, sosyoekonomik durumu vb),
- Hasta ile olan önceki ve bakım verme sırasındaki ilişkisinin niteliği,
- Hasta ile aynı evi paylaşma durumu, bakım verme süresi,
- Ambivalan duygular yaşanması,
- Hastanın bakımına karar verilirken fikirlerinin alınmaması,
- Bakım verenin sağlığının bozuk ya da yaşının ilerlemiş olması,
- Bakım verenin hasta bakımı dışında da sorumluluklarının olması,
- Hastaya sadece bir alanda değil, çok boyutlu bakım vermek zorunda olması (fiziksel, ekonomik, duygusal, ulaşım, sağlık hizmetlerinden yararlanamama,
- Bakım konusunda yardım eden kimsenin olmaması,

- Hasta bireyin, bakım verenin yaşantısına müdahale etmeye çalışması,
- Bağımlılığı olan hasta bireye bakım verme,
- Dar ve orta gelirli ailelerin ekonomik nedenlerle küçük konutlarda oturması ve hastaya ayırabilecekleri bir mekanın olmaması,
- Kentte değişen sosyal yaşam sonucu kırsal kökenli hastalarla aile içi uyumsuzluklar,
- Ekonomik zorunluluklardan ya da eğitimleri gereği kadınların çalışması, bu nedenle hastaya bakacak ya da eşlik edecek bir kişinin evde bulunmaması, bakım verme güçlüğünü etkileyen faktörler arasındadır

Hasta bakımını üstlenen primer bakım verenler, fiziksel, emosyonel, sosyal, ekonomik ve iş ile ilgili alanlarda pek çok güçlük yaşamaktadır (Toseland ve ark., 2001).

Fiziksel güçlükler: Bakım verme nedeniyle bireylerde hazımsızlık, iştahta değişim, düzensiz yemek yeme, baş ağrısı gibi somatik şikayetlerin artabilmesidir. Ayrıca kronik yorgunluk, vücut ağırlığında artış ya da azalma, uyku düzensizliği, kas ağrısı, konsantrasyon zorluğu, giyim ve kuşamda dağınıklık ve bakım veren bireyin kendi bakımına yeterli zaman ayıramaması nedeniyle sağlığında bozulma görülmektedir. Bakım verenlerin vermeyenlere göre daha fazla hastalık, semptom, sağlık hizmeti kullanımı, kardiovasküler sorun gibi fiziksel sağlıkta objektif değişiklikler yaşadıkları saptanmıştır (İnci ve Erdem, 2008; Saunders, 2008; Beaudreau ve ark., 2008).

Emosyonel güçlükler: Huzursuzluk, uykusuzluk, benlik saygısında azalma, sosyal izolasyon, depresyon, iğneleyici davranışlar, alkol ve ilaç kullanımında artış ve problem çözmede güçlük yaşanmasıdır. (Kasuya, 2000). En yaygın görülen belirtiler ise stres ve anksiyetede artma olmasıdır. Birey, bakımdan kaynaklanan anksiyete duygusunu tüm yaşamına genelleyebilir. Stres ya da engellenmişlik duygularını sözel olarak ifade edemeyenlerde daha fazla depresyon belirtileri görülebilir. Yaşanan problemlerin tartışılması, bakım verme ile ilgili baskı ve kaygıları azaltmada önemlidir (İnci ve Erdem, 2008; Sherwood ve ark., 2005; Schulz ve Sherwood, 2008).

Sosyal güçlükler: Kronik hastalığı olan bireye bakım verme, sosyal ve kişilerarası problemlere de yol açmaktadır. Bakım verenler yaşamlarını genellikle sevdiklerinin gereksinimleri doğrultusunda düzenleyebilir ya da aile üyeleri tarafından böyle bir düzenleme yapması beklenebilir (Kasuya, 2000). Aile, arkadaş ilişkileri ya da sosyal

etkinlerinden fedakarlık eden primer bakım verenin, eğlendirici, dinlendirici ve boş zaman aktiviteleri kısıtlanmakta, bu nedenle de sosyal destekte azalma, kendilerini bakım rolünde yalnız bırakılmış hissetme ve izolasyon yasama olasılığı artmaktadır (İnci ve Erdem, 2008).

Ekonomik ve iş ile ilgili güçlükler: Evde bakım sağlamanın ekonomik maliyeti, informal bakım verenlerin güçlük yaşamasında önemlidir. Bu ekonomik sorunlar içinde en sık yaşananlar, sağlık güvencesi tarafından karşılanmayan masrafların ek yük oluşturması, iş saatlerinin azaltılması ya da işin sonlandırılmasıdır. Bakım verme nedeni ile işleri ayarlamak zorunda kalan bireyler genellikle daha yüksek düzeyde zorlanma yaşadıklarını ifade ederken, çalışma ve emekliliğin avantajlarından, kişisel doyumdan ve kazançtan vazgeçmek zorunda kalabilmektedirler (İnci ve Erdem, 2008; Saunders, 2008).

2.8. Bakım Verme Yükünün Değerlendirilmesi

Bakım verme yükünün ölçülmesi ya da değerlendirilmesi klinisyenler ve araştırmacılar için özellikli bir konu olmuştur. Değerlendirme bakım vericinin durumunu tanımlamak için bilgi sağlamada sistematik bir süreçtir. Bakım vericinin kendi sağlık ve iyilik durumunu sürdürmeye yardım için kendi kültürü ve algısıyla durumuna bakışı, özel problemleri, gereksinimleri, kaynaklar ve güçlü yönlerini belirlemek amaçlanır (Feinberg, 2008; Montgomery ve Kwak, 2008).

Bakım sağlayan aile üyelerinin bakım yükünün ölçülmesi için birçok ölçek geliştirilmiştir. Klinisyenler ve araştırmacılar bu ölçüm araçları ile bakım yükü hakkında çok yönlü bilgi sağlayabilmektedir. Geliştirilen bakım yükü ölçüm araçlarının çoğu kanserli hastalara bakım veren bireyler için oluşturulmuş ve diğer kronik hastalığı olan bireylerin bakım vericileri için kullanılmıştır (Honea ve ark., 2008; Higginson ve Gao, 2008). Ölçekler, bakım yükünü objektif, subjektif ya da her iki yönden değerlendirmeyi sağlamaktadır (Honea ve ark., 2008).

Klinik ve araştırma alanında bakım verici yükünün ölçümünde ideal olarak çok boyutlu, geçerli, güvenilir ve klinik olarak uygun aracın kullanılması gerekir. Bakım vericinin güçlüğü/zorlukları ya da yükünün değerlendirilmesi bu etkileri azaltmaya yönelik girişimlerin uygulanması için önemlidir (Becze, 2008; Montgomery ve Kwak, 2008).

Ülkemizde Babaoğlu (2001) tarafından “Terminal Dönem Kanser Hastasına Bakım veren Eşlerin Duygusal ve Sosyal Gereksinimleri”ni belirlemek üzere 52 maddeli bir form geliştirilmiş ve diğer çalışmalarda kullanılmıştır (Aslan ve ark, 2006). Bunun dışında bakım verme güçlüğünü belirlemeye yönelik bir ölçeğe rastlanmamasına rağmen, yurt dışında geliştirilmiş pek çok ölçek bulunmaktadır.

Tablo 2.1. Bakım Verme Yükü Belirlemek İçin Kullanılan Ölçüm Araçları (Honea ve ark., 2008).

Ölçek	**Yazar ve Yılı**	**Faktörler/ Boyutları**	**Madde sayısı**	**Derecelendirme**	**Çevrildiği Diller**
Bakım Verme Yükü Ölçeği (Zarit Burden Inventory)	Zarit ve ark., 1980	Sağlık, psikolojik iyilik, finans, sosyal yaşam, hastasıyla ilişkileri	22	Beş dereceli ölçüm: "0" (asla), "4" (her zaman)	İngilizce, Türkçe, İspanyolca, Japonca, Fransızca Çince
Caregiver Strain Index	Robinson, 1983	İşsizlik, finansal, fiziksel, sosyal, zaman durumu	13	"Evet" ya da "Hayır"	İngilizce
Caregiver Reaction Assessment	Given ve ark., 1992;Stommel ve ark., 1992	Bireysel iyilik, aile desteğinin yokluğu, finans ve sağlık üzerine etkileri	24	Beş dereceli ölçüm: "1" (kesinlikle katılıyorum), "5" (kesinlikle katılmıyorum)	İngilizce, Japonca, Almanca, Norveçce, Korece
Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği (Memorial Symptom Assessment Scale)	Portenoy ve ark., 1994	Sıklık, ciddiyet ve hasta semptomlarının distresi	24	Dört dereceli ölçüm	İngilizce
Caregiver Demands Scale	Stetz, 1987	Hijyen bakımı, hareket ve konfor, tedavileri, denetlemesi, dinlenmesi, yeni becerilerin elde edilmesinin	46	Beş dereceli ölçüm, "1" (hiçbiri zor değil), "5" (çok zor)	İngilizce
Appraisal of Caregiving Scale	Oberst et al., 1989	Zarar/ kayıp, tehdit, mücadele ve yararına ilişkin yük	72	Beş dereceli ölçüm: "1" (hiç doğru değil), "5" (çok doğru)	İngilizce

2.9. Yaşam Kalitesi

DSÖ yaşam kalitesini, "bireyin yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi içinde amaçları, beklentileri, kriterleri ve sosyal ilişkilerine yönelik algısı" olarak tanımlamıştır (WHO 1995).

Yaşam kalitesi "kişilerin kendilerini içinde bulundukları kültür ve değer sistemine göre amaçları, beklentileri ve standartları doğrultusunda değerlendirmesidir". Yaşam kalitesini etkileyen faktörler incelendiğinde; fiziksel boyutu "acı, rahatsızlık, enerji, yorgunluk, uyku ve dinlenme" kavramlarını kapsamaktadır. Psikolojik boyutsa "olumlu duygular, düşünme, öğrenme, hafıza, dikkat, kendine güven, beden imajı ve olumsuz duygulardan" oluşmaktadır. Bağımsızlık seviyesi, "hareketlilik, günlük yaşam aktiviteleri, tıbbi tedaviler, ilaca bağımlılık ve çalışabilme düzeyini" içermektedir. Diğer alt faktör olan sosyal ilişkiler "cinsel aktivite, kişisel ilişkiler ve sosyal desteği" içermektedir. Çevre faktörü ise "fiziksel güvenlik, ev ortamı, finansal kaynaklar, yeni bilgi ve beceri kazanabilme imkanı, trafik, gürültü, iklim gibi fiziksel çevre unsurlarını ve ulaşımı" kapsamaktadır. Son sıradaki spiritüel faktör ise "kişisel inançlar, dini inançlar ve spiritüelliği" içermektedir (Can 2015, Varni ve ark. 2002).

Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, psikoloji, hemşirelik, tıp, diyetetik, eczacılık, odyoloji ve fizyoterapi gibi pek çok disiplinin hedef konusu olarak incelenmektedir (Witt ve ark. 2010, Tel ve ark. 2012).

2.9.1. Kanserli Hastaya Bakım Veren Bakım Vericilerin Duygusal Yaşam Kalitesi

Bakım verme işi, bakım vericinin yükünü artırdığı gibi, duruma psikolojik uyumunu da olumsuz etkiler. Dünya Sağlık Örgütü (WHO), Ruhsal Sorunların Önlenmesi konulu 2004 yılı raporunda ruhsal bozuklukların ortaya çıkmasını tetikleyen risk faktörlerini açıklamaktadır. Raporda, sıklıkla kronik sağlık sorunlarının anksiyete ve depresyon riskini artırdığı, kayıp yaşantıları ile artan depresif durumun da kardiyovasküler hastalık riskini ortaya çıkardığı belirtilmektedir. Ruhsal sorunların risk faktörleri arasında yer alan, uzun süreli yaşamı tehdit eden, fiziksel sağlık problemlerinden biri de kanserdir. Ailede kanser hastasının olması rolleri, günlük yaşamın rutinlerini, hatta aile içi ilişkileri farklılaştırıp, yeni durumlara uyum sorunlarını ortaya çıkarır (Terakye 2012).

Özellikle ilerlemiş hastalığa sahip hastaların bakım vericilerinin %30'u önemli psikolojik sorunlar yaşarlar. Metastaz varlığı, prognozun kötüleşmesi, hastalığın süresinin uzaması, hastanın üzüntü ve stresinin artması, belirtilerinin ağırlaşması gibi durumlar bakım vericilerin psikolojik durumunu etkilemektedir (Weitzner ve ark, 1999). Yapılan çalışmalarda bakım vericilerin gelecekle ilgili şüphe ve endişe hissettikleri, bir şeyleri değiştirmeye güçlerinin olmadıklarını, anksiyete, korku, stres, üzüntü, depresyon ve güvensizlik gibi duyguları deneyimledikleri, bakımla ilgili yaşadıkları stresin, bakım vericinin mortalitesini 5 yıl içinde % 63 oranında artırdığı bildirilmiştir(Al-Jauissy 2009, Mancını ve ark 2011).

Kanserli hastaların bakım vericilerinin yaşam kalitesinin tüm hastalık süreci boyunca etkilendiği bilinmektedir (Fridriksdottir ve ark 2011) . Can ve arkadaşları 1. evredeki hastaya bakım verenlerde, Song ve arkadaşları. ise terminal dönemdeki hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesinin düşük olduğunu bildirmiştir. Ayrıca bakım vericiler, ilk yıl daha çok depresif duygular deneyimlemişlerdir (Al-Jauissy 2009, Song ve ark 2011). Weitzner ve arkadaşlarının çalışmasına göre, palyatif tedavi alan hastaların primer bakım vericilerinin yaşam kalitesi, kemoterapi alan bakım vericilerininkine göre daha düşüktür, (özellikle fiziksel sağlık) bakım vericilerin çoğu depresiftir ve terminal dönemin başlangıcında bakım yükünü algılama düzeyleri artmıştır. Ayrıca palyatif bakım alan hastaların bakım vericilerinin düşük yaşam kalitesi puanları, hastalarının da durumunun kötü olduğunun bir göstergesidir (Weitzner ve ark, 1999). Valeberg ve Grov da uyku bozukluğu olan hastaların, bakım vericilerinin depresyon düzeyini yüksek bulmuşlar, hastanın genç yaşta olmasının, bakım vericinin yaşam kalitesinin mental boyutunu etkilediğini bildirmişlerdir. Douglas ve Dally da kanser hastalarının fiziksel yaşam kalitesi ve bakım vericilerin depresyonu arasında negatif ve orta düzeyde ilişki bulmuşlardır. Hastanın spirituel iyilik halinin, hastanın yaşam kalitesi ve bakım vericinin depresyonu arasında önemli derecede rol oynadığını, bakım vericinin depresyonunu azaltmak için hastanın spirituel sorunlarına odaklanmak gerektiğini vurgulamışlardır (Douglas ve ark 2012, Valeberg ve ark 2013, Honea ve ark 2008). Frıdrıksdottır ve arkadaşları bakım vericilerin %41'inin depresif belirtiler, %20'sinin de anksiyete deneyimlediklerini, anksiyetenin de kadın bakım vericilerde daha yüksek düzeyde olduğunu saptamışlardır. Anksiyete ve depresyon puanlarının tanı konduktan sonraki ilk 1. ve 5. yıllarda, her yıl gittikçe azalma gösterecek şekilde dağılım gösterdiğini bildirmişlerdir (Fridriksdottir ve ark 2011).

