T.C.

EGE ÜNİVERSİTESİ

Sağlık Bilimleri Enstitüsü

AKUT LÖSEMİ TEDAVİSİ GÖREN PORT KATETERLİ ÇOCUKLARDA BAKIM VERİCİ ANNELERİN DENEYİMLERİ

Yüksek Lisans Tezi

Hazal ATALAY

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

İzmir

2019

T.C.

EGE ÜNİVERSİTESİ

Sağlık Bilimleri Enstitüsü

AKUT LÖSEMİ TEDAVİSİ GÖREN PORT KATETERLİ ÇOCUKLARDA BAKIM VERİCİ ANNELERİN DENEYİMLERİ

Yüksek Lisans Tezi

Hazal ATALAY

Danışman
Doç. Dr. Selmin ŞENOL

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

İzmir
2019

TEZ ONAY SAYFASI

Kurum Adı : Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Anabilim Dalı : Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Program : Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği

Tez Konusu : Akut Lösemi Tedavisi Gören Port Kateterli Çocuklarda Bakım Verici Annelerin Deneyimleri

Danışman : Doç. Dr. Selmin ŞENOL

Tezi Hazırlayan : Hazal ATALAY

Değerlendirme Kurulu Üyeleri :

Adı Soyadı :

Başkan(Danışman) : Doç. Dr. Selmin ŞENOL

Üye / İmza : Prof. Dr. Didar Zümrüt BAŞBAKKAL

Üye / İmza : Doç. Dr. Murat BEKTAŞ

Tezin Kabul Edildiği Tarih : 27.11.2019

Önsöz

Pediatrik Hematoloji Hemşireliği'ne yüksek lisans dönemimde saygıdeğer danışmanım Doç. Dr. Selmin Şenol vasıtası ile ilgi duymaya başladım. Onun önderliğinde katıldığım her kongre ve eğitim, yeni bir görüş ve anlayış edinmeme katkı sağladı. Port kateter, hocamın önerisi ile katıldığım bir seminerde sunulduğunda bu konu üzerine yoğunlaştık ve tez çalışma konumu belirlemiş olduk*. Klinikte deneyimlemeye başladığım port kateterin bakım alanında hemşireler, duygusal anlamda ise aileler açısından güçlü ve zayıf yönlerini gözlemledim. Hem hemşire hem aileler için bu konuda bilgi eksikliği olduğunu gördüm. Çalışmamı yürüttüğüm süre boyunca bir klinik hemşiresi olarak ve port kateter kullanımına yeni geçiş yapmış bir klinikte çalışarak birçok deneyim edinmenin heyecanını yaşadım. Çalışmamızda port katetere ilişkin olumlu ve olumsuz yönleri ortaya çıkararak yeni çalışmalara ışık olmayı hedefledik. Umuyorum ki bu araştırma, port kateter konusunda birçok çalışma ve eğitimin yolunu açsın.*

İstanbul, 2019 *Hazal ATALAY*

Özet

Akut Lösemi Tedavisi Gören Port Kateterli Çocuklarda

Bakım Verici Annelerin Deneyimleri

Amaç: Bu araştırma, akut lösemili 2-18 yaş aralığında, port kateter kullanımı olan çocukların bakım vericilerinin(annelerinin) katetere ilişkin deneyimlerini derinlemesine incelemek amacı ile yapılmıştır.

Yöntem: Araştırma, akut lösemi tanılı port kateter kullanımı olan çocukların bakımvericilerinin deneyimlerini derinlemesine incelemek amacı ile nitel araştırma desenlerinden "Durum Çalışması" türünün, "Açıklayıcı/Tanımlayıcı tipi kullanılarak yapılmıştır. Görüşmeler, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastanesi Hematoloji Servisi'nde görüşmeye hazırlanmış bir odada(görüşme odası) dokuz katılımcı ile gerçekleştirilmişir. Veriler, bakımvericilerin sosyo-demografik özelliklerini içeren bir soru formu ve bakımvericilerin kateter deneyimlerine ilişkin hazırlanan görüşme formu kullanılarak toplanmıştır. Görüşmeler ses kayıt cihazı ile kaydedilerek çözümlenmiş; sonrasında MAXQDA Nitel Veri Analizi Programı(2018)'nda kodlanarak analiz edilmiştir.

Bulgular: Araştırma dokuz bakımverici anne ile görüşülerek tamamlanmıştır. İki çocuk relaps dönemi içerisinde yer almaktadır. Anneler ile yapılan derinlemesine görüşmeler sonrası beş ana tema ortaya çıkmıştır. Bunlar: tanı alma süreci, hastalık sürecinin aileye etkisi, annenin baş etme yöntemleri, port kateter kullanımına ilişkin düşüncelerdir. Bakımvericiler başta olmak üzere tüm ailenin bu süreçten etkilendiği görülmüştür.

Sonuç: Akut lenfoblastik lösemi tanılı çocukların bakımvericilerinin tanı ve tedavi sürecinde psikolojik ve sosyal bağlamda etkilendikleri görülmüştür. Bakımvericilerin hastalık sürecinde çocuğa odaklı yaşam sürdükleri; port kateter kullanımı ile ilgili deneyimlerinin çoğunlukla olumlu olduğu ortaya çıkmıştır.

Anahtar Sözcükler: Akut Lenfoblastik Lösemi; Bakımverici; Lösemi tanılı çocuk; Nitel Araştırma; Port kateter

Abstract

Experiences of Caregiving Mothers in Port Catheterized Children Treated with Acute Leukemia

Objective: This study was conducted to investigate the catheter experiences of caregivers (mothers) of children with port leukemia between 2-18 years of age with acute leukemia.

Mehtod: The study was conducted by using Descriptive / Descriptive type of Case Study type, which is one of the qualitative research designs, in order to examine in depth the experiences of caregivers of children with port leukemia diagnosed with acute leukemia. Interviews were conducted with nine participants in a room (interview room) prepared for interview at Ege University Faculty of Medicine Children's Hospital Hematology Service. Data were collected by using a questionnaire containing socio-demographic characteristics of caregivers and interview form about catheter experiences of caregivers. Interviews were recorded and analyzed by voice recorder. Then, it was coded and analyzed in MAXQDA Qualitative Data Analysis Program (2018).

Results: The research was completed by interviewing nine nursing mothers. Two children are in relapse period. After the in-depth interviews with mothers, four main themes emerged These include: the process of diagnosis, treatment of illness, effects on the family, coping methods of the mother, thoughts about the use of port catheters. The whole family, especially the caregivers, was affected by this process.

Conclusion: The caregivers of children with acute lymphoblastic leukemia were affected in the psychological and social context during the diagnosis and treatment process. It was found that the caregivers lived a child-oriented life during the disease process and their experiences with port catheter use were mostly positive.

Key Words: Acute Lymphoblastic Leukemia; Caregiver; Children with leukemia; Qualitative research; Port catheter

İçindekiler

Önsöz i
Özet ii
Abstract iii
Giriş 1
1.1. Araştırmanın Problemi 1
1.2. Araştırmanın Soruları 1
1.3. Araştırmanın Amacı 2
1.4. Araştıamanın Hipotezleri 2
1.5. Araştırmanın Varsayımları 2
1.6. Araştırmanın Önemi 2
Genel Bilgiler 4
2.1. Akut Lösemiler 4
2.1.1 . Akut Lenfoblastik Lösemi 4
2.1.2. Tarihçe 4
2.1.3. Sıklık ve Epidemiyoloji 5
2.1.4. Sınıflandırma 6
2.1.4.1. Akut Lenboblatik Lösemi'de Sınıflandırma 6
2.1.5. Etiyoloji 6
2.1.5.1. Genetik Faktörler 7
2.1.5.2. Çevresel Etmenler 7
2.1.5.3. Bağışıklık Sistemi 8
2.1.5.4. Viral Faktörler 8
2.1.6. Tanı 8
2.1.7. Tedavi 9
2.2. Port Kateter Tanımı 9
2.2.1. Akut Lösemi'de Port Kateter Kullanımı 10
2.2.2. Port Kateterin Avantajları 10
2.2.3. Port Kateter Dezavantajları 10
2.2.4. Port Kateter Komplikasyonları(Oran,2009) 10
2.2.5. Port Kateter Hemşirelik Bakımı 12
Gereç ve Yöntem 13
3.1. Araştırmanın Tipi 13
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı 13
3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi 13
3.3.1. Araştırmanın Evreni 13

3.3.2. Araştırmanın Örneklemi ... 13
3.4. Bağımlı ve Bağımsız Değişkenler ... 15
3.5. Araştırmanın Yöntemi ... 15
3.6. Veri Toplama Araçları ... 15
3.6.1. Bireysel Tanıtım Formu(EK 1) ... 16
3.7. Verilerin Toplanması ... 16
3.8. Verilerin Analizi ve Değerlendirilmesi ... 18
3.9. Geçerlik ve Güvenirlik ... 19
3.10. Süre ve Olanaklar ... 20
3.11. Etik Açıklamalar ... 22
Bulgular ... 23
4.1. Tanı Alma Süreci ... 29
4.1. 1. İlk Tanıyı Alma ... 29
4.1.2. Ailenin Hastalığa İlk Tepkileri ... 29
4.1.3. Annenin Hastalığı Kabullenmesi ... 31
4.2. Hastalık Sürecinin Aileye Etkisi ... 33
4.2.1. Çocuğa Etkisi ... 33
4.2.2. Anneye Etkisi ... 36
4.2.3. Kardeşlere Etkisi ... 42
4.2.4. Aileye Etkisi ... 43
4.3. Annenin Baş Etme Yöntemleri ... 46
4.3.1. Bilgi Arayışı ... 46
4.3.2. Diğer Hastalar ile Karşılaştırma ... 47
4.3.3. Diğer Anneler ile Ortak Paylaşımlarda Bulunma ... 47
4.3.4. Anneye Destek ... 48
4.3.5. Diğer Hastalara Destek Olma İsteği ... 49
4.3.6. Spritüel Düşünceler ... 49
4.3.7. Umut Etme ... 50
4.4. Port Kateter Kullanımına Geçiş ... 53
4.4.1. Ailenin Port Kateter Kullanımına Karar Vermesi ... 53
4.4.2. Annelerin Katetere İlişkin Duyguları ... 54
4.4.3. Port Kateter Kullanımına İlişkin Düşünceler ... 55
4.4.4. Katetere İlişkin Yaşanan Komplikasyonlar/Sorunlar ... 60
4.4.5. Çocukların Katetere İlişkin Düşünceleri ... 61
4.5. Sağlık Profesyonelleri ... 62
4.5.1. Eğitim Alma ... 62

4.5.2. Hemşirelerin Annelere Desteği 66
Tartışma 68
Sonuç ve Öneriler 78
Kaynaklar 81
Ekler 91
Olgu Rapor Formu EK-1 91
Olgu Rapor Formu EK-2 94
Ek 3- Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu 95

Tablolar Dizini

Tablo 1 : FAB Sınıflamasına Göre ALL Alt Sınıflarının Özellikleri

Tablo 2 : Araştırmanın Veri Toplama Süresi

Tablo 3 : Olguların Tanımlayıcı Özellikleri

Şekiller Dizini

Şekil 1 : Nitel Araştırma Süreci

Şekil 2 : Tanı Alma Süreci Hiyerarşik Kod- Alt Kod Modeli

Şekil 3: Hastalık Sürecinin Aileye Etkisi Hiyerarşik Kod- Alt Kod Modeli

Şekil 4: Annenin Baş Etme Yöntemleri Hiyerarşik Kod- Alt Kod Modeli

Şekil 5: Port Kateter Kullanımına İlişkin Düşünceler Hiyerarşik Kod- Alt Kod Modeli

Şekil 6: Sağlık Profesyonelleri Hiyerarşik Kod- Alt Kod Modeli

Kısaltmalar

ALL: Akut Lenfoblastik Lösemi

SSS: Santral Sinir Sistemi

Giriş

1.1. Araştırmanın Problemi

Kanser, ileri teknoloji tedavilerinin kullanımını gerektiren kronik bir hastalıktır. Çocukluk çağı kanserleri genel olarak hem çocuk hem ailenin yaşam kalitesini, aile içi rollerini ve emosyonel durumunu etkilemektedir. Hastalık ile ilgili belirsizlikler, tedavi sürecinde yaşanan ağrılı işlemler, aile ve çocuğun aklındaki sorularla birlikte karmaşık bir süreçtir(Anak ve ark, 2011).