2.9.2. Kanserli Hastaya Bakım Veren Bakım Vericilerin Fiziksel Yaşam Kalitesi

Bakım verme süreci, bakım vericinin psikolojik durumu kadar fiziksel durumunu da etkiler. Uyku düzeninde bozulma veya uyku kalitesinde azalma hem kanser hastalarının hem de bakım vericilerinin yaşam kalitesini olumsuz etkileyen önemli bir sorundur. Kanserli hastaya bakım verenler hastanın gün boyu bakım gereksinimlerini karşılamak için uykusuz kalmaktadırlar. Siegel ve arkadaşları, 483 bakım vericinin % 17'sinin haftada en az bir kez uyku bozukluğu yaşadıklarını, uyku ve dinlenme zamanında azalmanın yaygın şikayetler olduğunu saptamışlardır (Siegel ve ark 1991). Ayrıca bakım vericilerin, bakımla ilişkili rolleri nedeniyle ciddi yorgunluk yaşadıkları bildirilmiştir (Jensen ve ark 1993). Bakım verici eşlerin %75'inin hastaları taburcu olmadan önce fiziksel problemler deneyimlediğini ve yaklaşık yarısında bu problemlerin taburculuktan sonra da devam ettiğini bildirmişlerdir. Fiziksel sağlık üzerindeki bu olumsuz etkinin hasta hastaneden taburcu olduktan sonra en yüksek düzeyde olduğu ve altı ay sonra düzelme görüldüğü bildirilmiştir (Oberst ve ark 1998).

2.9.3. Kanserli Hastaya Bakım Veren Bakım Vericilerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Diğer Faktörler

Bakım vericinin yaşam kalitesini etkileyen faktörler sosyal desteğin azlığı, bakım vericinin ve hastanın karşılanmamış gereksinimleridir. Yapılan çalışmalarda bakım vermeye bağlı ruhsal sorunlar yaşama ile sosyal desteğe sahip olma arasında güçlü ilişkiler bulunmuştur. Bakım verenlerin, aile ve arkadaşlarının desteğine, yalnız olmadıklarını hissetmeye, eğitim, bilgi, finansal konularda yardım almaya, sosyal ve duygusal yönden desteğe ihtiyaçları vardır. Ayrıca hastalık süreci boyunca sağlık personelinin de yakın ilgi ve desteğini de beklemektedirler. Sosyal desteğin varlığı, bakım vericiye tampon görevi görme, kendisini strese karşı korunmuşluk hissi verir. Hastanın somut ihtiyaçları da bakım vericinin yükünü artıran bir durum olup, hastalığın evresine göre günlük yaşam aktivitelerine yardım ihtiyacı farklılık gösterir. Kişisel bakım, yemek hazırlama, beslenme, ev temizliği, alış veriş, hastane kayıt, kabul, sigorta işlemleri, taşınma ve hareket etme, finansal konular bakım verenlerin, hastalarının bakımı ile ilgili güçlük yaşadığı durumlardır. Bakım verici, hastanın artmış bakım ihtiyaçları ile boğulmuş hale gelebilir ve bu dönemde acizlik, zayıflık, kafa karışıklığı, kızgınlık gibi duygusal durumlar hissedip, bakım konusunda başarısızlıklar yaşayabilir (Dökmen 2012, Weitzner ve ark, 1999, Görgülü ve Akdemir 2010) . Fridriksdottir ve arkadaşları; bakım

vericinin karşılanmamış ihtiyaçları ile anksiyete puanları arasında güçlü ilişkiler saptamışlar, hastalığın her evresinde bakım vericilerin psikolojik sorunları ve ihtiyaçları konusunda destek verilmesi gerektiğini bildirmişlerdir. Karabuğa, Türkoğlu ve Kılıç çalışmalarında, başkalarından destek almayan ve sorumluluklarını yerine getirmede güçlük yaşayan bakım vericilerin, yaşam kalitelerinin düşük olduğunu, Hacıalioğlu ve arkadaşları ise bakım vericilerin %71.7'sinin bakım sürecini biriyle paylaştığını ve bakımı paylaşanların yaşam kalitesinin daha yüksek olduğunu bildirmişlerdir (Fridriksdottir ve ark 2011, Hacıalioğlu ve ark 2010, Karabuğa 2009, Turkoğlu ve Kılıç 2012).

Kanser hastalarına bakım verenlerde bakım sürecinde rol performanslarında ve sosyal yaşamlarında da değişimler yaşanmaktadır. Yapılan çalışmalarda bakım vericilerin sosyalliklerinin azaldığı (Siegel ve ark 1991), hastalarına bakım verirken kendi günlük planlarının etkilendiği ve bu etkilenmenin en çok taburculuktan sonra olduğu, 6 aydan sonra azaldığını bildirilmiştir (Oberst ve ark 1998).

Kanserli hastaya uygulanan tanı ve tedavi amaçlı girişimler, hastalığa bağlı yan etki ve komplikasyonlar hem hastaya hem de bakım vericilere maddi olarak ağır yük getirmektedir. Jensen ve Given bakım vericilerin %25'inin hastalarının bakımı için birikimlerini kullandıklarını veya kredi çektiklerini, ayrıca hastaneden eve geri döndükten sonra en az 6 ay bakım vericinin ekonomik durumunun etkilendiğini bildirmişlerdir. Hastalarına bakım verme rolü, bakım vericinin iş saatlerini de sınırlamış olup, bakım vericinin hastalarına bakabilmek için işlerinden ayrılmak zorunda kalmışlardır (Siegel ve ark 1991).

Yine yapılan çalışmalarda bakım vericinin bazı sosyodemografik özelliklerinin ve hastaya yakınlık derecesinin de yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğu bildirilmiştir.

Bakım vericinin kadın veya erkek olması yaşlı olması, eğitim düzeyinin düşük olması, sosyal güvencesinin olmayışı, çalışma durumu, ekonomik durumunun kötü olması, erkek hastaya bakım vermesi, hastayla birinci derecede akraba olması, yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. (Karabuğa 2009, Vrettos ve ark 2012, Türkoğlu ve Kılıç 2012, Honea ve ark 2008, Weitzner ve ark, 1999, Yeşilbakan ve ark 2010, Son ve ark 2012, Can ve ark 2011).

Görüldüğü gibi tanı aşamasından başlayarak tedavi süreci boyunca kanser gibi kronik bir hastalığı yönetmek, hastanın ihtiyaçlarını karşılamak, ona yardım etmek, ailesi

ve yakınları için fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik zorlanmaları da beraberinde getirip bakım vericilerin yaşam kalitesini düşürmektedir. Bu süreçte hasta ve ailesinin gereksinimleri artmaktadır. Karşılanmamış gereksinimler de bakım vericide doyum sağlayamama neden olup, verilen bakımın kalitesini etkiler. Birçok hasta ve hasta yakını bu süreçte sağlık personeliyle iletişim kurmakta sıkıntı yaşayıp, psikososyal endişelerini dile getirmeye çekinirler. Bazı çalışmalar göstermiştir ki, hastanın ve ailesinin birçok gereksinimi sağlık personeli tarafından yeterli derecede karşılanmamaktadır. Bu durum hem hastanın hem de bakım vericinin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (Fridriksdottir ve ark 2011, Wen ve Gustafson 2004).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi

Araştırma, Lösemi dışı kanser tanısı olan çocuğa sahip annelerin bakım verme yükü ve yaşam kalitelerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapıldı.

3.2. Araştırma Soruları

Bu amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara yanıt arandı:

1. Kanserli çocuğu olan anneler bakımı yük olarak algılıyorlar mı?
2. Kanserli çocuğu olan annelerin yaşam kaliteleri nasıldır?
3. Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yükü ile yaşam kaliteleri arasında ilişki var mıdır?

3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma, Mayıs 2018-Şubat 2019 tarihleri arasında İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Klinik Onkoloji Anabilim Dalı Pediatrik Onkoloji Bilim Dalı yatan hasta servisi ve İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı-Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı yatan hasta servisinde kurum izinleri alınarak yapılmıştır (Ek 1, Ek 2).

İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Klinik Onkoloji Anabilim Dalı Pediatrik Onkoloji Bilim Dalı yatan hasta servisinde 12 yatak bulunmaktadır. Serviste gece ve gündüz toplam 2 profesör, 3 uzman hekim; 1 sorumlu, 6 servis hemşiresi (1 gece-3 gündüz); 1 diyetisyen çalışmaktadır. Birimde hemşirelerin çalışma saatleri "08.00-16.00" ve "16.00-08.00" olarak belirlenmiştir. Haftanın bir günü Kanserli Çocuklara Umut Vakfı (KAÇUV) tarafından görevlendirilmiş 1 psikolog serviste bulunmaktadır. Servise kabul edilen hastaların yaş grupları 0-18 yaş arasında değişmektedir. Kabul edilen hastaların tanıları Lösemi, Lenfoma ve Solid tümörler olarak değişmektedir. Aynı hastalar birden fazla kez tedavi almak üzere yatış yapmaktadırlar. Serviste 1 ilaç hazırlama alanı, 1 hemşire odası, 1 mutfak, 1 muayene odası ve 1 oyun odası bulunmaktadır.

İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı-Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı yatan hasta servisinde 12 yatak bulunmaktadır. Gece ve gündüz toplam 5 profesör, 2 uzman, 3 asistan hekim; 1 sorumlu, 5 servis hemşiresi (1 gece-3 gündüz) çalışmaktadır. Birimde hemşirelerin çalışma saatleri

08.00-16.00 ve 16.00-08.00 olarak belirlenmiştir. Haftanın bir günü KAÇUV tarafından görevlendirilmiş 1 psikolog serviste bulunmaktadır. Servise kabul edilen hastaların yaş grupları 0-18 yaş arasındadır. Aynı hastalar birden fazla kez tedavi almak üzere yatış yapmaktadırlar. Kabul edilen hastaların tanıları Lösemi, Lenfoma ve Solid tümörler olarak değişmektedir. Serviste 1 muayene odası, 1 hemşire odası, 1 tedavi odası, 1 mikroskop odası, 1 derslik, 1 oyun odası ve 1 mutfak bulunmaktadır.

3.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Mayıs 2018-Şubat 2019 tarihleri arasında İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Klinik Onkoloji Anabilim Dalı Pediatrik Onkoloji Bilim Dalı yatan hasta servisi ve İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı-Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı yatan hasta servisine kabul edilen çocukların anneleri oluşturdu.

Bu tarihler arasında her iki kliniğe ait yatış sayıları alındı. Tekrarlı yatışlar çıkartıldığında toplamda evreni 270 hasta oluşturdu. Her iki klinikteki Lösemi dışı kanserli çocuk sayısı/ toplam hasta sayısı oranları hesaplandı. Bu oran %50 olarak bulundu.

Araştırma örneklemi ise %95 güven aralığıda %5 hata payı ile 159 olarak hesaplandı. Bu sayı tüm hastaları içeriyordu. Lösemi dışı kanserli çocuk sayısı/ toplam hasta sayısı oranına uygun hesaplandığında 80 sayısına ulaşıldı. Örneklem hesabı "Raosoft Sample Size Calculator" kullanılarak gerçekleştirilmiştir.

Araştırmaya katılmayı kabul ederek dahil olma kriterlerini karşılayan 74 anneden 2 anne "Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği"ni tamamlamadığı için araştırma dışı bırakıldı ve araştırma 72 anne ile gerçekleştirildi.

3.5. Çalışmaya Alınma ve Dışlanma Kriterleri

Annelerin araştırmaya alınma kriterleri;

-18 yaşın üzerinde olması

-Araştırmaya katılmaya gönüllü olması

-Ölçeklerdeki ifadeleri anlama yetisine sahip olması (zihinsel sorununun olmaması, tanı konulmuş psikiyatrik sorununun olmaması, Türkçe konuşuyor ve anlıyor olması)

-Çocuğunun Solid tümör/Lenfoma tanısı almış olması, yatarak tedavi alması, en az 1 kür kemoterapi uygulanmış olması

Annelerin araştırmadan dışlanma kriterleri;

-Belirlenmiş herhangi bir mental yetersizliğinin olması

-Konuşma ve iletişim güçlüğünün olması

-Çocuğunun Lösemi (AML/ALL) tanısı almış olması

3.6. Verilerin Toplanması

Çalışmaya örneklem seçim kriterlerine uyan, yüz yüze bilgilendirme sonrasında "Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu" (Ek 3) ile beyanları alınan anneler dahil edildi. Veriler araştırmacının kendisi tarafından yüz yüze görüşme yoluyla araştırmacının işinden izin alabildiği günlerde; 1 gün hafta içi, 1 gün hafta sonu şeklinde ve yeni hasta varlığına göre klinikteki hemşirelerle hasta listesi üzerinden telefonla teyit edilerek toplandı. Okuma yazma bilmeyen 4 anneye araştırmacı tarafından tüm sorular okunarak veriler toplandı. "Tanımlayıcı Bilgi Formu" (Ek 4) ile birlikte ölçeklerin tamamlanması yaklaşık 20 dakika sürdü.

3.7. Veri Toplama Araçları

Araştırma için gerekli verileri toplamak amacı ile aşağıdaki veri toplama gereçleri kullanılmıştır.

- Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu
- Tanımlayıcı Bilgi Formu
- Bakım Verme Yükü Ölçeği
- Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu

3.7.1. Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu

Çalışmaya başlamadan önce anneleri bilgilendirmek ve onamını almak için araştırmacı tarafından hazırlanan formdur.

3.7.2. Tanımlayıcı Bilgi Formu

"Tanımlayıcı Bilgi Formu" annelerin özelliklerine dair bilgilere ulaşabilmek için araştırmacı tarafından taranmış literatür sonucunda oluşturulmuş anket formudur.

Uzmanların hazırlanan anket formuna ek herhangi bir önerileri olmadı. Anket; annenin yaşı, eğitim düzeyi, gelir düzeyi, sağlık güvencesi, çalışma durumu, ailedeki birey sayısı, medeni durumu, annenin bakım konusunda yardım aldığı kişilerin varlığı, ailede annenin bakımına ihtiyacı olan başka aile bireyi varlığına yönelik 11 adet, hasta çocuğun; yaşı, tanısı, ne zaman tanı aldığı bilgisi, cinsiyeti, öğrenim durumu gibi değişkenleri içeren 6 adet olmak üzere toplam 17 adet sorudan oluşmaktaydı. Soruların 5 adedi açık uçlu, 12 adedi kapalı uçlu olarak hazırlanmıştı.

3.7.3. Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ)

"Bakım Verme Yükü Ölçeği" Zarit, Reever ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık, ya da hemen her zaman şeklinde 0 dan 4 e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0.87 ile 0.94 arasında, test-tekrar test güvenilirliği ise 0.71 olarak bulunmuştur. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanılan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin Türkçe uyarlaması İnci ve Erdem (2006) tarafından yapılmıştır.

3.7.4. Yaşam Kalitesi Ölçeği - Aile Versiyonu (AYKÖ)

Orjinali Ferrell ve Grant tarafından geliştirilmiştir. Türkçe uyarlaması Okçin ve Karadakovan (2007) tarafından kanserli hasta yakınları üzerinde yapılmıştır. Toplam 31 maddeye indirgenerek Türkçe'ye uyarlanan ölçek; Psikolojik ve Manevi (Spiritüel) Sağlık Durumu, 1-11. maddelerini içeren (maksimum 110 puan); Fiziksel Sağlık Durumu, 12-20. maddelerini içeren (maksimum 90 puan); Tanıya Yaklaşım Durumu, 21-27. maddelerini içeren (maksimum 70 puan); Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu, 28-31. maddelerini içeren (maksimum 40 puan) dört alt boyutu vardır. Çalışmanın test-tekrar test güvenirlik sonuçları r=0.86 ve iç tutarlılık Alpha değeri r=0.90 olarak bulunmuştur. Ölçeğin puanlaması 0-10 arasında olup puan ortalaması 162.0'dir. Ölçekten en az 0, en fazla 310 puan alınmaktadır. Ölçeğin dört alt boyutu için faktör analizleri doğrulanmıştır.

Ölçek toplam puan ile alt boyut toplam puanlarından çıkan sonuçlarla yorumlanmaktadır. Yüksek puan yaşam kalitesinin yüksek olduğunu ifade etmektedir.