Kanserli hastalar tanı ve tedavi sürecinde ağrılı işlemlere maruz kalmaktadır. bu sebeple gerek sağlık ekibi gerek aileleri tarafından mümkün olduğunca yaşam kalitelerini arttırmaya yönelik girişimlerde bulunulmaktadır.

Port kateter, çocukluk çağı kanserleri tedavisinde son yıllarda sıklıkla kullanılmakta olup hem hastanın yaşam kalitesini yükseltmede hem de tedavilerin uygulanmasında kolaylık sağlamaktadır. Ancak kateter ile taburcu olan çocuklar ve bakım vericileri için büyük bir stres kaynağıdır(Anak ve ark, 2011). Çocuk ve bakım vericisine, katetere ilişkin pansumanın sıklığı, nasıl yapılması gerektiği, kateter ilşkili enfeksiyonun varlığını tanılama gibi konularda eğitim verilmelidir. Bu çalışma port katetere ilişkin çocuk ve bakım vericisinin deneyimlerini ortaya çıkararak literatüre katkı sağlamak amacı ile planlanmıştır.

1.2. Araştırmanın Soruları

1. Bu hastalık sizi nasıl etkiledi?
2. Port kateter kullanımına geçişiniz nasıl oldu?
3. Port kateter kullanmaya başlamak sizi nasıl etkiledi?
4. Port kateteri kulanmaya başlamak çocuğunuz nasıl etkiledi?
5. İlaç uygulaması sırasında yaşadığınız sorunları nasıl tanımlarsınız?

6. Port kateterin yaşamınıza katkılarını nasıl tanımlarsınız
7. Port kateter yaşam kalitenizi nasıl etkiledi?
8. Bu konuda yaşadığınız güçlükleri nasıl tanımlarsınız?
9. Bu konuda sizin paylaşmak istediğiniz durumlar nelerdir, paylaşabilir misiniz?

1.3. Araştırmanın Amacı

Akut lösemi tanılı 2-18 yaş aralığında, port kateter kullanımı olan çocuk ve bakım vericilerinin katetere ilişkin deneyimlerini öğrenmek amaçlanmıştır.

1.4. Araştıamanın Hipotezleri

Nitel araştırma olması sebebi ile hipotez kurulmamıştır.

1.5. Araştırmanın Varsayımları

1. Araştırmada görüşme yapılacak olan çocuk veya bakım vericisinin soruları samimi ve doğru cevaplandıracakları varsayılmaktadır.
2. Araştırmanın belirleyicisi olan evren, örneklem, veri toplama tekniği, veri toplamada ve eğitimde kullanılacak olan araç gerecin araştırmanın amacını gerçekleştirebilecek kapasitede olduğu varsayılmaktadır.

1.6. Araştırmanın Önemi

Port kateter, çocuk için estetik bir görünüşte olması, çocuğun aktivitesini kısıtlamaması, düzenli damaryolu açılması gibi ağrılı bir işleme ihtiyaç duyulmaması, bu sebepler doğrultusunda çocuğun daha az anksiyete yaşamasını sağlaması gibi avantajlara sahipken aynı zamanda çeşitli komplikasyonlara, enfeksiyonlara neden olması ile de dezavantajları olan bir araçtır. Primerde tedavi uygulamada görevli olan hemşirenin port katetere ilişkin enfeksiyonun tanınması,

komplikasyonların yönetilmesi, hastasının savunucusu rolü ile holistik olarak sergilediği tutum çerçevesinde çocuğun katetere ilişkin yaşadığı olumlu ve olumsuz durumların tanılanması gibi görevleri vardır.

Bu çalışma, port katetere ilişkin hem çocuk hem de bakım vericilerin deneyimlerinden çıkan sonuçlar ile bu konudaki güçlüklerin tanımlanmasında, sorunların daha net ortaya çıkarılmasında, ortaya çıkan tabloda port kateterin ilişkili olduğu noktaların aydınlatılmasında ve gelecekte bu olguların yaşam kalitesinin arttırılmasında rol oynayacaktır.

Genel Bilgiler

2.1. Akut Lösemiler

Lösemi, vücutta hematopoetik hücrelerdeki bir bozukluğa bağlı olarak normal hematopoezin duraksaması sonucunda beyaz kan hücreleri olarak adlandırılan lökositlerin klonal proliferasyonunun gerçekleştiği malign bir hastalıktır(Conk ve ark, 2013; Müftüoğlu, 1986). Sınıflandırma, hastalığın gidişi(akut/kronik), kökeni(lenfoid/miyeloid) ve tutulum bölgesine(kan-kemik iliği/doku) göre yapılmaktadır(Karadakovan ve ark, 2014).

2.1.1 . Akut Lenfoblastik Lösemi

ALL, olgunlaşma ve farklılaşma özelliğini kaybetmiş blast adı verilen öncü hematopoetik hücrelerin kontrolsüz bir şekilde çoğalması; kemik iliğinde baskın hale gelmesi ve bunun sonucunda normal kan yapım sürecini(hematopoez) baskılaması ile karakterizedir(Acarsoy ve ark, 1998; Guyton, 1977). Kemik iliğinde baskın hale gelen blast hücreler dolaşıma katılarak normal fonksiyon gören beyaz kan hücreleri(lökositler) ile yer değiştirirler. Sonuçta vücudun bağışıklık sistemi zarar görür; enfeksiyonlara karşı direnç düşer. Blastların kemik iliğini doldurması sonucunda ise eritrosit ve trombositlerin yeterli miktarda üretilememesi ile anemi ve kanamaya yatkınlık meydana gelir(Törüner ve ark, 2017).