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırma bulguları değerlendirilirken, istatistiksel analizler için IBM SPSS Statistics 24 (IBM SPSS, Türkiye) programı kullanıldı. Değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu Shapiro Wilks testi ile değerlendirildi. Çalışma verileri değerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel metodlar (yüzdelik, ortalama, standart sapma, frekans, oran, minimum, maksimum) kullanıldı. Niceliksel verilerin değerlendirilmesinde normal dağılım gösteren değişkenlerin iki grup arası karşılaştırmalarında Student-t testi, normal dağılım göstermeyen değişkenlerin iki grup arası karşılaştırmalarında ise Mann-Whitney U testi kullanılacaktır. Normal dağılım gösteren verilerin ikiden fazla grup arası karşılaştırmalarında tek yönlü varyans analizi (ANOVA), farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını saptamak amacıyla ise Tukey HSD ve Tammhane T2 post hoc testleri kullanıldı. Normal dağılım göstermeyen verilerin ikiden fazla grup arası karşılaştırmalarında ise Kruskall Wallis testi, farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını saptamak amacıyla da Mann Whitney U testi kullanıldı. Parametreler arası ilişkilerin değerlendirilmesinde Pearson Korelasyon Analizi kullanıldı. Anlamlılık $p<0,01$ ve $p<0,05$ düzeyinde değerlendirildi.

3.9. Araştırmanın Etik ve Yasal Yönleri

Katılımcıların yüz yüze bilgilendirme sonrasında "Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu" ile beyanları alındı. "Bakım Verme Yükü Ölçeği" ve "Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu" ölçeklerinin kullanılabilmesi için Türkçe geçerliliği ve güvenirliğini yapan yazarlardan e-posta ile izin istendi (Ek 8, Ek 9).

Çalışma süresince "İnsan Hakları"na saygı gösterildi.

İstanbul Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu'nun 08.01.2018 tarihli 01 sayılı toplantısında alınan 2018/14-152105 sayılı kararına göre ve İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 08.05.2018 tarihindeki toplantıda alınan A-49 nolu kararına göre etik açıdan uygun bulunmuştur (Ek 10 ve Ek 11).

3.10. Araştırmanın Sınırlılıkları

Çalışmanın 3 ayrı yatan hasta servisinde yapılması planlanmıştı. İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı-Çocuk Hematolojisi/Onkoloji Bilim Dalı yatan hasta servisinde de çalışma yapılmak üzere kuruma başvuruldu ancak izin verilmediği için çalışma iki klinikte gerçekleştirildi.

3.11. Araştırmanın Güçlü Yönleri

Alandaki benzer çalışmalar psikologlar/hemşireler/hekimler tarafından yapılmıştır. Bu çalışmalara dahil edilen annelerin çocukları ağırlıklı olarak lösemi ya da tüm çocukluk çağı kanserleri tanılarına sahiptirler. Annelerin yaşam kaliteleri ve bakım verme yükleri de farklı çalışmalarda ele alınmıştır. Bu araştırma, hemşireler tarafından yapılan solid tümör/lenfoma tanılı çocukların anneleriyle gerçekleştirilen ve bakım verme yükü ile yaşam kalitesinin beraber ele alındığı, ilişkisinin incelendiği ilk çalışma olması nedeniyle araştırma öne çıkmaktadır.

4. BULGULAR

Bu bölümde, araştırmanın örneklem grubunu oluşturan annelerin ve çocuklarının tanımlayıcı özellikleri ile annelerin bakım verme yükü ve yaşam kalitelerine ilişkin bulgular yer almaktadır. Bulgular 4 bölümde verilmiştir.

4.1. Annelerin ve Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerine Yönelik Bulguların Dağılımı

4.2. BVYÖ'nden Alınan Puan Ortalamalarının Dağılımı ve Bazı Sosyodemografik Özellikler ile Karşılaştırılması

4.3. AYKÖ Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı ve Bazı Sosyodemografik Özelikler ile Karşılaştırılması

4.4. BVYÖ Puanı ile AYKÖ Toplam Puanları ve Alt Boyutlarının Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

4.1. Annelerin ve Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerine Yönelik Bulguların Dağılımı

Bu bölümde annelerin ve çocukların tanımlayıcı özelliklerini kapsayan bulguların dağılımları yer almaktadır.

Tablo 4-1: Annelerin Tanımlayıcı Özellikleri (N=72)

Özellikler		n	%
Yaş (yıl)	20-26	7	9,7
	27-33	17	23,6
	34-40	**33**	**45,8**
	41-47	12	16,7
	48-54	3	4,2
Yaş ortalaması (yıl)	36±6,6		
Medeni durum	**Evli**	**69**	**95,8**
	Boşanmış/Ayrı yaşıyor-Dul	3	4,2
Eğitim durumu	Okuma yazma bilmiyor	4	5,6
	İlkokul/Ortaokul	**39**	**54,2**
	Lise	19	26,4
	Üniversite/Lisansüstü	10	13,9
Çalışma durumu	Çalışıyor	9	12,5
	Çalışmıyor	**63**	**87,5**
Sağlık güvencesi	**Var**	**59**	**81,9**
	Yok	13	18,1
Gelir düzeyi	Gelir giderden yüksek	5	6,9
	Gelir gidere eşit	26	36,1
	Gelir giderden düşük	**41**	**56,9**
Ailedeki birey sayısı	**3-4**	**40**	**55,5**
	5-6	31	43,1
	7 ve ↑	1	1,4
	1-2	**46**	**63,9**
Ailedeki çocuk sayısı	3-4	23	31,9
	5 ve ↑	3	4,2
Bakım verme konusunda destek alma durumu	**Evet***	**27**	**37,5**
	Hayır	45	62,5
Ailede başka bakıma ihtiyaç duyan birey varlığı	**Evet****	**25**	**34,7**
	Hayır	47	65,3

* Destek aldığını belirten anneler kişi olarak; eş, aile, anne, baba, kardeş, kayınvalide, görümce, çocuğun amcaları, akraba, komşu, yaşça büyük çocuk, hekim, hemşire, diğer çocuk anneleri; kurum olarak LÖSEV; yardım şekli olarak bakım amaçlı, maddi-manevi cevaplarını verdiler.

** Evde bakıma ihtiyaç duyan bireyler; diğer/yaşça küçük çocuğu/çocukları, eş, anne, kayınvalide, kayınpeder, kayın, hala olarak belirlendi.

Tablo 4-1 incelendiğinde çalışmaya katılan annelerin yaşları 20-54 arasındaydı. Yaşlarının ortalama değeri 36±6,6 yıl olarak hesaplandı. Çoğunluğu (%45,8) 34-40 yaş aralığında, %95,8'i evli, %54,2'si ilkokul/ortaokul mezunu idi. Annelerin %87,5'inin çalışmadığı, % 56,9'unun gelirlerini giderden düşük olarak ifade ettiği, %81,9'unun sağlık güvencesinin olduğu, %55,5'inin 3-4 kişilik ailede yaşadığı, %63,9'unun 1-2

çocuk sahibi olduğu, % 37,5'inin çocuklarına bakım verirken destek aldığı görüldü. Anneler kendi bakımlarına ihtiyaç duyan başka aile üyesinin varlığını %37,7 oranında tanımladı.

Hasta çocuğun tanımlayıcı özellikleri Tablo 4-2'de sunulmaktadır.

Tablo 4-2: Hasta Çocuğun Tanımlayıcı Özellikleri (N=72)

Özellikler		**n**	**%**
Cinsiyet	**Erkek**	**42**	**58,3**
	Kız	30	41,7
Öğrenim durumu	Okul çağında değil	31	43,1
	Okula devam ediyor	9	12,5
	Hastalığı nedeni ile okula devam edemiyor	**32**	**44,4**
Hastalığın teşhisinden bu yana geçen zaman (ay)	**0-6**	**47**	**51,4**
	6 ve ↑	35	48,6
Yaş	**0-5**	**34**	**47,2**
	6-11	15	20,8
	12-18	23	31,9
Yaş ortalaması	8±5,85 yıl		
Ek hastalık varlığı	**Evet*** **	**4**	**5,6**
	Hayır	68	94,4
Doğum sırası	**Birinci**	**36**	**50**
	İkinci	24	33,3
	Üçüncü	8	11,1
	Dördüncü	2	2,8
	Beşinci	1	1,4
	Altıncı	1	1,4
Tanısı	**Ewing sarkom**	**16**	**22,2**
	Beyin ve MMS tümörleri	12	16,7
	Rabdomyosarkom	10	13,9
	Retinoblastom	9	12,5
	Osteosarkom	7	9,7
	Diğer solid tümörler	5	6,9
	Wilms' tümör	4	5,6
	Hepatoblastom	3	4,2
	Lenfoma	3	4,2
	Germ hücreli tümör	2	2,8
	Nöroblastom	1	1,4

*** Ek hastalıklar; konjenital kalp hastalığı, Ailevi Akdeniz Ateşi, Nörofibromatozis, Duchenne Muskuler Distrofi, allerji hastalıkları olduğu anneler tarafından belirtildi.

Tablo 4-2'de; çocukların %58,3'ünün erkek, %44,4'ünün hastalığı nedeni ile okula devam edemediği, %50'sinin 1. çocuk olduğu, %51,4'ünde hastalığın teşhisinden bu yana 0-6 ay geçtiği belirlendi. Çocukların yaşları 0 ile 18 arasında olup, çoğunluğunun

(%47,2) 0-5 yaş aralığında ve yaş ortalamaları 8±5,85 yıl olarak belirlendi. Çocukların tanıları incelendiğinde çoğunluğunun Ewing sarkom (%22,2) olduğu görüldü.

4.2. BVYÖ'den Alınan Puan Ortalamalarının Dağılımı ve Bazı Sosyodemografik Özellikler ile Karşılaştırılması

Bu bölümde annelerin BVYÖ'den alınan puan ortalamalarının dağılımı ve anne/çocuğa ait bazı sosyodemografik özellikler ile karşılaştırılması incelenmiştir.

Tablo 4-3'te annelerin BVYÖ'den aldıkları puan dağılmı verilmiştir.

Tablo 4-3: BVYÖ'den Alınan Puanların Dağılımı (N=72)

	Madde Sayısı	Alınabilecek Min-Max	Alınan Min-Max (Medyan)	$\bar{X}$±SD
BVYÖ Toplam Puan	22	0-88	10-61 (31)	33,11±12,37

BVYÖ'den alınabilecek min-max puanlar 0-88 arasında değişmektedir. Annelerin aldıkları toplam puan ortalaması 33,11±12,37 olup, aldıkları min-max puanları ise 10-61 puan arasında değişmekteydi (Tablo 4-3).

BVYÖ puan ortalamaları ile bazı sosyodemografik özelliklerin karşılaştırılmasına dair sonuçlar Tablo 4-4'te sunulmuştur.

Tablo 4-4: BVYÖ Puan Ortalamaları ile Bazı Sosyodemografik Özelliklerin Karşılaştırılması

BVYÖ	$\bar{X}$±SD	Min-Max (Medyan)	Test değeri p
Yaş grupları (yıl)			
20-26	36,29±15,73	15-61 (33)	F= 0,909
27-33	35,76±12,11	11-58 (32)	,464
34-40	33,15±10,41	17-56 (32)	
41-47	27,58±13,09	12-58 (27)	
48-54	32,33±23,58	10-57 (30)	
Medeni durum			
Evli	32,91±12,49	10-61 (30)	U= 74
Boşanmış/Ayrı yaşıyor-Dul	37,67±9,60	29-48 (36)	,433
Sağlık güvencesi			
Var	32,90±12,88	10-61 (31)	t= -0.361
Yok	34,08±10,07	19-48 (29)	,758
Gelir düzeyi			
Gelir giderden düşük [a]	36,32±11,59	10-58 (36)	**F= 3,606**
Gelir gidere eşit [b]	29,42±12,99	11-61 (28)	**,032**
Gelir giderden yüksek [c]	26,00±7,68	15-35 (26)	**c>b>a**
Çocuk sayısı			
1-2	33,83±11,94	10-61 (32)	F= 0,367
3-4	31,35±12,74	12-58 (29)	,693
5 ve ↑	35,67±19,39	23-58 (26)	
Teşhis süresi			
0-6 ay	30,46±13,46	10-61 (28)	t= -0,1917
6 ay ve üzeri	35,91±10,58	15-58 (35)	,061

F: ANOVA U: Mann Whitney U testi t: Student-t testi *p<0,05

BVYÖ puan ortalamaları ile bazı sosyodemografik özellikler karşılaştırıldığında; annelerin yaş grupları (F: 0,909; p: ,464), medeni durumu (U: 74; p: ,433), sağlık güvencesi (t: -0.361; p: ,758), çocuk sayısı (F: 0,367; p: ,693) ve teşhis süresi (t: -0,1917; p: ,061) ile arasındaki ilişkinin anlamlı olmadığı belirlendi (p>0,05, Tablo 4-4).

Sadece gelir seviyeleri ile BVYÖ puanları arasında anlamlı bir ilişki vardı. Gelir düzeyi yükseldikçe BVYÖ puan ortalamalarının düştüğü görüldü; etkileme düzeyi ise sırasıyla c>b>a şeklinde bulundu (F: 3,606; p: ,032; Tablo 4-4).

BVYÖ toplam puanları ile sosyodemografik özelliklerin ilişkisi Tablo 4-5'te gösterilmektedir.

Tablo 4-5: BVYÖ Toplam Puanları ile Sosyodemografik Özelliklerin İlişkisi (N:72)

BVYÖ	r	p
Yaş	-,189	,112
Medeni hal	,041	,735
Eğitim durumu	-,134	,262
Çalışma durumu	-,174	,143
Sağlık güvencesi	,037	,758
Gelir düzeyi	**-,303**	**,010***
Aile içi birey sayısı	-,010	,933
Aile içi çocuk sayısı	-,059	,620
Hasta çocuğun doğum sırası	-,085	,490
Çocuğun cinsiyeti	,054	,655
Hasta çocuğun öğrenim durumu	-,130	,278
Hastalık teşhis süresi	**,277**	**,018****
Çocukta ek hastalık varlığı	,081	,498
Bakım konusunda yardım	,105	,380
Bakıma ihtiyaç duyan başka birey	-,183	,123

r = Pearson Korelasyon Katsayısı * p<0,05 ** p<0,01

BVYÖ toplam puanları ile annelerin sosyodemografik özelliklerinin ilişkisine bakıldığında; sadece gelir düzeyi ve BVYÖ toplam puan ortalaması arasında ters yönlü kuvvetli olmayan bir ilişki olduğu, hastalığın teşhis süresi ve BVYÖ toplam puan ortalaması arasında ise doğru orantılı kuvvetli bir korelasyon görüldü (Tablo 4-5).

4.3. AYKÖ Toplam ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı ve Sosyodemografik Özelikleri ile Karşılaştırılması

Bu bölümde annelerin AYKÖ toplamından ve alt boyutlarınından aldıkları puanların ortalamalarının dağılımları ile bazı sosyodemografik özelliklerin karşılaştırılması verilmiştir.

Tablo 4-6'da annelerin AYKÖ'den aldıkları toplam-alt boyut puanları sunulmuştur.

Tablo 4-6: AYKÖ'den Alınan Toplam ve Alt Boyut Puanların Dağılımı (N=72)

		Madde Sayısı	Alınabilecek Min-Max	Alınan Min-Max (Medyan)	$\bar{X}$±SD
AYKÖ Toplam Puan		31	0-310	20-230 (118)	121,36±47,77
Alt Boyut Puanları	**Psikolojik ve Manevi Sağlık Durumu**	11	0-110	10-105 (58)	56,28±21,67
	Fiziksel Sağlık Durumu	9	0-90	5-80 (36)	37,74±15,08
	Tanıya Yaklaşım Durumu	7	0-70	0-51 (9)	13,53±13,25
	Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu	4	0-40	0-35 (14)	13,82±8,66

AYKÖ'den alınabilecek toplam min-max puanlar 0-310 arasında değişmektedir. Annelerin aldıkları toplam puan ortalaması 121,36±47,77, aldıkları min-max puanları ise 20-230 puan arasında değişmekteydi.

Alt boyutlardan alınabilecek puanlar; Psikolojik ve Manevi (Spiritüel) Sağlık Durumu 0-110; Fiziksel Sağlık Durumu 0-90; Tanıya Yaklaşım Durumu 0-70; Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu 0-40 puan arasında değişmektedir. Annelerin aldıkları min-max ve toplam puan ortalamaları; Psikolojik ve Manevi (Spiritüel) Sağlık Durumu 10-105 arasında, ortalaması 56,28±21,67; Fiziksel Sağlık Durumu 5-80 arasında, ortalaması 37,74±15,08; Tanıya Yaklaşım Durumu 0-51 arasında, ortalaması 13,53±13,25; Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu 0-35 arasında, ortalaması 13,82±8,66 puan olduğu görüldü (Tablo 4-6).