2.1.2. Tarihçe

Lösemi, ilk kez 1845 yılında İskoçya'da Bennett ve Almanya'da Virchow tarafından bildirilmiştir. 1881'de Ehrlich'in boyama yöntemlerini keşfinden sonra ise lösemilerin morfolojik özellikleri tanımlanmış; 1970 yılında Neumann lösemi hücrelerinin kemik iliğinden kaynaklandığına dikkati çekmiştir(Atıcı, 2014). Lösemi,

1913 yılında akut veya kronik, lenfatik veya miyeloid olarak sınıflandırılmıştır. Çocuklardaki ALL'nin özellikle 1-5 yaş arasında daha yüksek olan prevalansı 1917 yılında fark edilmiştir(Karadakovan ve ark, 2014; Neyzi ve ark, 2002; Pui ve ark, 2004). Kemoterapi yıllarından önce yalnız destekleyici tedavi ile ortalama yaşam süresi 2-4 ay olan akut lösemide kemoterapi çağı, 1948'de Farber'in folik asit antagonisti aminopterini kullanmasıyla başlamıştır(Atıcı, 2014).

2.1.3. Sıklık ve Epidemiyoloji

Çocukluk çağı kanserleri tüm kanserlerin %0.5'ini oluşturmaktadır. Tüm dünyada çocukluk çağı kanserlerinin genel insidansı ise milyonda 50 ile 200 arasında değişmektedir(WHO, 2019). Çocukluk çağında görülen kanserlerin %25-30'unu lösemiler; lösemilerin %75-80'ini ise ALL oluşturmaktadır. Amerika Birleşik Devletleri'nde 0-14 yaş arası ALL insidansı 3-4/100000 iken; Türkiye'de 41,4/1000000'tür(Uzunhan ve ark, 2012;). Yine Türkiye'de 2002-2006 verilerine göre tüm çocukluk çağı kanserleri arasında lösemi % 23.05 ile ilk sırada yer almaktadır(Siegel ve ark, 2018; Törüner ve ark, 2017). En sık 2-5 yaşları arasında görülmektedir(American Cancer Society, 2016; Rodrıguez-Galındo, 2013).

ALL'de erkek çocuklarda insidans kız çocuklara kıyasla daha yüksek olmakla birlikte kız/erkek oranı 1/1.2-1.3'tür. Cinsiyet dağılımındaki fark, pubertal dönemde daha belirgindir. Erkeklerde görülen yüksek insidansın sebebinin seks hormonlarının lökomogenezdeki rolüne bağlı olabileceği düşünülse de henüz tespit edilememiştir(Poplack ve ark, 1997).

Bazı kromozomal anomalilerin görüldüğü hastalıklarda ALL gelişme riski yüksek saptanmış olup; bunlar Fanconi anemisi, Down sendromu, Bloom sendromu, ataksi telenjiektazi ve nörofibromatozis tip 1'dir(Onat, 1996; Nathan ve ark, 1993). Tek yumurta ikizleri arasında birinin lösemi geliştirmesi halinde diğerinin de lösemi geliştirme olasılığı yüksek saptanmış; ilk ikiz tanıyı yaşamının ilk yılında almışsa ve ikizler aynı plasentayı paylaşmışsa risk %100'e kadar çıkabilmektedir(Akçay, 2008).

AML, çocukluk çağı lösemilerinin %15'ini oluşturmaktadır. İnsidansı, yenidoğan döneminde yüksektir; daha sonra azalır ve ergenlik dönemine kadar stabil kalır. Ergenlikte ise tekrar artmaya başlar. Kızlar ve erkekler AML'den eşit oranda

etkilenirler. İspanyol ve Afrika kökenli Amerikalı çocuklarda insidans, beyaz çocuklara göre biraz daha fazladır(Yümlü, 2015).

2.1.4. Sınıflandırma

Lösemiler, morfolojik, immunolojik, sitogenetik özelliklerine göre sınıflandırılmıştır. Sınıflandırmada en sık kullanılan sistem, 1976 yılında oluşturulup 1981 yılında güncellenen; hücrelerin morfolojik özellikleri esas alınan FAB(French- American-British) sınıflamasıdır(Yümlü, 2015).

2.1.4.1. Akut Lenboblatik Lösemi'de Sınıflandırma

Tablo 1. FAB Sınıflamasına Göre ALL Alt Sınıflarının Özellikleri (Müftüoğlu,1986; Poplack ve ark, 1997)

Lenfoblast	**L 1**	**L 2**	**L 3**
Büyüklük	Küçük	İri değişken	Büyük
Nükleus	Homojen	Heterojen, çentikli	Homojen
Kromatin	Yoğun	İnce	İnce
Nükleolus	Hiç yok, küçük	Büyük, belirgin	Belirgin
Sitoplazma	Çok dar	Daha geniş	Koyu bazofilik, bol vakuollü
Görülme sıklığı	Sık (%85)	Ender (%14)	Ender (%1)
Prognoz	İyi	Kötü	Kötü
Sıklık	Çocuklarda	Yetişkinlerde	Burkit Lösemi

2.1.5. Etiyoloji

Akut lösemilerin nedeni tam olarak bilinmemektedir. Lösemi, sonsuz çoğalma yeteneği olan hematopoetik kök hücrelerin, olgunlaşma göstermeden bir mutasyon

sonucu devamlı çoğalması sonucu gelişir. Yapılan çalışmalar, blastların normal mitozis ile çoğalmadığını, klonal olduğunu göstermiştir. Patogenezde bir utasyondan çok ardışık olarak birkaç mutasyon sonrası oluşan mutant gücrelerin çoğalması sorumlu tutulmaktadır. Bir teoriye göre, çocuk henüz intrauterin dönemde iken ilk mutasyon oluşmaktadır. Sonraki mutasyonlar ise postnatal dönemde çevresel faktörler sonucunda(enfeksiyon, radyasyon, toksin, diyet, immun supresyon vb.) oluşmaktadır. Lösemi etiyolojisine ilişkin teoriler löseminin multi faktöriyel olduğunu, genetik ve çevresel etmenler arasındaki karışık etkileşim sonucunda ortaya çıktığını düşündürmektedir(Conk ve ark, 2013).