AYKÖ'den alınan toplam puan ortalamaları ile bazı sosyodemografik özelliklerin karşılaştırıldığı bulgular Tablo 4-7'da verilmiştir.

Tablo 4-7: AYKÖ'den Alınan Toplam Puan Ortalamaları ile Bazı Sosyodemografik Özelliklerin Karşılaştırılması

AYKÖ	$\bar{X}$±SD	Min-Max (Medyan)	Test değeri p
Yaş grupları (yıl)			
20-26	110,29±47,86	56-196 (101)	F=1,36
27-33	110,82±41,06	40-197 (109)	,255
34-40	123,09±47	20-230 (130)	
41-47	124,08±50,71	47-226 (119)	
48-54	177±71,13	95-222 (214)	
Medeni durum			
Evli	122,2±48,45	20-230 (118)	t=0,71
Boşanmış/Ayrı yaşıyor-Dul	102±24,76	83-130 (93)	,477
Sağlık güvencesi			
Var	125,41±49,16	20-230 (121)	t=1,54
Yok	103±37,09	40-164 (93)	,127
Gelir düzeyi			
Gelir giderden düşük [a]	108,61±47,34	20-222 (100)	**F=4,955**
Gelir gidere eşit [b]	132,73±40,06	68-226 (135)	**,01****
Gelir giderden yüksek [c]	166,8±54,66	84-230 (172)	**a>b>c**
Çocuk sayısı			
1-2	121,11±45,94	20-222 (119)	F=0,85
3-4	117,39±47,28	47-226 (100)	,432
5 ve ↑	155,67±83,7	65-230 (172)	
Teşhis süresi (ay)			
0-6 [a]	134,95±46,4	47-230 (133)	**t=2,578**
6 ve ↑ [b]	107±45,53	20-214 (95)	**,012* b>a**

F: ANOVA t: Student-t testi *p<0,05 ** p<0,01

AYKÖ toplam puanları ile bazı sosyodemografik özellikler karşılaştırıldığında; annelerin yaş grupları (F: 1,36; p: ,255), medeni durumu (t: 0,71; p: ,477), sağlık güvencesi (t: 1,54; p: ,127), çocuk sayısı (F: 0,85; p: ,432) ile arasındaki ilişki anlamlı bulunmadı (p>0,05).

AYKÖ toplam puanları ile gelir düzeyi (F: 4,955; p: ,01) ve teşhis süresi (t: 2,578; p: ,012) arasındaki ilişkinin anlamlı olduğu belirlendi (p<0,01; p<0,05, Tablo 4-7).

Gelir düzeyi ile AYKÖ toplam puan ortalamaları arasında yapılan testte gelir düzeyi yükseldikçe AYKÖ puanının arttığı; gruplara bakıldığında ise etkileme düzeyinin a>b>c şeklinde olduğu bulundu.

Teşhis süresi ile AYKÖ toplam puanlarının ilişkisi incelendiğinde ise, teşhis süresi arttıkça AYKÖ puanının düştüğünü görüldü (etkileme düzeyi; b>a). (Tablo 4-7).

AYKÖ toplam puan ortalamaları ile sosyodemografik özelliklerin ilişkisine dair sonuçlar, Tablo 4-8'de sunulmaktadır.

Tablo 4-8: AYKÖ Toplam Puan Ortalamaları ile Sosyodemografik Özelliklerin İlişkisi (N:72)

AYKÖ	r	p
Yaş	,213	,072
Medeni hal	-,105	,378
Eğitim durumu	,187	,116
Çalışma durumu	,168	,160
Sağlık güvencesi	-,182	,127
Gelir düzeyi	**,352**	**,002***
Aile içi birey sayısı	-0,072	0,546
Aile içi çocuk sayısı	,092	,444
Hasta çocuğun doğum sırası	,144	,239
Çocuğun cinsiyeti	,035	,771
Hasta çocuğun öğrenim durumu	,018	,878
Hastalık teşhis süresi	**-,306**	**,009***
Çocukta ek hastalık varlığı	-,080	,504
Bakım konusunda yardım	-,015	,903
Bakıma ihtiyaç duyan başka birey	,025	,833

r = Pearson Korelasyon Katsayısı * p<0,01

AYKÖ toplam puan ortalamaları ile annelerin sosyodemografik özelliklerinin ilişkisine bakıldığında; gelir düzeyi ile AYKÖ puan ortalaması arasında doğru yönde kuvvetli olmayan bir ilişki olduğu, hastalığın teşhis süresi ve AYKÖ puan ortalaması arasında ise ters yönlü kuvvetli olmayan bir ilişki olduğu bulundu (Tablo 4-8).

AYKÖ alt ölçek puanları ile bazı sosyodemografik özelliklerin karşılaştırılmasına dair bulgular Tablo 4-9'de ve sosyodemografik özellikler ile ilişkisi Tablo 4-10'da yer almaktadır.

Tablo 4-9: AYKÖ Alt Boyut Toplam Puanları ile Bazı Sosyodemografik Özelliklerin Karşılaştırılması

AYKÖ Alt Boyut Puanları	Psikolojik ve Manevi Sağlık Durumu		Fiziksel Sağlık Durumu		Tanıya Yaklaşım Durumu		Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu	
	$\bar{X}$±SD	Test değeri p	$\bar{X}$±SD	Test değeri p	$\bar{X}$±SD	Test değeri p	$\bar{X}$±SD	Test değeri p
Yaş grupları								
20-26	53,57±25,8	F=0,286	33,29±10,9	F=2,398	11,29±9,67	F=2,205	12,14±10,56	F=0,60
27-33	57,35±21,58	,886	32,41±15,67	,059	8,82±9,32	,078	12,24±8,06	,664
34-40	56,15±23,22		38,24±11,82		14,79±14,3		13,91±7,88	
41-47	53,75±15,54		41,42±18,37		13,5±13,39		15,42±8,99	
48-54	68±26,85		58±25,53		31,67±16,77		19,33±16,77	
Medeni durum								
Evli	56,58±22,05	U= 79	37,8±15,18	t=0,163	13,61±13,5	U=89	14,22±8,56	U=39,5
Boşanmış/Ayrı yaşıyor-Dul	49,33±8,33	,519	36,33±15,5	,871	11,67±5,86	,709	4,67±6,43	,071
Sağlık güvencesi								
Var [a]	57,97±22,39	t=0,21	38,19±15,41	t=0,537	14,93±13,94	**t=2,963**	14,32±8,92	t=1,049
Yok [b]	48,62±16,68	,161	35,69±13,91	,593	7,15±6,84	**,005**** **b>a**	11,54±7,28	,298
Gelir düzeyi								
Gelir giderden düşük [a]	49,17±20,17	**F=7,464**	37,12±16,09	F=0,082	11,32±11,29	**F=5,291**	11±8,52	**F=5,710**
Gelir gidere eşit [b]	63,04±18,61	**,001****	38,42±14,43	,921	13,73±13,47	**,007****	17,54±7,32	**,005****
Gelir giderden yüksek [c]	79,4±24,94	**a>b>c**	39,2±11,82		30,6±17,16	**a>b>c**	17,6±9,1	**a>b>c**
Çocuk sayısı								
1-2	57,33±21,1	F=1,230	38,24±14,97	F=2,333	12,52±12,84	KW=3,67	13,02±8,13	F=0,537
3-4	52,17±20,51	,299	37,26±15,54	,105	12,78±11	,159	15,17±9,97	,587
5 ve ↑	71,67±38,19		33,67±18,56		34,67±22,28		15,67±6,66	
Teşhis Süresi (ay)								
0-6 [a]	63,57±20,59	**t=3,108**	39,38±15,63	t=0,49	16,35±15,07	U=493	15,65±9,15	t=1,874
6 ve ↑ [b]	48,57±20,33	**,003**** **b>a**	36±14,5	,346	10,54±10,43	,081	11,89±7,78	,065

F: ANOVA KW: Kruskal Wallis t: Student t testi U: Mann Whitney U testi *p<0,05 **p<0,01

Tablo 4-10: AYKÖ Alt Boyut Toplam Puanları ile Sosyodemografik Özelliklerin İlişkisi

AYKÖ Alt Boyut Toplam Puanları	Psikolojik ve Manevi Sağlık Durumu		Fiziksel Sağlık Durumu		Tanıya Yaklaşım Durumu		Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu	
	r	p	r	p	r	p	r	p
Yaş	,040	,739	**,307**	**,009****	**,241**	**,041***	,172	,148
Medeni hal	-,070	,561	-,061	,613	-,035	,768	**-,247**	**,036***
Eğitim durumu	,185	,119	,096	,422	,135	,257	,194	,103
Çalışma durumu	,165	,166	,061	,613	,162	,174	,158	,185
Sağlık güvencesi	-,167	,161	-,064	,593	-,227	,055	-,124	,298
Gelir düzeyi	**,421**	**,000****	,048	,687	**,298**	**,011***	**,348**	**,003****
Aile içi birey sayısı	-,127	,289	-,178	,136	,161	,178	-,018	,879
Aile içi çocuk sayısı	,031	,794	-,069	,567	**,287**	**,014***	,107	,373
Hasta çocuğun doğum sırası	,069	,571	,018	,885	**,337**	**,005****	,071	,563
Çocuğun cinsiyeti	,044	,716	,070	,560	-,054	,653	,044	,711
Hasta çocuğun öğrenim durumu	-,049	,682	,058	,630	,005	,676	,047	,696
Hastalık teşhis süresi	**-,375**	**,001****	-,102	,394	**-,246**	**,038***	-,192	,105
Çocukta ek hastalık durumu	-,019	,871	-,130	,277	-,092	,444	-,026	,827
Bakım konusunda yardım	-,074	,537	,126	,291	-,050	,679	-,040	,741
Bakıma ihtiyaç duyan başka birey varlığı	,030	,804	,044	0,716	-,011	,929	,005	,966

r = Pearson Korelasyon Katsayısı ** p<0,01 * p<0,05

AYKÖ alt boyut toplam puanları ile bazı sosyodemografik özelliklerin karşılaştırılmasına dair bulgular incelendiğinde;

Sağlık güvencesi ile Tanıya Yaklaşım Durumu alt ölçek puanları arasındaki ilişki anlamlı olup; sağlık güvencesi olmayan annelerin tanıya yaklaşım durumu toplam puan ortalamalarının anlamlı düzeyde düştüğü (t: 2,963; p: ,005;)

Gelir düzeyi ile Psikolojik ve Manevi Sağlık Durumu, Tanıya Yaklaşım Durumu ve Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu alt boyut puanlarının arasındaki ilişki anlamlıdır; gelir düzeyi arttıkça alt boyut toplam puanlarının arttığı (F: 7,464; p: ,001; F:5,291; p: ,007; F: 5,710; p: ,005);

Teşhis süresi ile Psikolojik ve Manevi Sağlık Durumu alt boyut puanları arasındaki ilişkinin anlamlı olduğu ve bu ilişkinin teşhisten bu yana geçen zaman arttıkça puan ortalamalarını düşürmesinden kaynaklandığı (t: 3,108; p: ,003, b>a) tespit edildi. (Tablo 4-9).

Sosyodemografik özellikler ile alt boyut toplam puan ortalamalarının ilişkisine bakıldığında ise;

Psikolojik ve Manevi Sağlık Durumu ile gelir düzeyi arasında doğru orantılı kuvvetli, hastalık teşhis süresi ile ters yönlü kuvvetli ilişki;

Fiziksel Sağlık Durumu ile yaş arasında doğru yönde kuvvetli;

Tanıya Yaklaşım Durumu ile yaş, gelir düzeyi, ailedeki çocuk sayısı arasında doğru orantılı kuvvetli olmayan, hasta çocuğun doğum sırası ile doğru orantılı kuvvetli, hastalığın teşhisinden bu yana geçen zaman ile ters yönlü kuvvetli olmayan ilişki;

Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu ile annelerin medeni durumu arasında ters yönlü kuvvetli olmayan, gelir düzeyi ile doğru orantılı kuvvetli ilişki olduğu görüldü (Tablo 4-10).

4.4. BVYÖ Puanı ile AYKÖ ve Alt Boyutları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Bu bölümde annelerin BVYÖ puanları ile AYKÖ ve alt boyut puanlarının ortalamalarının ilişkisi incelenmiştir.

BVYÖ puanları ile AYKÖ ve alt boyut puanlarının ilişkisi tablo 4-11'de yer almaktadır.

Tablo 4-11: BVYÖ Toplam Puan Ortalamaları ile AYKÖ ve Alt Boyut Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki

BVYÖ Toplam Puan	r	p
AYKÖ Toplam Puan	**-,540**	**,000***
Fiziksel Sağlık Durumu	**-,446**	**,000***
Tanıya Yaklaşım Durumu	**-,381**	**,001***
Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu	**-,431**	**,000***
Psikolojik ve Manevi Sağlık Durumu	**-,474**	**,000***

r = Pearson Korelasyon Katsayısı * p<0,01

Annelerin BVYÖ toplam puanları ile AYKÖ ve alt boyutların aldıkları toplam puanların ortalamalarının ilişkisi incelendiğinde BVYÖ puan ortalamaları ile AYKÖ toplam puan ortalamaları arasında çok kuvvetli ters yönlü bir ilişki bulundu. Ayrıca tüm alt boyut puan ortalamaları ile BVYÖ toplam puan ortalamaları arasında ters korelasyon ilişkisi tespit edildi (Tablo 4-11).

5. TARTIŞMA

Kanserli hastaların bakım vericilerinin bakım yükü ve yaşam kalitesini ölçen çalışmalar vardır. Bu çalışmalar genellikle yetişkin kanser hastalarının bakım vericilerine yönelik çalışmalardır. Ancak kanser tanılı çocuk hastaların bakım vericileriyle yapılmış olan çalışmalar sınırlıdır.

Araştırmamız; Lösemi dışı kanser tanılı çocukların annelerinin bakım verme yükü ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi için yapılmıştır.

Bu bölümde; bulgular sonucunda elde edilen veriler daha çok kendi içinde ve kısıtlı literatür sonuçları ile karşılaştırılarak tartışılmıştır.

Kanserli çocuğu olan annelerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin tanımlandığı çalışmamızda, annelerin sosyodemografik verilerinin (Tablo 4-1) (yaş, medeni durum, eğitim durumu, çalışma durumu) diğer literatür bulguları ile benzerlik gösterdiği görülmüştür (Deniz, 2014; İşeri, 2017).

Çalışmamızın verilerini oluşturan annelerin çocuklarına ilişkin tanımlayıcı özellikler literatürde benzer gruba rastlanmadığından, tüm çocukluk çağı kanser tanılı çocukların yer aldığı çalışmalar ile karşılaştırıldığında; çalışmamızla benzerlikler bulunmuştur. Çalışmamızdaki çocukların yaş ortalaması 8±5,85 yıl olarak bulunmuştur (Tablo 4-2). Varol'un ALL ve lenfoma tanılı çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmasında çocukların yaş ortalaması 8.66±2.8 yıl olmasıyla çalışmamızla benzerlik göstermektedir (Varol, 2018). Çalışmamızda yer alan annelerin çocuklarının %44'ü okula devam edememekte ve %43,1'i de okul çağında değildir (Tablo 4-2); Erdem'in Lösemi tanılı 10-18 yaş grubundaki okul çağında olan çocuklarla ve anneleriyle yaptığı araştırmasında çocukların % 88,6'sı okula devam edemediğinden çalışmamızla benzer değildir (Erdem 2016).

Çalışmamızdaki annelerin BVYÖ toplam puan ortalaması 33,11±12,37 (Tablo 4-3) olarak bulunmuştur. Bu ölçekten alınabilecek min-max puanlar 0-88 arasında değiştiğinden annelerin bakım yükü puan ortalamalarına bakıldığında çok yüksek olmadığı görülmektedir. Erdem'in çalışmasında lösemili çocukların ebeveynlerinin bakım yükü puan ortalaması 28.79±12.07 olarak bulunmuştur, çalışmamızın sonucunu desteklemektedir (Erdem 2016).

Bunun nedeni olarak çalışma yaptığımız her iki kliniğin de üniversite hastanesi olması nedeniyle; uzun yıllardır deneyimli multidisipliner ekiplerin olmasının etkisinin olduğu düşünülmüş ve multidisipliner ekip yaklaşımı araştırmacı tarafından gözlemlenmiştir. Yine araştırmacı veri toplamak amaçlı kliniğe gittiğinde ekip ile hasta ve hasta yakınlarının aile ortamına yakın bir atmosferde etkileşimde olduğu ve annelerin kendilerini ekip sayesinde güvende hissettiği ve bu nedenden dolayı hastanede bakım aldıkları için bakımı yük olarak hissetmedikleri düşünülmüştür. Çalışmamızdaki anneler destek aldıkları kişilere yanıt olarak; hekim, hemşire cevaplarını da vermişlerdir. Ekip üyelerinin erişilir olmasının da etkili olduğu düşünülen faktörler arasındadır. Her an ulaşılır uzman hekimin varlığı, hemşirenin her türlü durum için her saatte hekime ulaşabilmesi, ailenin her koşulda sağlık ekibinin üyelerine erişebilmesi dikkat çeken gözlemlerdir. Bu da multidisipliner ekibin önemini ortaya koymaktadır. Altay ve ark. yaptığı bir çalışmada anneler en çok desteği kendi ailelerinden, daha sonra sırasıyla doktorlardan, hemşirelerden, arkadaşlarından ve komşularından alabildiklerini ama bunu yeterli görmediklerini bildirmişlerdir (Altay ve ark., 2014). Destek alabilecekleri kişiler arasında sağlık ekibi üyelerini görmeleri yönüyle çalışmamızla benzerlik oluşturmaktadır.

Ayrıca annelerin annelik algısından kaynaklı olarak bakımı yük olarak değerlendirmemiş olabilecekleri de göz ardı edilmemelidir. Türk aile yapısına bakıldığında çoğunlukla çocuğun bakımını anne üstlenmektedir. Hatta bebeklik döneminde çocuk, annenin adeta ayrılmaz bir parçası, neredeyse bütünleşmiş bir uzvu gibidir (Ocakçı 2006). Ülkemizde PARI ölçeği kullanılarak yapılan anne tutumları araştırmasında annelerin aşırı koruyucu olduğu tespit edilmiştir (Shafiq 2010). Bu yönüyle de çalışmamızı desteklemektedir.

Annelerin BVYÖ puan ortalamaları ile bazı sosyodemografik özellikleri incelendiğinde yaş grupları, medeni durum, sağlık güvencesi, çocuk sayısı ve teşhis süresi ile arasında anlamlı ilişki olmadığı ancak gelir düzeyi ile BVYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı ilişki olduğu görüldü (Tablo 4-4). Gelir düzeyi ile BVYÖ ilişkisi incelendiğinde; gelir düzeyi arttıkça annelerin BVYÖ puanının azaldığı tespit edilmiştir (Tablo 4-5). Bulgular kendi içinde destekleyici olarak bulunmuştur. Bu sonucun geleneksel aile yapısıyla zaten bakımı yük olarak görmeyen annelerin gelir düzeyleri

arttıkça çocukların ihtiyaçlarını daha rahat karşılayabileceklerinden bakım yükünü daha az olarak algıladıkları düşünülmüştür.

Çalışmamızdaki BVYÖ yanıtları incelendiğinde ise 18 nolu maddeye (Çocuğunuzun bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?) yanıt olarak araştırmaya katılan annelerin %94'ü çocuklarının bakımını başkasının üstlenmesini istememiştir. Bunu destekleyen bir diğer bulgu ise; bakım yükü ile çocuğun bakımı konusunda destek alma arasında anlamlı bir ilişkiye rastlanmaması olmuştur (Tablo 4-5). James ve ark 2002'de yaptıkları çalışmadaki sonuçlar ile çalışmamızın bulguları benzerlik göstermemektedir. Çünkü James ve ark çalışmasındaki annelerin bakım sırasında yaşadığı güçlüklerin azalan uyku, yetersiz beslenme, kendi sağlıklarıyla ilgilenmeme, suçluluk, stres ve kaygı gibi üzücü duygular olduğu ve bu koşulların annelerin yaşam kalitelerini bozarak sağlıklarının kötüye gitmesine sebep olduğu bildirilmiştir. Aynı araştırmada anneler, "düzenli olarak çocuğa bakım verebilme görevini devretme, duygusal destek alabilme, hastaneye yakın oturmak gibi zaman tasarrufu sağlayacak avantajlara sahip olabilme, ev işleri için evde bir yardımcının olabilmesi, finansal danışmanlık alabilme, kendine ve çevresindekilere daha fazla vakit ayırabilmenin" bakım yüklerini azaltacak etkenler olarak tanımlamışlardır.

AYKÖ'den alınabilecek toplam min-max puanlar 0-310 arasında; alt boyutlardan alınabilecek puanlar ise Psikolojik ve Manevi (Spiritüel) Sağlık Durumu 0-110; Fiziksel Sağlık Durumu 0-90; Tanıya Yaklaşım Durumu 0-70; Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu 0-40 puan arasında değişmektedir. Annelerin AYKÖ toplam ve alt boyut puanlarına bakıldığında; AYKÖ puan ortalamasının 121,36±47,77; alt boyut puanlarının ise; Psikolojik ve Manevi Sağlık Durumu 56,28±21,67, Fiziksel Sağlık Durumu 37,74±15,08, Tanıya Yaklaşım Sağlık Durumu 13,53±13,25, Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu 13,82±8,66 olduğu bulunmuştur (Tablo 4-6). AYKÖ toplam ve alt boyut puanlarının hepsi incelendiğinde alınabilecek maksimum puanlara göre düşük olduğu gözlenmiştir. Bu sonuçların çalışma grubunu oluşturan annelerin birinci önceliğinin hasta çocuklarının bakımını en iyi şekilde yapmak olduğunu düşünmeleri, kendi ihtiyaçlarını (fiziksel, psikolojik, manevi, ekonomik) önemsememelerinden kaynaklandığı düşünülmüştür.

Yıldız'ın (2015) yetişkin kemoterapi alan hastaların yakınlarıyla yaptığı çalışmasında AYKÖ toplam puan ortalamaları ve alt boyut puanları çalışmamızla

benzerlik göstermemekte olup, bizimçalışmamıza oranla yüksektir; AYKÖ toplam puan ortalaması 187.0±3,7, Psikolojik ve Manevi Sağlık Durumu 79,9±1,6, Fiziksel Sağlık Durumu 40,5±1,7, Tanıya Yaklaşım Sağlık Durumu 60,6±3,0, Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu 22,9±3,6 puan olarak bildirilmektedir. Bu araştırmaların çalışmamızla benzerlik göstermeme nedeninin araştırma grubumuzun çocuk kanser hastalarına bakım veren annelerden oluşması ve çocuğun hastanede/evde tüm bakımını bizzat annelerin üstlenmesi sebebiyle olduğu düşünülmüştür.

Anneler hastane sürecinin akabinde eve döndüklerinde, hastanede olduğu gibi yaşayışlarının odağına çocuklarını koyarak onların sağlıklarını düşündüklerinden evdeki düzen ve hijyen koşullarını tıpkı hastane ortamında olduğu gibi uygulamaya çalışmaktadırlar (Elçigil ve Conk 2010). Bu sebeple hastaneden taburcu olduktan sonra "sosyal yaşamdan izole olmayı, aile ve arkadaş ilişkilerinde zorlanmayı, eş ilişkilerinde problem yaşamayı" sürdürmektedirler (Kardaş ve ark 2009). Bunu destekler şekilde; kişisel ilişkiler, cinsel yaşantı, aktivite durumu ve çevre izolasyonu sorularını içeren AYKÖ Fiziksel Sağlık Durumu alt boyut puan ortalaması çalışmamızda 37,74±15,08 düşük olarak tespit edilmiştir (Tablo 4-6).

Annelerin AYKÖ puan ortalamaları ile bazı sosyodemografik özelliklerinin ilişkisi incelendiğinde; yaş grupları, medeni durum, sağlık güvencesi, çocuk sayısı ile AYKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır, gelir düzeyi ve teşhis süresi arasında anlamlı ilişki tespit edilmiştir (Tablo 4-7). Aralarındaki korelasyon incelendiğinde; annelerin gelir düzeyi arttıkça AYKÖ puanlarının arttığı, hastalığın teşhis süresi uzadıkça annelerin AYKÖ puanlarının düştüğü görülmüştür (Tablo 4-8). Annelerin maddi olarak gelirlerinin yüksek olması yaşam kalitelerini pozitif yönde etkileyerek refah ortamında yaşamalarını sağladığından gelir düzeyi yüksek olan ailelerin yaşam kalitelerinin artması doğal bir sonuç olarak değerlendirilmiştir. Diğer taraftan teşhis süresi uzadıkça annelerin hastalık sürecine maruz kalma süreleri de arttığından yaşam kalitelerinin olumsuz olarak etkilendiği ve düşük değer aldıkları şeklinde yorumlanmıştır.

Eiser ve ark (2005) yeni tanı almış çocuk kanser hastalarının anneleriyle yaptığı çalışmasında teşhis süresi ile yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Çalışmamızla bu yönden farklılık göstermektedir.

Araştırmamızda yaşam kalitesi ile bakım verme yükü arasında çok kuvvetli ters yönlü ilişki bulunmuştur (Tablo 4-11). Annelerin bakım verme yükü puan ortalamaları yükseldikçe yaşam kalitesi puan ortalamaları düşmüştür. Bu durumun daha önce de belirtildiği gibi annelerin kanserli çocukları ile her zaman en yakınlarında bulunarak, neredeyse kendilerini çocuklarına adayarak, Türk aile yapısına uygun şekilde tüm bakımı üstlenerek, bunu bir görev olarak algılamalarından kaynaklandığı düşünülmüştür. Fakat bu süreçte kendi yaşamlarını geri planda bıraktıkları için yaşam kalitelerinin düştüğü ve bunun farkında olmadıkları sonucu düşünülmüştür. Nitekim AYKÖ 2. maddesine (Yaşam kaliteniz genel olarak nasıldır?) yanıt olarak annelerin puan ortalaması 10 üzerinden 5,36 olarak tespit edilmiştir. Bu sonuç annelerin bu maddeden ortalama bir değer alması nedeniyle kendilerinin yaşam kalitesini çok da düşük olarak değerlendirmediklerini desteklemektedir.

Witt ve ark.'nın (2011) süreğen bir hastalığı olan kişilerin bakımını üstlenenlerle gerçekleştirdikleri çalışmalarında da yaşam kalitesi ve bakım yükü arasındaki ilişkinin çalışma sonuçlarımıza paralel olduğu görülmüştür. Tosun ve ark. (2015) radyoterapi alan yetişkin hastaların bakım vericileri ile yaptıkları araştırmada, bakım verme yükü- yaşam kalitesi ilişkisinin çalışmamızla paralel negatif yönlü ve anlamlı olduğunu bulmuşlardır. Yetişkin kronik obstrüktif akciğer hastalarının bakım vericileriyle yapılan çalışmada benzer şekilde bakım yükü ve yaşam kalitesi ilişkisi negatif olan anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir (Tel ve ark. 2012).

Kardaş ve ark. (2009) 82 kanserli çocuğun anneleri ile yaptıkları çalışmada bakım verme yükünü detaylı olarak incelemişlerdir. Çalışmada anneler; en çok "gerekli hijyeni sağlama, yemek yedirme, oral ilaçları içirme, ağız bakımını düzenli olarak yapma, hastalığı çocuğa açıklama, uzun süre hastanede kalma ve duygusal, sosyal, ekonomik sıkıntılar yaşama*"* gibi konularda zorluk yaşadıklarını bildirmişlerdir (Kardaş Özdemir ve ark. 2009). Benzer olarak Elçigil ve Conk (2010) yaptıkları çalışmada anneler ile görüştüklerinde; "acı veren tıbbi müdahaleler, tedavinin yan etkileri, çocuğun iyileşmesiyle ilgili endişeler, süreçle ilgili kendini yetersiz hissetme, hastanede uzun süre boyunca kalma, diğer aile bireylerine zaman ayıramama" gibi sebeplerden annelerin algıladıkları yükün arttığını tespit etmişlerdir.

Santo ve ark. (2011) bakım veren kişinin kendi ihtiyaçlarına zaman bulamadığını, nedenini ise tedavi sürecinin hem gece hem de gündüz devamlı bir bakım

verme halinde olmasından kaynaklandığını belirtmişlerdir. Hastanede sürecinde aynı odada paylaşılan süre arttığında çocuklar annelerine beklenenden daha fazla bağlanabilmektedirler. Çocukların yaşları fark etmeksizin annelerinden ayrı kalmak istememektedirler. Hal böyleyken annelerin kendilerine zaman ayırmaları zorlaştığı gibi bakım verme yükleri de duygusal yönden artış gösterebilmektedir (Elçigil ve Conk 2010).

Sosyal olarak sorunların yaşaması bakım vericinin yükünü ağırlaştırarak yaşam kalitesini negatif olarak etkilemektedir (Helgeson 2003).

Anneler bakımı yüksek oranda yük olarak algılamasalar da AYKÖ puanlarına baktığımızda düşük olduğu tespit edilmiştir (Tablo 4-6). Bu da annelerin bakım yükünü yok sayabildikleri olasılığını düşündürmektedir.

Diğer alanlardaki çalışmalardan yola çıkılarak kanserli çocukların bakım veren ebeveynleri ile yapılan çalışma göstermektedir ki bakım verme yükü artan bireylerin yaşam kalitesi düzeyleri azalmaktadır (Santo ve ark., 2011). Bunun yanı sıra yetişkin kanser hastalarına (Grant ve ark., 2013; Rha ve ark., 2015), inmeli hastalara (Ogunlana ve ark., 2014; Jeong ve ark., 2015), bronkopulmoner displazi tanı alan çocuklara (Feeley ve ark., 2014) ve şizofreni teşhisi almış kişilere (Kate ve ark., 2013) bakım veren bireylerin bakım verme yükleri arttıkça yaşam kalitelerinde anlamlı düzeyde düşüş gözlemlendiği bilinmektedir. Annenin bakım yükünü azaltarak yaşam kalitesinin yükselmesini sağlamak doğrudan çocuğun bakım kalitesini yükselterek yaşam kalitesini olumlu yönde etkileyecektir. Bu noktada pediatrik onkoloji hemşirelerinin rolü çok önemlidir. Gerek bakımın sürekliliği ve hasta odaklı yaklaşım, gerek aile odaklı bakım, gerekse eğitim kavramlarıyla hemşire sürecin yönetilmesinde primer faktör olarak yer almaktadır (Çavuşoğlu 2013, Tomlinson ve Kline 2009, Törüner ve Büyükgönenç 2012, Conk ve ark 2013).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Lösemi dışı çocukluk çağı kanseri tanılı çocukların annelerinin bakım verme yükleri ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi amacıyla gerçekleştirilen araştırma doğrultusunda;

Sonuçlar;

- Araştırmaya katılan annelerin sosyodemografik özelliklerinin literatürle benzer olduğu,
- BVYÖ puan ortalamalarının çok yüksek olmadığı, sadece gelir düzeyiyle BVYÖ puanlarının ilişkisinin anlamlı olduğu, bunun gelir düzeyi arttıkça bakım yükünün düşmesiyle oluştuğu,
- AYKÖ toplam puan ortalamalarının annelerin yaşam kalitelerini etkilediği,
- AYKÖ toplam puan ortalamaları ile gelir düzeyi ve teşhis süresi arasında anlamlı bir ilişki olduğu, gelir düzeyi yükseldikçe AYKÖ puanının arttığı, teşhisten bu yana geçen süre arttıkça AYKÖ puanının düştüğü,
- Annelerin BVYÖ toplam puanları ile AYKÖ toplam ve alt boyut puan ortalamalarının ilişkisi incelendiğinde aralarında çok kuvvetli ters yönlü bir ilişki olduğu; BVYÖ puanları yükseldikçe AYKÖ toplam ve alt boyut puan ortalamalarının düştüğü belirlenmiştir.