2.1.5.1. Genetik Faktörler

Kromozomlarla ilgili yapılan çalışmalarda, kanserlerin çoğunda çeşitli kromozomal anormallikler ya da malign değişimler olduğu belirlenmiş; bazı kalıtsal sendromlarda genetik faktörlerin lösemi insidansı ile ilişkisi olduğu öne sürülmüştür. Lösemi tanısı konmuş bir aile üyesine sahip bireylerde dört kat ile yedi kat artmış risk olduğu hakkında bazı kanıtlar vardır. Örneğin tek yumurta ikizlerinden birinde görülen lösemi sonrası, 5 yıl içinde diğer ikizde lösemi görülme riski %20 oranda fazladır. 21 Trizomi , Bloom Sendromu, Fanconi Anemisi, Klinifelter Sendromu ve Down Sendromu'nda risk, normal çocuklardan 15 kat fazladır(Cura, 1999; Groenwald ve ark, 2000).

2.1.5.2. Çevresel Etmenler

1970'li yılların başlarında yapılan çalışmalar ile, sentetik bir östrojen olan diethylstilbestrol(DES)'ün plasenta yolu ile fetüse nakledilen ilk kimyasal karsinojen olduğu belirlenmiştir. Gebelik sırasında spontan düşükleri önlemek için DES kullanılan annelerin kız çocuklarında, 14-22 yıl sonra vajina ve servikste adenokarsinom geliştiği saptanmış; fakat günümüzde halen kesin bir sonuca varılamamıştır(Çavuşoğlu, 1994).

İyonize radyasyon, toksik kimyasal ajanlara maruz kalımın akut lösemilere neden olduğu düşünülmektedir. 2. Dünya Savaşı sırasında Japonya'daki atom bombası

patlaması ile, hayatta kalan insanların lösemi insidansı arasında yüksek oranda ilişki olduğu belgelenmiş; artan insidansın çocukları etkilemediği göz önüne alındığında çocukluk çağı lösemilerinin çoğunlukla tanısal radyasyon nedeni ile meydana geldiği ve ilk trimesterda etkilenimin daha fazla olduğu düşünülmüştür(Pilitteri, 1999).

Benzen, ağır metaller, pestisid vb. kimyasal ajanların, alkilleyici ajanlar, radyoterapi gibi ilaçların da akut lösemi etiyolojisinde rol oynadığı düşünülmektedir(Cura, 1999). Endüstri tarafından doğal işlemlerle üretilip çözücü olarak kullanılan benzen, ilk olarak 1900'lü yılların başında Türk ayakkabıcılarında akut lösemi gelişmesinde rol oynamıştır. Sonrasında benzen ve diğer kimyasal ajanlara maruziyetin bulunduğu iş kollarının da risk altında olduğu ortaya çıkmıştır(Groenwald ve ark, 2000).

2.1.5.3. Bağışıklık Sistemi

İmmunosupresif tedavi alan ya da immün yetmezliği olan(konjenital agamaglobülinemi, Blackfan- Diamond Sendromu vs.) kişilerde kanser insidansının yüksek olduğuna dair kanıtlar vardır(Çavuşoğlu, 1994).

2.1.5.4. Viral Faktörler

Ebstein Barr virüsünün Burkitt lenfomasına yol açtığı bilinmektedir. Ancak bazı virüslerin insanların kromozomlarında bulunan kanser genlerini aktive ettikleri ileri sürülmektedir(Ertan ve ark, 2004).

2.1.6. Tanı

Tanı, çocuğun sağlık öyküsü, fizik muayenesi, periferik yayma ve kemik iliği aspirasyonu gibi sonuçlarına göre konmaktadır. Periferik yaymada immatür yapıdaki lökositler belirlenir; ancak periferik yayma tek başına tanı koydurucu değildir. Kesin tanı için kemik iliği aspirasyonu gerekmektedir. Kemik iliği aspirasyonu ile immatür ve anormal lenfoblastlar görülmektedir. Kemik iliği incelendiğinde blast sayısı çoğunlukla %25'in üzerindedir(Guyton, 1977).

Karaciğer fonksiyon çalışmaları, elektrolitler, ürik asit, kalsiyum, fosfor düzeyleri, kan üre nitrojen düzeyi(BUN), kreatinin düzeyi incelenen laboratuar bulguları arasındadır. ALL'de tanı sırasında nötropeni %80 oranında görülmektedir. Mediastinal kitle varlığını değerlendirmek amacıyla göğüs radyografisi; patolojik kırık ve veya lösemik değişiklikleri değerlendirmek için ağrı şikayeti ile başvuran hastalarda uzun kemiklere film çekilmektedir(Tomlınson ve ark, 2005). Genetik yapıda meydana gelen değişiklikler için DNA analizi; santral sinir sistemine yayılımı belirlemek içinse LP yapılmaktadır(Groenwald ve ark, 2000).Kesinleşen tanı ile birlikte tedavi protokolüne karar verilir.

2.1.7. Tedavi

Akut lösemilerde tedavi 4 aşamadan oluşmaktadır(Akçay, 2008).

İndüksiyon tedavisi, santral sinir sistemi(SSS) profilaksisi, yoğunlaştırılmış(konsolidasyon) tedavisi ve idame tedavisi.

2.2. Port Kateter Tanımı

Rezervuar ve kateter kısmı olarak iki bölümden oluşan port kateter, cilt altından uygulanan küçük bir cerrahi girişim ile büyük venler içine yerleştirilen kapalı sistem bir kateterdir. Rezervuar, port kateterin cilt üzerinde kabarık olarak görülen ve elle hissedilen kısmıdır. Rezervuarın üst kısmında ise iğne girişinin yapıldığı silikon septum bulunmaktadır. Septuma iğne girişi, atravmatik(membrana zarar vermeyen) özel eğimli ucu olan Huber iğneler ile yapılmaktadır. İğneler farklı uzunluk ve kalınlıkta tercih edilebilmekle birlikte; çoğunlukla 20G ve 22G uçlu iğneler kullanılmaktadır(Conk ve ark, 2013; Kutlu, 2015; .Wolf ve ark, 2009). Portlar, 1000-2000 arası ponksiyona izin verecek şekilde tasarlanmışlardır. Port gerekli olmadığında iğne çıkarılır. Port iğneleri 72 saatlik süreye kadar kullanılabilir; fakat kan ürünü veya lipid solüsyonları verildiyse 24 saatte değiştirilmelidir(Salman, 2016). Kateter kısmı ise, rezervuardan başlayıp kalbe uzanan ve sıklıkla internal/ekstrernal juguler ven ve sefalik fen içine yerleştirilmiş olan bir tüptür(Yeşilbakan, 2005).