Öneriler;

- Araştırma sonuçlarının klinik alana duyurulması,
- Çocuğun bakım aldığı ortamın koşullarının önemli olduğu ve özellikle bakım veren ekibin multidispliner yaklaşım içinde olmasının gerektiği,
- Aile odaklı bakım prensiplerinin uygulamasının gerektiği,
- Annenin evde vereceği bakım konusunda daha çok eğitilmesi ve desteklenmesi gerektiği,
- Farklı kliniklerde de araştırma yapılması önerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

- Ağaoğlu, L. ve Nogay G. (2012). Kanserli Çocuk ve Adölesanlara Psikososyal Yaklaşım. İçinde Ekşi, A. (Ed.), Ben Hasta Değilim, Çocuk Sağlığı Hastalıklarının Psiko-Sosyal Yönü. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri; 416-424.
- Al-Jauissy MS. Health care needs of Jordanian caregivers of patients with cancer receiving chemotherapy on an outpatient basis. East Mediterr Health J. 2009;16:1091-97.
- Aslan, O., Kav, S., Meral, C., Tekin, F., Yeşil, H., Öztürk, U., Bulut, Z., Anaboıfo, A., Dover, M., Yazar, B., (2006), Needs Of Lay Caregivers Of Bone Marrow Transplant Patients İn Turkey: A Multicenter Study, Cancer Nursing, 29(6): E1-7
- Atagün, M. İ., Balaban Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M., ve Özpolat, A. Y. Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2011: 3 (3); 513-552.
- Becze, E., (2008), Put Evidence Into Practice To Manage Caregiver Strain And Burden, Ons Connect, November: 18-19.
- Brown BJ, Okereke JO, Lagunju IA, Orimadegun AE, Ohaeri JU, Akinyinka OO. Burden of health-care of carers of children with sickle cell disease in Nigeria. Health Soc Care Community. 2010;18(3):289–295.
- Can G, Akın S, Aydıner A, Ozdilli K, Oskay U, Durna Z. A psychometric validation study of the quality of life and famcare scales in Turkish cancer family caregivers. Qual Life Res. 2011;20:1319-29.
- Can, G. (2015). Onkoloji Hemşireliği. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
- Çam, O. ve Engin, E. (2014). Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bakım Sanatı. İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevi.
- Çavuşoğlu, H. (2013). Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği. Cilt 1. Ankara: Sistem Ofset.
- Dalgıç, G., Karadağ, A., ve Kuzu, N. (1998). Kemoterapiye Bağlı Gelişen Stomatitte Hemşirelik Bakımı. C.Ü. Hemsirelik Yüksekokulu Dergisi, 2(2):53-9

- Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. J Pain Symptom Manage. 2003;26(4):922–953.
- Deniz, H. (2014). Periferik Kök Hücre Nakli Yapılmış Lösemi ve Lenfomalı Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kaliteleri, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Kayseri.
- Douglas S, Daly B. The ımpact of patient quality of life and spirituality upon caregiver depression for those with advanced cancer. Palliat Support Care. 2012;1-8.
- Dökmen Z. Yakınlarına bakım verenlerin ruh sağlıkları ile sosyal destek algıları arsındaki ilişkiler. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 2012;3:3-38.
- Elçigil, A. ve Conk, Z. (2010). Determining the Burden of Mothers with Children Who Have Cancer. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi, 175-181.
- Erdemir, F. ve Taş Arslan, F. (2013). Onkolojik sorunu olan çocuk ve hemşirelik bakımı. İçinde Conk, Z., Başbakkal, Z., Bal Yılmaz, H., ve Bolışık, B. (Ed.), Pediatri Hemşireliği. Akademisyen Kitabevi: Ankara; 765-818.
- Fridriksdottir N, Savarsdottır D, Halfdanardottır Sİ, Jonsdottır A, Magnusdottır H, Olafsdottır KL, et al. Family members of cancer patients: needs, quality of life and syptoms of anxiety and depression. Acta Oncol. 2011;50:252-58.
- Görgülü Ü, Akdemir N. İleri evre kanser hastalarına bakım verenlerin yorgunluk ve uyku kalitesinin değerlendirilmesi. Genel Tıp Dergisi. 2010;20:125-32.
- Graham, D. K., Craddock. J. A., Quinnes, R. R., Keating A. K., Maloney, K., Foreman, N. K., Giller, R. H. ve Greffe, B. S. (2016). Neoplastic Disease. In Hay, W. W. (Twenty Third Ed), Current Diagnosis and Treatment Pediatrics. North America: McGraw-Hill Education; 945-976.
- Gürses, S., Keskin Yıldırım, Z., Büyükavcı, M. (2014). Kanserli çocukların ve anne-babalarının yaşam kalitesi diğer hastalardan farklı mı? Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 16-23.
- Hacıalioğlu N, Özer N, Karabulutlu E, Erdem N, Erci B. The quality of life of family caregivers of cancer patients in the east of Turkey. Eur J Oncol Nurs. 2010;14:211-17.

- Helgeson, V. S. (2003). Social Support and Quality of Life. Quality of Life Research, 12, 25-31.
- Hendershot, E. (2009). Solid Tumor. In: Tomlinson, D., Kline, N. E. Pediatric oncology nursing. Springer: Germany.pp. 60-119.
- Hockenberry, M.J. ve Wilson, D. (2009). Wong's Essentials of Pediatrics Nursing (8th Ed.). Missouri: Mosby Elsevier; 658-685.
- Honea N, Brintnall R, Given B, Colao D, Northouse L. Putting evidence ınto practice: nursing assessment and ınterventions to reduce family caregiver strain and burden. Clin J Oncol Nurs. 2008;12:507-16.
- "http://www.merriam-webster.com/dictionary, Erişim Tarihi: 24.07.2019
- IARC (1996). IARC Technical Report No. 29: Classification of Childhood Cancer. Erişim 18.02.2018, https://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/Iarc-Technical-Publications/International-Classification-Of-Childhood-Cancer-1996
- İnci, F. H. ve Erdem, M. (2008). Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlik ve Güvenirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11, 85-95.
- İşeri, B. N. (2017). Kanserli Çocukların Annelerinin Değerlendirilmesi. Okan Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
- James, K., Keegan-Weels, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore, I. M., Roll, L. ve Speackhart, B. (2002). The Care of My Child with Cancer: Perceptions of Caregiving Demands. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 19, 218-228.
- Jensen S, Given B. Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. supportive life: a review and evaluation of different conceptual approaches. Int J Nurs Stud. 1993; 43:891-901.
- Karabuğa H. Kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi (Yüksek lisans tezi). İstanbul, Marmara Üniversitesi, 2009.

- Karahan, AY. Ve İslam, S. (2013). Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 3 (1), 1-7.
- Kardaş Özdemir, F., Akgün Şahin, Z., ve Küçük, D. (2009). Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi, 26, 153-158.
- Keklik, D. (2016). Tip 1 diabetes mellitus'lu çocuk annelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesi (Tez). Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Kliegman, R. M., Stanton, B. M., Geme, J. S. ve Schor, N. F. (2015). Nelson Textbook of Pediatrics, Yirminci Edisyon. California: Elsevier.
- Kutluk, T. (2006). Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi. İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri, 11-15.
- Mancını J, Barrau B, Sımeoni MC, Grob JJ, Michel G, Tarpin C et al. Quality of life in a heterogeneous sample of caregivers of cancer patients: an in-depth ınterview study. Eur J Cancer Care. 2011;20:483-92.
- Montgomery, R., Kwak, J., (2008), Tcare: Tailored Caregiver Assessment And Referral: An Evidence-Based Model To Target Services For Caregivers, American Journal Of Nursing, 108 (9 Suppl): 54-57. Http://Www.Nursingcenter.Com/Ajnfamilycaregivers Erişim Tarihi: 8.11.2018.
- Munro, B. (2001). Statistical methods for health care research (4th ed.). Philadelphia: Lippincott.
- Oberst MT, Scott DW. Postdischarge distress in surgically treated cancer patients and their spouses. Res Nurs Health. 1998;11: 223-33.
- Ocakcı, A. Çocuğun Aile Merkezli Bakımı, 2. Baskı, Zonguldak, Dökel Matbaası; 2006.p.11-26.
- Okçin, F. (2007). Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. Ege Üniversitesi, Doktora Tezi, İzmir.
- Rehm, RS. Nursing's contribution to research about parenting children with complex chronic conditions An integrative review, 2002 to 2012. Nurs Outlook. 2013;61:266–290.

- Santo, E. A. R. E., Gaiva, M. A. M., Espinosa, M. M., Barbosa, D. A., & Belasco, A. G. S. (2011). Taking Care of Children with Cancer: Evaluation of the Caregivers' Burden and Quality of Life. The Revista Latino-Americana de Enfermagem, 19, 515-522.
- Sezer, T. A. (2012). Kronik Hastalığa Sahip Çocuk-Ergen Ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi Algıları (Tez). Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Erişim Tarihi: 22.03.2018, acikarsiv.ankara.edu.tr/browse/28306/314386.pdf
- Sherwood, P.R., Gıven, C.W., Gıven, B.A., & Von Eye, A. (2005), Caregiver Burden And Depressive Symptoms: Analysis Of Common Outcomes İn Caregivers Of Elderly Patients, Journal Of Aging And Health, 17(2): 125–147.
- Siegel K, Raveis VH, Houts P, Mor V. Caregiver burden and unmet patient needs. Cancer. 1991;68:1131-40.
- Son KY, Lee CH, Park SM, Oh S, Oh B, Tak SH, et al. The factors associated with the quality of life of the spouse caregivers of patients with cancer: a cross-sectional study. J Palliat Med. 2012;15:216-24.
- Song J, Shin DW, Choi JY, Kang J, Baik YJ, Mo H et al. Quality of life and mental health in family caregivers of patients with terminal cancer. Support Care Cancer. 2011;19:1519-26.
- Tel, H., Demirkol, D., Kara, S., ve Aydın, D. (2012). KOAH'lı Hastaların Bakım Vericilerinde Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi. Türk Toraks Dergisi, 13, 87-92.
- Terakye G. Kanserli hasta yakınlarıyla etkileşim. DEÜ Hemşirelik Yüksekokulu E-Dergi. 2012;4:78-82
- Tomlinson D. Kline N. İçinde: Tomlinson d, KlineN. Editors Pediatric oncology nursing advanced clinical hand-book. Berlin Heidelberg:springer-Verlag:2010
- Toseland, R.W., Smıth, G., Mccallıon, P., (2001), Family Caregivers Of The Frail Elderly", Handbook Of Social Work Practice With Vulnerable And Resilient Populations, (Gitterman, A. Editor) Columbia University Press, Second Edition, P: 548
- Tosun, A. S., Doğan, S., Kartın, P. T., ve Zincin, H. (2015). Radyoterapi Uygulanan Kanser Hastalarının Bakım Vericilerinin Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi, 18, 9-16.

- Törüner, E. ve Büyükgönenç, L. (2012). Çocuk Sağlığı, Temel Hemşirelik Yaklaşımları. Ankara: Göktüğ Yayıncılık.
- Turkoglu N., Kılıc D. Effects of care burdens of caregivers of cancer patients on their quality of life. Asian Pacific J Cancer Prev. 2012;13: 4141-45.
- Valeberg BT, Grov EK. Symptoms in the cancer patient- of ımportance for their caregivers quality of life and mental health? Eur J Oncol Nurs. 2013;17:46-51.
- Varni, J., Burnwinkle, T. M., Katz, E. R., Kathy, M., ve Dickinson, P. (2002). The PedsQL in Pediatric Cancer. American Cancer Society.
- Varni, J., Burnwinkle, T. M., Katz, E. R., Kathy, M., ve Dickinson, P. (2002). The PedsQL in Pediatric Cancer. American Cancer Society.
- Vedhara, K., Shanks, N., Anderson, (2000), The Role Of Stressors And Psychosocial Variables In The Stress Process: A Study Of Chronic Caregiver Stress, Psychosomatic Medicine, 62: 374-385.
- Vrettos I, Kamposioras K, Kontodimopoulos N, Georgiadou E, Haritos D, Papadopoulos A et al. Comparing health-related quality of life of cancer patients under chemotherapy and of their caregivers. Scientific WorldJournal. 2012;1-9.
- Weitzner M, McMillan S, Jacobsen P. Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. J Pain Symptom Manage 1999;17:418-28.
- Weitzner M, McMillan S, Jacobsen P. Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. J Pain Symptom Manage 1999;17:418-28.
- Wen, KY., Gustafson, D.H. Health Qual Life Outcomes (2004) 2: 11. https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-11
- WHO (1995). WHOQOL: Measuring Quality of Life. Erişim 20.11.2017, https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/77932/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y&ua=1

- WHO (2014). World Cancer Report 2014. http://publications.iarc.fr/Non-Series-Publications/World-Cancer-Reports/World-Cancer-Report-2014 Erişim tarihi: 04.12.2018.
- Witt, W. P., Litzelman, K., Wisk, L. E., Spear, H. A., Catrine, K., Levin, N. ve Gottlieb, C. A. (2010). Stress-Mediated Quality of Life Outcomes in Parents of Childhood Cancer and Brain Tumor Survivors: A Case-Control Study. Quality of Life Research, 19, 995-1005.
- Yeşilbalkan O, Ozkutuk N, Ardahan M. Comparison quality of life of turkish cancer family caregivers. Asian Pac J Cancer Prev. 2010;11:1575-79.
- Yeşilipek, A. (2019). Pediatrik Kanser Kayıtları 2009-2018: TPOG. İçinde 23. Ulusal Kanser Kongresi Kitabı; 217.
- Yıldız, E., Dedeli, Ö, ve Pakyüz, S. Ç. (2016). Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Hemşirelikte Eğitim Ve Araştırma Dergisi, 13(3), 216-255. Erişim tarihi: 22.03.2018, https://www.journalagent.com/kuhead/pdfs/KUHEAD_13_3_216_225.pdf.
- Zarit, S.H., Zarit, J.M., (1990), The Memory And Behavior Problems Checklist And The Burden Interview", University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center

8. EKLER

Ek 1. Kurum İzni-1

Tarih ve Sayı: 05/01/2018-7945

* B E 8 R Z 3 P R D *

T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı

Sayı :53891476-302.08.01-
Konu :Şirin İNCEOĞLU

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Enstitünüz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda başladığı yüksek lisans eğitimine Prof.Dr.Suzan YILDIZ'ın danışmanlığında devam eden Şirin İNCEOĞLU'nun "Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi" başlıklı tez çalışmasını Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalına bağlı Çocuk Hematolojisi ve Onkolojisi Bilim Dalı yatan hasta servisinde yapmasın uygun görüldüğü hakkında adı geçen Fakülte Dekanlığından alınan 29.12.2017 tarihli 491560 sayılı yazı ve ekleri ilişikte gönderilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

e-İmzalı
Prof. Dr. Recep GÜLOĞLU
Rektör a.
Rektör Yardımcısı

EK :
Yazı ve ekleri (12 sayfa)

Doğrulamak İçin:http://194.27.128.66/envision.Sorgula/belgedogrulama.aspx?V=BE8RZ3PRD

Ayrıntılı bilgi için irtibat : Safinaz İNCE Dahili : 10159
İstanbul Üniversitesi Merkez Kampüsü 34452 Beyazıt/İstanbul
Tel : 0212 440 00 00 Faks : 0212 440 00 48
e-posta : oidb@istanbul.edu.tr Elektronik Ağ : http://ogrenci.istanbul.edu.tr

K-Q TSE-ISO-EN 9000

Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Ek 1. Devamı

Tarih ve Sayı: 29/12/2017-491560

* B E C U A Y A S L *

T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Dekanlığı

Sayı :50200903-199-
Konu :Şirin İnceoğlu'nun tez çalışma izni

İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
(Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı)

İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda başladığı yüksek lisans eğitimine Prof.Dr.Suzan YILDIZ'ın danışmanlığı altında devam eden Şirin İNCEOĞLU'nun "Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi" başlıklı tez çalışmasını Fakültemiz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalına bağlı Çocuk Hematolojisi ve Onkolojisi Bilim Dalı yatan hasta servisinde yapmasın uygun görüldüğü hakkında adı geçen anabilim dalı başkanlığından alınan 27.12.2017 tarihli, 488020 sayılı yazı ile Hemşirelik Hizmetleri Müdürlüğünün 04.12.2017 tarihli, 453242 sayılı yazısı ve söz konusu enstitü müdürlüğünün 28.11.2017 tarihli, 446139 sayılı yazısı ve eklerinin bir fotokopisi ilişikte sunulmuş olup, konu Dekanlığımızca da uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.

e-İmzalı
Prof. Dr. Alaattin DURAN
Dekan

EK :
11

Doğrulamak İçin:http://194.27.128.66/envision.Sorgula/belgedogrulama.aspx?V=BECUAYASL

Ayrıntılı bilgi için irtibat : Yıldız DEMİR Dahili : 22529
İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi 34098 Cerrahpaşa/İstanbul
Tel : 0212 414 30 00 Faks : 0212 632 00 33
e-posta : ctfpersonel@istanbul.edu.tr Elektronik Ağ : www.istanbul.edu.tr

K-Q TSE-ISO-EN 9000

Ek 2. Kurum izni-2

EK : 07 **Tarih ve Sayı: 08/12/2017-461825**

BENNAS4FA

T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
Onkoloji Enstitüsü Müdürlüğü

Sayı :70973125-604.01.01-
Konu :Şirin İNCEOĞLU'nun Çalışması Hk

Sayın Şirin İNCEOĞLU

Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi başlıklı Tez çalışmasını Enstitümüzde yapmanız Akademik Kurulumuzca uygun görülmüştür.
Bilgilerinizi rica ederim.

e-İmzalı
Prof. Dr. Ahmet KİZİR
Enstitü Müdürü

Doğrulamak İçin:http://194.27.128.66/envision.Sorgula/belgedogrulama.aspx?V=BENNAS4FA
Ayrıntılı bilgi için irtibat : Gülay ALAGÖZ Dahili : 0212 414 24 34-34150
İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Çapa – 34093 İstanbul
Tel : 0212 414 24 34 Faks : 0212 534 80 78
e-posta : iubilgi@istanbul.edu.tr Elektronik Ağ : www.istanbul.edu.tr

K-Q TSE-ISO-EN 9000

Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununu Gereğince E-imzaladır.