2.2.1. Akut Lösemi'de Port Kateter Kullanımı

Port kateterler, günümüzde yoğun tedavi gereksinimi olan çocukluk çağı akut lösemisinde sıklıkla tercih edilmektedir. Bu kapalı sistem aracılığı ile ilaç ve sıvılar doğrudan ve sürekli iğne girişi yapılmadan kan dolaşımına verilebilmektedir. Kısa ve uzun süreli kemoterapi, antibiyotik tedavisi, parenteral beslenme, kan alımı ve sık kan transfüzyonu yapılan onkoloji hastaları için port kateter kullanımı bir gerekliliktir(Uğur ve ark, 2016; Kalender ve ark, 2015).

2.2.2. Port Kateterin Avantajları

İmplante port kateterin diğer kateterlere göre birçok avantajı bulunmaktadır. İlk olarak; görünüş olarak estetik olduğu için hastalar kolay tercih etmekte ve hasta uyumu kolay olabilmektedir. İkinci olarak; diğer kateterlere göre daha az iğne girişi nedeni ile hasta daha az anksiyete yaşamaktadır. Yaşam biçiminde kolaylık sağlaması(Hastaların günlük aktivitesi korunur, banyo gibi faaliyetlerinde kısıtlama yapılmaz.), vücut imajı, kozmetik görünüş gibi psikososyal faktörler nedeni ile de hastalar tarafından tercih edilen venöz bir girişim aracıdır(Yeşilbakan, 2005).

2.2.3. Port Kateter Dezavantajları

Kateteri takma ve çıkarmada minör cerrahi girişim uygulanması, infüzyon sırasında iğnenin yerinin değişmesi ve kontamine olma riskinin olması, port iğnesinin değiştirilmesi sırasında hemşirenin iğne ile yaralanma riskinin olmasıdır. En önemli dezavantajlardan birisi ise pahalı bir venöz giriş aracı olmasıdır(Uğur ve ark, 2016).

2.2.4. Port Kateter Komplikasyonları(Oran,2009)

İşlem sırasında gelişen komplikasyonlar: Kateterizasyon işleminin gerçekleştirilmesi sırasında bazı komplikasyonlar meydana gelebilir. Bunlardan bazıları oldukça ciddi sonuçlara yol açabilir:

* Yanlış ven ponksiyonu
* İşlemde başarısızlık
* Damar travması (subklavyan, karotit arterler, anevrizma, fistül)
* Hemotoraks / pnömotoraks, hava embolisi

Erken dönemde gelişen komplikasyonlar: Kateterizasyon işlemi gerçekleştikten sonra ilk 7-10 gün her gün düzenli yara bakımının yapılması gerekir. Gerekli sıklıkta yara izlemi ile, implantasyon alanında yara hematomu, port cebinde seröz sıvı toplanması (seroma) veya tromboflebit gibi komplikasyonlara erken tanı konabilir. Kateter yerleştirme işlemi bittikten sonra cep üzerine lokal soğuk uygulama yapılması, büyük hematom gelişimine engel olur. Seroma oluşumunu önlemek için, port yerleştirilmesi sırasında cebin küçük hazırlanması gerekir. Buna rağmen seroma gelişimi söz konusu ise ponksiyone edilmelidir.

Geç dönemde gelişen komplikasyonlar: Port kateter sisteminden kaynaklanan komplikasyonlar dışında sisteme bağlı olmaksızın meydana gelen komplikasyonlar da vardır. a) Sisteme bağlı komplikasyonlar: Yapım materyaline karşı reaksiyon, port ve kateterin birbirinden ayrılması, portun deriden dışarı çıkması, kateter tıkanması, port membranından sızıntı, kateterin kırılması/kıvrılması sistemden kaynaklanan komplikasyonlardır.

b) Sisteme bağlı olmayan komplikasyonlar: Vücut içinde genel ya da lokal etki gösteren önemli komplikasyonlar enfeksiyon ve tıkanmadır.

• Enfeksiyon: Portun yerleştirilmesi sırasında hazırlanan cebin büyük olması nedeniyle port etrafında oluşan ölü boşluk, enfeksiyon gelişmesinde en önemli etkendir. Bu alanda seroma olur ve sekonder enfeksiyon meydana gelir. Enflamasyon, ateş, titreme, port etrafında kızarıklık, endurasyon, hassasiyette artış en önemli belirtileridir. Tedavide; port cebinden abse drenajı, nekrotik doku debridmanı, lokal ve sistemik antibiyotik ilaç önerilmektedir.

• Tıkanma: En sık rastlanan komplikasyonlardan biridir. Tıkanma, vücudun katetere karşı gösterdiği fizyolojik cevap olarak değerlendirileceği gibi, kateterin trombojenik yapısı, kateter ucunun anormal yerleşimi, port kateterinden yapılmayan sıvıların yanlışlıkla porttan infüzyonu ve yetersiz kateter yıkanması nedeniyle de meydana

gelebilir. İlaç verilirken alışılmadık yüksek dirençle karşılaşılması ve venöz sistemde akışın olmaması, tıkanmanın meydana geldiğini düşündürür. Tıkanma; iğnenin port membranını tam geçmemesine, ilaç kristalleşmesine, fibrin oluşumuna ve kateterin bloke olmasına bağlı olarak gelişebilir.