Ek 2. Devamı

08.12.2017 tarihli Akademik Koordinasyon Kurulu (AKK) toplantı kararı:

Karar No: 10

İ.Ü.Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyesi Prof.Dr.Suzan YILDIZ'ın, danışmanlığında Yüksek Lisans eğitimine devam eden Şirin İNCEOĞLU'nun, " Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi" başlıklı Tez çalışmasını Enstitümüz öğretim üyesi Prof.Dr.Rejin KEBUDİ gözetiminde Enstitümüzde yapması Akademik Koordinasyon Kurulumuzca uygun görülmüştür.

Prof.Dr.Ahmet KİZİR
Başkan

Prof.Dr.Sezai VATANSEVER

Prof.Dr.Yeşim ERALP
Üye

Prof.Dr.Semra DEMOKAN
Üye

Doç.Dr.Merva SOLUK TEKKEŞİN
Üye

Y.Doç.Dr.Murat OKUTAN
Üye

Y.Doç.Dr.Süleyman BADEMLER
Üye

Ek 3. Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu

Sizi **Hem. Şirin İnceoğlu** tarafından yürütülen **"Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi"** başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmanın amacı kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yükü ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemektir. Araştırmaya yaklaşık 100 annenin dahil edilmesi planlanmaktadır. Araştırmada sizden tahminen 20 dakika ayırmanız istenmektedir. Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, bütün soruları eksiksiz, kimsenin baskısı veya telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları içtenlikle verecek şekilde cevaplamanızdır. Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir. Ancak, çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmayı bırakma hakkına da sahipsiniz. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz **gizli tutulacaktır**; ancak verileriniz yayın amacı ile kullanılabilir. Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında şimdi veya sonra daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız araştırmacıya şimdi sorabilir veya **sirininceoğlu@gmail.com** e-posta adresi ve **05356890093** numaralı telefondan ulaşabilirsiniz. Araştırma tamamlandığında genel/size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen araştırmacıya iletiniz.

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları anladım. Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı/araştırmacılar tarafından yapıldı. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda yeterli güven verildi.

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

Katılımcının **:**

Adı-
Soyadı:.....
İmzası: İletişim Bilgileri: e-posta:
Telefon:

Araştırmacının
Adı-Soyadı: Hem.Şirin İnceoğlu
İstanbul Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD. Yüksek Lisans Öğrencisi

İmzası:

Ek 4. Tanımlayıcı Bilgi Formu

Bu anket formu yüksek lisans tezi için hazırlanmıştır. Yapmış olduğum bilimsel araştırmanın güvenilirliği ve geçerliliği için maddeleri içtenlikle ve eksiksiz olarak yanıtlamanız önemlidir. Lütfen her bir maddeyi dikkatlice okuyarak, sizin için en uygun olan cevabı (X) ile işaretleyiniz. Elde edilen bilgiler yalnızca bilimsel araştırma amaçlı kullanılıp, cevaplarınız tarafımca gizli tutulacaktır. Adınızı yazmanıza gerek yoktur.

Katkılarınızdan dolayı teşekkür ederim.

Hem. Şirin İNCEOĞLU

Anket No: …….. Tarih: …/…/201.

1. Yaşınız: ……..
2. Medeni Durumunuz:

( ) Evli ( ) Dul ( ) Boşanmış/ayrı yaşıyor

3. Eğitim durumunuz:

( ) Okuma yazma bilmiyor
( ) İlkokul
( ) Ortaokul
( ) Lise
( ) Üniversite
( ) Üniversite üzeri

4. Çalışma Durumunuz:

( ) Çalışıyorum ( ) Çalışmıyorum

5. Sağlık güvenceniz var mı?

( ) Var ( ) Yok

6. Gelir düzeyiniz:

( )Gelir giderden düşük ( )Gelir ve gider eşit ( )Gelir giderden yüksek

7. Aileniz kaç kişilik?

( ) 2 kişi ( ) 3 kişi ( ) 4 kişi ( ) 5 kişi ( )6 kişi ve üzeri

8. Kaç çocuğunuz var? ……
9. Hasta çocuğunuz kaçıncı çocuk? ……..
10. Hasta çocuğunuzun cinsiyeti:

( ) Kız ( )Erkek

11. Hasta çocuğunuzun yaşı: ……..

12. Çocuğunuzun öğrenim durumu:

( ) Okul çağında değil ( ) Okula devam ediyor ( ) Hastalığı nedeniyle okula devam edemiyor

13. Hasta çocuğunuzun tanısı(Bu bölüm araştırmacı tarafından hasta dosyasından doldurulacaktır): ……

14. Hastalığın teşhisinden bu yana ne kadar zaman oldu?

( ) 0-3 ay ( ) 3-6 ay ( ) 6-9 ay ( )9-12 ay üzeri

15. Çocuğunuzun var olan hastalığına ek olarak herhangi bir hastalığı var mı?

( ) Evet (Tanısı): ……. ( ) Hayır

16. Hastanıza bakım verme konusunda diğer kişilerden yardım alıyor musunuz?

( ) Evet (Kimden ve nasıl destek alıyorsunuz belirtiniz): …….

( ) Hayır

17. Ailenizde sizin bakımınıza ihtiyacı olan başka biri var mı?

( ) Evet (Yakınlık derecesi): …… ( ) Hayır

Ek 5. Bakım Verme Yükü Ölçeği

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?

   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

2. Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?

   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

3. Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?

   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?

   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?

   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?

   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

7. Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?

   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?

   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?

   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığınızı bozduğunu düşünüyor musunuz?

    0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?

    0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

Ek 6. Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği

Sevdiğiniz yakınınızın kanser olmasıyla birlikte yaşadıklarınızın sizin yaşam kalitenizi nasıl etkilediğini öğrenmek istiyoruz. Aşağıdaki soruları yaşamınızın bu dönemi ile ilgili olarak cevaplayınız. Yaşadıklarınızı en iyi ifade eden rakamı daire içine alınız.

Psikolojik ve Manevi (Spiritüel) Sağlık Durumu

1. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisinin sonucu ile **baş edebilmek** sizin için ne kadar güç ?

hiç güç değil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **oldukça güç**

2. **Yaşam kaliteniz genel olarak** nasıl?

oldukça kötü 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mükemmel**

3. Kendinizi ne kadar **mutlu** hissediyorsunuz ?

hiç değilim 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok mutluyum**

4.Yaşamınızdaki olayların **kontrolünüzde** olduğunu hissediyor musunuz ?

hiç değil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **tamamen kontrolümde**

5. Yaşamınızdan ne kadar **memnunsunuz?**

hiç değilim 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok memnunum**

6. Şu sıralar bazı şeyleri **hatırlama yada konsantre olabilme** yeteneğiniz nasıl ?

oldukça zayıf 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mükemmel**

7. **Genel olarak psikolojik sağlığınızı** değerlendirin

son derece kötü 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mükemmel**

8. **Genel olarak sosyal ilişkilerinizi** değerlendirin

oldukça kötü 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mükemmel**

9. Yaşamda bir amacınız/göreviniz ya da yaşamak için bir nedeniniz var mı ?

hiç yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **oldukça fazla**

10. Kendinizi ne kadar **umutlu** hissediyorsunuz ?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **oldukça fazla**

11. **Genel olarak manevi sağlık durumunuzu** değerlendirin

oldukça kötü 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mükemmel**

Fiziksel Sağlık Durumu

12. **Yorgunluk**

sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **ciddi bir sorun**

13. **İştah değişiklikleri**

sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **ciddi bir sorun**

14. **Ağrı veya Sızı**

sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **ciddi bir sorun**

15. **Uyku değişiklikleri / düzensizlikleri**

sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **aşırı derecede**

16. **Genel olarak fiziksel sağlığınızı değerlendirin**

oldukça kötü 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mükemmel**

17. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi **kişisel ilişkilerinize** ne derecede engel oluyor ?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **tamamiyle**

18. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi **cinsel yaşantınıza** ne derecede engel oluyor ?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **tamamiyle**

19. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi **evdeki aktivitelerinize** ne derecede engel oluyor ?

sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **ciddi bir sorun**

20. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi sizin çevrenizden ne kadar izole (yalnız) olmanıza neden oluyor?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **tamamiyle**

Tanıya Yaklaşım Durumu

21. Aile bireyinize **ilk kanser teşhisi** konması sizin için ne kadar üzüntü verici idi?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **fazlasıyla**

22. Genel olarak ne kadar **endişelisiniz** ?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok fazla**

23. Kendinizi ne düzeyde **depresif hissediyorsunuz** ?

hiç yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok fazla**

24. Diğer aile bireyleriniz için **ikinci bir kanser korkusu** yaşıyor musunuz?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok fazla**

25. Aile bireyinizde **kanserin tekrarlaması korkusunu** yaşıyor musunuz?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok fazla**

26. Aile bireyinizin **kanserinin başka organlarına yayılması korkunuz** var mı?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok fazla**

27. Aile bireyinizin geleceği ile ilgili ne kadar belirsizlik hissediyorsunuz ?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 910 **oldukça**

Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu

28. Aile bireyinizin **son tedavisi bittiğinden bu ana** kadar geçen süre sizin için ne kadar üzücü ?

hiç değil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **çok fazla**

29. Sizin dışınızda aile üyeleri /diğer kişilerden aldığınız **destek** gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli mi?

hiç değil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **tamamen yeterli**

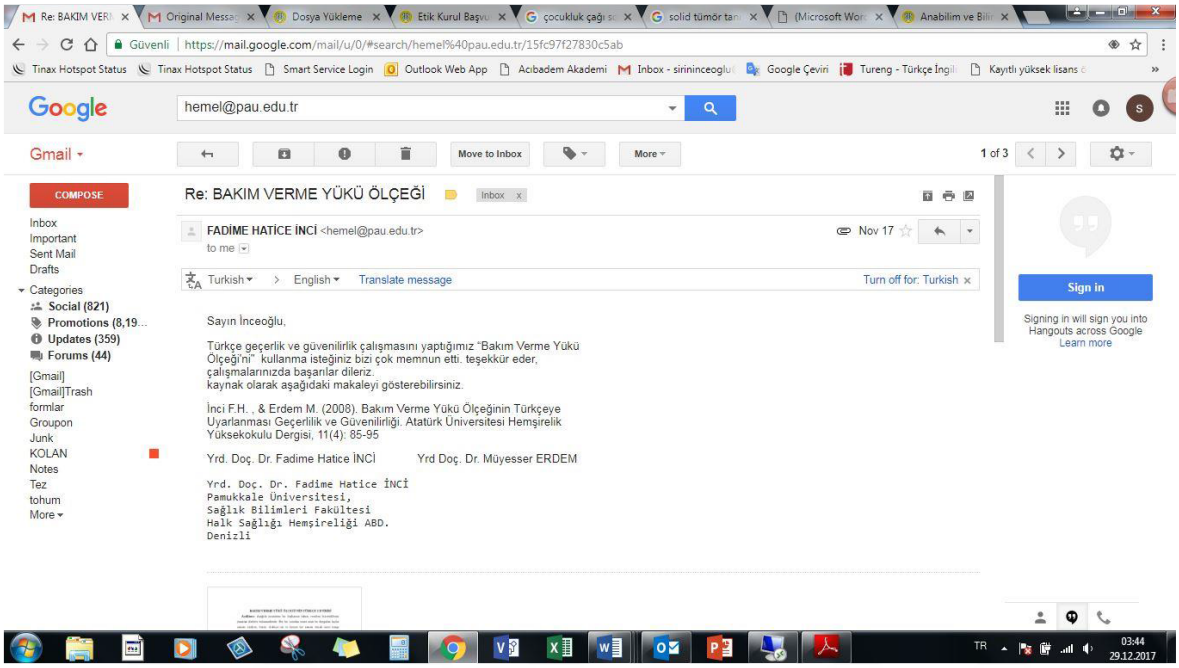
30. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi **iş yaşantınıza** ne derecede engel oluyor ?

sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **ciddi bir sorun**

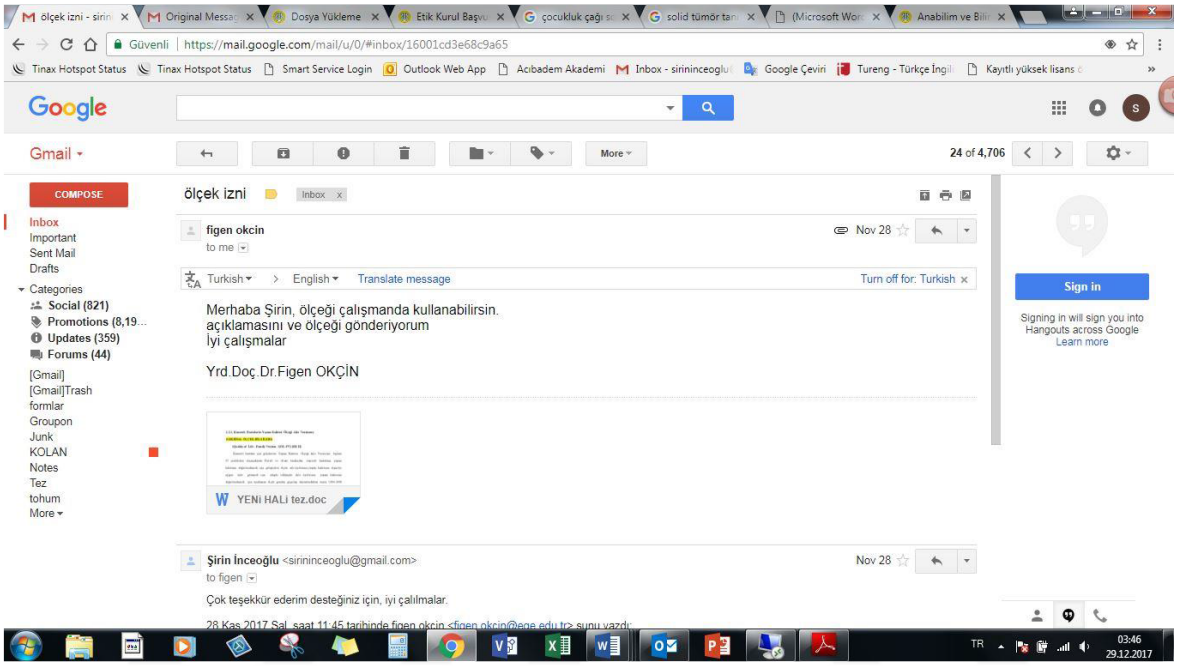
31. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisinden kaynaklanan ekonomik zorluklarınız ne ölçüde?

hiç yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **oldukça fazla**

Ek 7. Yazar İzni-1



Ek 8. Yazar İzni-2



Ek 9. Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu Kararı

Tarih ve Sayı: 06/02/2018-53665

BE6PZ02KE

T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu Başkanlığı

Sayı :35980450-663.05-
Konu :Şirin İNCEOĞLU

Sayın Şirin İNCEOĞLU

Sorumlu araştırıcılığını üstlendiğiniz 2018/14 dosya numaralı 28.12.2017 tarih, 152105 sayılı "Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi" başlıklı çalışma kurulumuzun 08.01.2018 tarih 01 sayılı toplantısında görüşülmüş ve etik yönden uygun bulunmuş olup, karar ekte sunulmuştur.