2.2.5. Port Kateter Hemşirelik Bakımı

Kanserin günümüzde önde gelen mortalite nedenlerinden biri olmasına karşılık güncel tedavi ve yaklaşımlar ile 5 yıllık sağ kalım oranı %80'lere ulaşmıştır. Kanser hastalarına bakım veren sağlık çalışanları, hastaların destekleyici ve palyatif bakımına odaklanmışlardır. Hemşireler, onkoloji ekibinin temel yapıtaşı olmakla birlikte hastaların tedaviyi güvenli bir şekilde almalarını sağlamaktan sorumludurlar. Aynı zamanda sorumlulukları arasında hastalara tedavi süreçleri ile hem fiziksel hem de psikolojik olarak başa çıkabilmelerini sağlayacak etkili bir öz yönetim desteği sağlamakta vardır(Alkan ve ark, 2017).

İntravenöz tedavi, modern tıbbın ve hemşirenin önemli bir bileşenidir. Periferik IV kanül, geçmişte mevcut olan tek kateter türü iken, bugün kısa, orta ve uzun süreli santral venöz kateterler (örn: implante edilebilir port kateter) mevcuttur. Kanser hastaları ve sağlık çalışanları için birçok avantajı olan port kateterler, antibiyotik ve ilaç infüzyonu, total parenteral nutrisyon, kan ve kan ürünlerinin transfüzyonu, uzun süreli kemoterapi ve tekrarlayan kan örneği alınması gibi işlemler nedeni ile kullanılmaktadırlar. Kateterler yardımı ile hastaların ayakta tedavi edilmesi mümkün olmuş; böylelikle daha kısa süreli hasta-klinisyen-hemşire etkileşiminde hastanın holistik olarak incelenmesinin önemi artmıştır(Alkan ve ark, 2017).

Pediatri hemşiresi, rolleri doğrultusunda temelde çocuğun bakımı ve ailesine emosyonel destek sağlama, fiziksel rahatlığın optimal düzeyde sağlanması, kaliteli bakım verme, hastalık ve hastalık yönetimi ile ilgili donanımlı olma, hekim işbirliği ile gerekli tedaviyi uygulama, hasta ve ailenin eğitim ihtiyaçlarını saptayarak gerekli eğitimleri en uygun şekilde verebilme, kateter ilişkili komplikasyonları tanıma, bu konuda bilgi, tecrübe sahibi olma, çocuk ve ailenin hastalık sürecini etkin bir şekilde yönetmesine yardımcı olmalıdır.

Gereç ve Yöntem

3.1. Araştırmanın Tipi

Araştırma, akut lösemili 2-18 yaş aralığında port kateter kullanımı olan çocukların bakım vericilerinin(annelerinin) katetere ilişkin deneyimlerini derinlemesine incelemek amacı ile nitel araştırma desenlerinden "Durum Çalışması" türünün, "Açıklayıcı/Tanımlayıcı tipi kullanılarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastanesi Hematoloji Servisi'nde görüşmeye hazırlanmış bir odada(görüşme odası) akut lenfoblastik lösemili, port kateter kullanımı olan çocukların anneleri ile görüşülerek yapılmıştır. Etik kurul onayı sonrası çalışmaya başlanarak Ocak 2019- Temmuz 2019 tarihleri arasında çalışma tamamlanmıştır.

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

3.3.1. Araştırmanın Evreni

Araştırmanın evrenini Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastanesi Hematoloji Servisi'nde yatışı olan, lösemi tanılı 2-18 yaş aralığında port kateter kullanımı olan çocukların bakım vericileri(anneleri) oluşturmuştur.

3.3.2. Araştırmanın Örneklemi

Nitel araştırma, algı ve olayların bütüncül şekilde en gerçekçi hali ile derinlemesine ortaya konması amacı taşır. Olguları içinde bulunduğu doğal çevrede araştırarak kişilerin bakış açılarını ve olayların oluşumundaki sosyal yapı ve süreci ortaya koyar.

Örneklem büyüklüğü azaldıkça elde edilmesi planlanan verilerin genişlik ve derinliği artmaktadır. Bu sebeple araştırmanın örneklemi amaçlı örneklem yöntemlerinden maksimum çeşitlilik örneklemesi, benzeşik(homojen) örnekleme ve ölçüt örnekleme kullanılarak oluşturulmuştur(Yıldırım & Şimşek, 2016).

Benzeşik(homojen) örneklemde amaç benzer özellikleri taşıyan bir alt grup oluşturmaktır. Bu nedenle akut lösemi tanılı, port kateter kullanımı olan çocukların anneleri çalışmaya dahil edilmiştir. Maksimum çeşitlilik örneklem yöntemi ise problemin farklı boyutlarını ortaya koyma amacı ile farklı grupları araştırmaya dahil etmektir. Böylece bu gruplar arasında ne tür benzerlikler ve farklıların olduğu araştırılmaktadır(Yıldırım & Şimşek, 2016). Bu bağlamda çalışmaya büyüme gelişme evresi yaş gruplarını ele alacak şekilde(Oyun çağı dönemi:1-3 yaş, Okul öncesi dönem:3-6 yaş, Okul çağı dönemi:6-12 yaş, Adölesan dönem: 12-18 yaş) 2-18 yaş aralığı dahil edilmiştir(Törüner & Büyükgönenç, 2017).

Ölçüt örnekleme yöntemindeki temel anlayış ise araştırmacının belirlemiş olduğu ölçütleri karşılayan durumların çalışılmasıdır(Yıldırım & Şimşek, 2016).

Örneklem grubunda dikkat edilecek ölçütler:

1. Annenin 20-55 yaş aralığında olması,
2. 2-18 yaş aralığında en az 6 ay önce akut lösemi tanısı(ALL/AML) almış çocuğa sahip olması,
3. Çocuğunun port kateter kullanımın olması,
4. Çalışmaya katılma konusunda gönüllü olması,
5. Psikiyatrik hastalık tanısı almamış olması,
6. Entelektüel açıdan iletişime açık olması.

Katılım koşullarına uygun ve görüşmeyi kabul eden bakım vericiler arasında örneklem çeşitliliğini sağlayacak şekilde 7-10 bakım verici ile görüşme sağlanmıştır.