Bilgilerinize rica ederim.

e-İmzalı
Prof. Dr. N. Tolga SARUÇ
Başkan

06/02/2018 Sağ.Teknr. : G.ÇELİK

Doğrulamak için:http://194.27.128.66/envision.Sorgula/belgedogrulama.aspx?V=BE6PZ02KE
Ayrıntılı bilgi için irtibat : Güldane ÇELİK Dahili : 11816
İstanbul Üniversitesi Merkez Kampüsü
34452 Beyazıt/Fatih-İstanbul
Tel : 0212 440 20 89 Faks : 0212 440 20 88
e-posta : sosyalbilimleretikkurul@istanbul.edu.tr Elektronik Ağ : www.istanbul.edu.tr

Ek 9. Devamı

T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER
ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU BAŞKANLIĞI

İlgili makama,

İÜ Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Bölümünden **Şirin İNCEOĞLU**'nun "Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi" konulu çalışması ile **2018/14** dosya numaralı 152105 sayılı yazıyla İÜ Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu'na başvurmuştur. 08.01.2018 tarihinde gerçekleşen inceleme sonucunda, adı geçen çalışmada etik açıdan bir sorun olmadığına oybirliği ile karar verilmiştir. Gereğini bilgilerinize saygılarımızla sunarız.

Unvanı / Adı / Soyadı	Kurumu	Araştırma ile ilişki	Karar	İmza
Prof. Dr. Naci Tolga SARUÇ (Başkan)	İktisat Fakültesi	E ☐ H ☒	☒ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	
Doç. Dr. Eray YURTSEVEN (Başkan Yardımcısı)	Sağlık Bilimleri Enstitüsü	E ☐ H ☒	☒ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	
Yrd. Doç. Dr. Selçuk Bora ÇAVUŞOĞLU (Başkan Yardımcısı)	Spor Bilimleri Fakültesi	E ☐ H ☒	☒ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	
Yrd. Doç. Dr. Çiğdem Börke TUNALI (Başkan Yardımcısı)	İktisat Fakültesi	E ☐ H ☒	☒ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	B. Tunalı.
Prof. Dr. Recep ALPYAĞIL	İlahiyat Fakültesi	E ☐ H ☐	☐ Onay ☒ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Melek Nihal ESİN	Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi	E ☐ H ☒	☒ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Yasemin IŞIKTAÇ	Hukuk Fakültesi	E ☐ H ☒	☒ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Ceyhan KANDEMİR	İletişim Fakültesi	E ☐ H ☐	☐ Onay ☒ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Selahattin KARABINAR	İktisat Fakültesi	E ☐ H ☒	☒ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Seyhan NİŞEL	İşletme Fakültesi	E ☐ H ☒	☒ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Mustafa Hamdi SAYAR	Edebiyat Fakültesi	E ☐ H ☒	☒ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	
Prof. Dr. Selim YAZICI	Siyasal Bilgiler Fakültesi	E ☐ H ☒	☒ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	
Doç. Dr. Hanife Özlem SERTEL BERK	Edebiyat Fakültesi	E ☐ H ☐	☐ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☒ M.Katılmadı	
Doç. Dr. İlkay DEMİR	Hasan Ali Yücel Eğitim Fakültesi	E ☐ H ☒	☒ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	
Doç. Dr. Ayşe Esra İŞMEN GAZİOĞLU	Hasan Ali Yücel Eğitim Fakültesi	E ☐ H ☐	☐ Onay ☒ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	
Doç. Dr. Rasim İlker GÖKBULUT	Ulaştırma ve Lojistik Fakültesi	E ☐ H ☒	☒ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	
Doç. Dr. Hüseyin Kutuluş ÖZCAN	Mühendislik Fakültesi	E ☐ H ☒	☒ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	
Doç. Dr. Haluk ZÜLFİKAR	İktisat Fakültesi	E ☐ H ☒	☒ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	
Doç. Dr. Funda BÜYÜKYILMAZ	Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi	E ☐ H ☐	☐ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☒ M.Katılmadı	
Yrd. Doç. Dr. Çare SERTELİN MERCAN	Hasan Ali Yücel Eğitim Fakültesi	E ☐ H ☒	☒ Onay ☐ Katılmadı ☐ Ret ☐ M.Katılmadı	

Ek 10. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Kararı

Tarih ve Sayı: 10/05/2018-171741

BELCCER7L

T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Dekanlığı

Sayı :59491012-604.01.02-
Konu :Hemşire Şirin İNCEOĞLU'nun
etik kurul kararı A-49

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi :20.04.2018 tarih, 99984023-302.08.01-150382 sayılı yazı

Enstitünüz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyesi **Prof.Dr.Suzan YILDIZ'ın** danışmanlığında **Yüksek Lisans Öğr.Şirin İNCEOĞLU'nun** yürütücülüğünde **"Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yükü ve Yaşam Kalitesi"** başlıklı (ANKET) Yüksek Lisans Tezi hakkında ilgi yazınız ve ekleri **08 Mayıs 2018** tarihinde toplanan Fakültemiz Klinik Araştırmalar Etik Kurulunca müzakere edilmiş olup,etik açıdan uygun olduğuna karar verilmiştir.

Bilgilerinize rica olunur.

e-İmzalı
Prof. Dr. Özgür KASAPÇOPUR
Başkan

e-İmzalı
Prof. Dr. Feray SAVRUN
Dekan a.
Dekan Yardımcısı

NOT: Yönetmelik gereği Sonuç Raporunun Klinik Araştırmalar Etik Kuruluna iletilmesi gerekmektedir.

EK :
1 dosya elden teslim edilecektir.

Doğrulamak İçin:http://194.27.128.66/envision.Sorgula/belgedogrulama.aspx?V=BELCCER7L
Ayrıntılı bilgi için irtibat : Güler SOYDANER Dahili : 22300
İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi 34303 Cerrahpaşa/ İSTANBUL
Tel : 0 (212) 414 30 00 Faks : 0 (212) 632 00 33
e-posta : ctfpersonel@istanbul.edu.tr Elektronik Ağ : www.istanbul.edu.tr

K-Q TSE-ISO-EN 9000

Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Ek 10. Devamı

KARAR BİLGİLERİ	Karar No: A -49	Tarih: 08 MAYIS 2018
	Prof.Dr.Suzan YILDIZ'ın danışmanlığında Hemşire Şirin İNCEOĞLU'nun yürütücülüğünde p yapılması tasarlanan ve yukarıda başvuru bilgileri verilen klinik araştırma başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, gerçekleştirilmesinde etik sakınca bulunmadığına toplantıya katılan etik kurul üyelerinin oy birliği ile karar verilmiştir.	

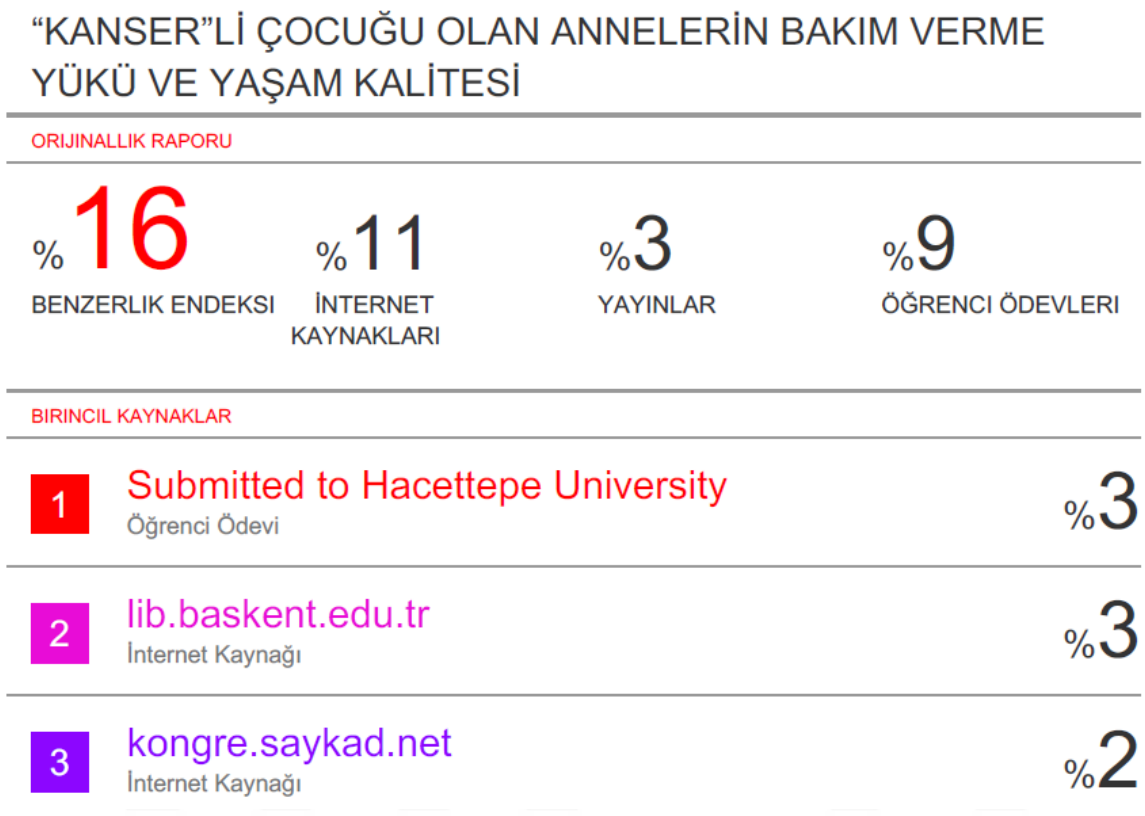
ÇALIŞMA ESASI	İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu

ETİK KURUL BAŞKANI UNVANI/ADI/SOYADI: Prof. Dr. Özgür KASAPÇOPUR

ETİK KURUL ÜYELERİ						
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	İlişki *	Katılım **	İmza
Prof. Dr. Özgür KASAPÇOPUR (Başkan)	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof. Dr. Mehmet Faik ÖZÇELİK (Başkan Yard.)	Genel Cerrahi	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof. Dr. Muhlis Cem AR (Raportör)	İç Hastalıkları Hematoloji	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E ☐ H ☒	E ☐ H ☒	HELİK İZİNLİ
Prof. Dr. Zeki ÖNGEN	Kardiyoloji	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof. Dr. Mahmut Reha BAYAR	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof. Dr. Öner SÜZER	Tıbbi Farmakoloji	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof. Dr. Nurten Uzun ADATEPE	Nöroloji	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	K	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof. Dr. Hakkı Oktay SEYMEN	Fizyoloji	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof. Dr. Oktay DEMİRKIRAN	Anesteziyoloji ve Reanimasyon	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E ☒ H ☐	E ☒ H ☐	
Prof. Dr.Gülten DİNÇ	Tıp Tarihi ve Etik	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	K	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof. Dr. Suphi VEHİD	Halk Sağlığı	İstanbul Bilim Üniversitesi	E	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Doç.Dr.Zeynep Hande TURNA	İç Hastalıkları Medikal Onkoloji	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	K	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Doç. Dr. Mutlu NİYAZOĞLU	İç Hastalıkları End./Metb./Diabet	İst. Eğitim ve Araştırma Hast.	E	E ☐ H ☒	E ☐ H ☒	KONGREDE
Avukat Ayfer DİKMEN	Ticaret ve Sağlık Hukuku	Serbest Hukuk Bürosu	K	E ☐ H ☒	E ☐ H ☒	MAZERETLİ
Zümrüt GAMLI	Emekli Öğretmen	Sivil Üye	K	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	

* :Araştırma ile İlişki ** :Toplantıda Bulunma

İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI



“KANSER”Lİ ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN BAKIM VERME YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ

ORIJINALLIK RAPORU

%16	%11	%3	%9
BENZERLIK ENDEKSI	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCI ÖDEVLERI

BIRINCIL KAYNAKLAR

1	Submitted to Hacettepe University Öğrenci Ödevi	%3
2	lib.baskent.edu.tr İnternet Kaynağı	%3
3	kongre.saykad.net İnternet Kaynağı	%2

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Şirin	**Soyadı**	İnceoğlu
Doğ.Yeri	Varna	**Doğ.Tar.**	02.08.1984
Uyruğu	TC	**TC Kim No**	23096145516
Email	sirininceoglu@gmail.com	**Tel**	05356890093

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	**Mez. Yılı**
Yük.Lis.	İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	Devam ediyor
Lisans	Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu, Hemşirelik, Başarı Burslu	2008
Lise	Üsküdar Çağrıbey Anadolu Lisesi	2003

İş Deneyimi (Sondan geçmişe doğru sıralayın)

	Görevi	**Kurum**	**Süre (Yıl - Yıl)**
1.	Eğitim ve Gelişim Hemşiresi	Acıbadem Sağlık Grubu-Genel Müdürlüğü	2016-Halen
2.	Pediatrik Onkoloji, Kemoterapi Hemşiresi	Anadolu Sağlık Merkezi	2014-2016
3.	Klinik Eğitim Hemşiresi	Şişli Kolan International Hastanesi	2013
4.	Pediatri, Poliklinik Hemşiresi	Ataşehir Memorial Hastanesi	2011-2013
5.	Okul Hemşiresi	Özel Tohum Vakfı Özel Eğitim Okulu	2011
6.	Yenidoğan Yoğun Bakım Hemşiresi	Amerikan Hastanesi	2008-2010

Yabancı Dilleri	**Okuduğunu Anlama***	**Konuşma***	**Yazma***	**KPDS/ÜDS Puanı**	**(Diğer) Puanı**
İngilizce	İyi	İyi	İyi	68,75 (Mart 2008)	
Almanca	Zayıf	Zayıf	Zayıf		

***Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

	Sayısal	**Eşit Ağırlık**	**Sözel**
ALES Puanı	69,13 (Mayıs 2018)		
(Diğer) Puanı			

Bilgisayar Bilgisi

Program	**Kullanma becerisi**
Microsoft Office Word-Excel- Power Point	İyi

Yayınları/Tebligleri Sertifikaları/Ödülleri

Pediatrik Onkoloji Hastalarında Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi, 7. Ulusal Hemşirelik Öğrencileri Kongresi, Haziran 2008, Poster Bildiri

PLANETREE-Hasta Odaklı Bakım Sertifikası, Anadolu Sağlık Merkezi, 2015

Neonatal Resüsitasyon Programı Uygulayıcı Sertifikası, Türkiye Halk Sağlığı Programı, 2013

İlk Yardım Eğitmeni Sertifikası, Hayat Yıldızı İlk Yardım Merkezi, 2011

Mentorluk Programı Sertifikası, Koç Üniversitesi, 2006

Temel Fotoğraf Eğitimi Sertifikası, İFSAK, 2006

Vehbi Koç Şeref Ödülü, (2004 Güz Yarıyılı)

Özel İlgi Alanları (Hobileri): Fotoğrafçılık, seyahat, kamp, motorsiklet, kitap okumak