3.4. Bağımlı ve Bağımsız Değişkenler

Nitel çalışma yönteminin kullanılması nedeni ile bağımlı ve bağımsız değişkenler yer almamıştır.

3.5. Araştırmanın Yöntemi

Araştırma, akut lösemili 2-18 yaş aralığında port kateter kullanımı olan çocukların bakım vericilerinin(annelerinin) katetere ilişkin deneyimlerini derinlemesine incelemek amacı ile Durum çalışması, "Niçin?" ve "Nasıl?" sorularını temel alarak araştırmacının kontrolü dışındaki bir kişi, olay veya durumu derinlemesine inceleyen araştırma yöntemidir. Temelde amaç, kişi veya olguyu doğal ortamında keşfetmek, ayrıntılı olarak betimlemek ve yorumlamaktır. Bu doğrultuda toplanan geniş kapsamlı veriler ışığında betimlemeler yapma, tematik yaklaşım ile mantıksal örüntüler oluşturma ve analizini yapma, olaya/olguya yorumlar getirme amaçlanır(Seggie & Bayyurt, 2017).

Port kateter, uzun süreli tedavi gören kanserli çocuklarda sıklıkla kullanılmasına karşın çocuğa ilişkin, bakımvericiye ilişkin yaşanan güçlükler bilinmektedir. Bakımvericinin bu konuda yaşadığı güçlüklerin tanımlanması, sorunların daha net ortaya çıkarılması, ortaya çıkan tabloda port kateterin ilişkili olduğu noktaların aydınlatılması amacı ile bu çalışmada durum çalışması yöntemi kullanılmıştır.

3.6. Veri Toplama Araçları

Araştırma verileri, bakımvericilerin sosyo-demografik özelliklerini içeren bir soru formu ve bakımvericilerin kateter deneyimlerine ilişkin hazırlanan görüşme formu kullanılarak toplanmıştır. Görüşme kaydı için ses kayıt cihazı Sony ICD- PX240) kullanılmıştır.

1. Akut lösemili port kateter kullanan çocuğun sosyo-demografik özelliklerini tanımlamak için Bireysel Tanıtım Formu (EK-1)

2. Port kateter deneyimlerine ilişkin Görüşme Soru Formu (EK-2)

3.6.1. Bireysel Tanıtım Formu(EK 1)

Bakımvericilerin(annelerin) sosyo-demografik özelliklerini tanımlamak amacı ile Bireysel Tanıtım Formu oluşturulmuştur. Form içeriği anneye/aileye yönelik tanıcı bilgiler(yaş, medeni durum, eğitim durumu, ikametgah, çocuk sayısı vb. bilgilerden meydana gelmektedir.

3.6.2. Port kateter deneyimlerine ilişkin Görüşme Soru Formu (EK-2)

Bakımvericilerin port kateter kullanımına ilişkin yaşadığı sorunları, etkilenimini, deneyimlerini, yaşam kalitesine etkisini, kateterin kullanımına ilişkin kolaylıkları/güçlükleri tanımlamaya yönelik yarı yapılandırılmış soru formu oluşturulmuştur. Form, temelde 10 sorudan oluşmaktadır.

3.7. Verilerin Toplanması

Araştırmanın ilk basamağında Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastanesi Hematoloji Servisi'nde yatışı olan, 2-18 yaş aralığındaki araştırmaya dahil edilme ölçütlerine uygun bakımvericilere(annelere) çalışmanın amacı hakkında bilgi verilerek ön görüşmeye davet edilmiştir. Görüşmeyi kabul eden annelere, görüşme için ayrılmış özel bir odada çalışmanın amacı ve verilerin nasıl toplanacağına ilişkin bilgi verilmiştir. Ön görüşme sonrası çalışmayı kabul eden, araştırmaya dahil edilme kriterlerine uygun anneler ile veri toplanmaya başlanmıştır.

Nitel araştırmada kullanılan veri toplama yöntemlerinden biri de derinlemesine görüşmedir. Görüşmenin amacı, kişinin duygularını, deneyimlerini, bakış açısını derinlemesine incelemektir. Görüşmelerin tavsiye edilen süresi 45-90 dakika arasında değişmektedir(Baş & Akturan,2017).Nitel görüşme gündelik diyaloglardan farklı olarak iyi düşünülmüş bir sorgulama ve dinleme sürecidir. Bu bağlamda görüşmeyi yapacak kişinin dikkatli, saygılı, meraklı, iyi bir dinleme kabiliyeti ve güçlü bir hafızaya sahip, katılımcıya karşı esnek ve mütevazi özellikler sergilemesi

gerekmektedir(Seggie & Bayyurt,2017). Bu çalışmada araştırmacı nitel araştırma bilgi edinimini sağlamak amacı ile Mersin Turizm Mezunları Derneği öncülüğünde gerçekleşen 2. Araştırma Yöntemleri Semineri'nin Nitel Veri Toplama Süreci ve NVivo Eğitimine; İstar Danışmanlık, İstatistik & Araştırma Merkezi'nin ise MAXQDA İle Nitel Veri Analizi Eğitimi'ne katılmıştır.

Derinlemesine görüşme türlerinden biri yarı yapılandırılmış görüşmedir. Yarı yapılandırılmış görüşme, veri miktarını azaltarak ulaşılmak istenilen bilgiye erişimi kolaylaştırmakta ve verinin etkin işlenmesini sağlamaktadır(Çevikbaş, 2018).

Yarı yapılandırılmış görüşmede hazırlanmış sorular olmakla birlikte araştırmacı mümkün olan en fazla ve en gerekli bilgiyi elde etmek amacı ile görüşme sorularının sırasına bağlı kalmak zorunda değildir(Geray, 2017).Nitel araştırmanın sunduğu esneklik ile birlikte oluşturulan sorular araştırma süreci içerisinde değiştirilebilir, ekleme ve çıkarma yapılabilmektedir.(Seggie & Bayyurt,2017).

Veriler, son 6 ay içerisinde akut lösemi tanısı almış 2-18 yaş aralığındaki port kateterli çocuğa bakım veren anneler ile toplanmıştır. Son 6 ay içerisinde tanı almış olmasının gerekliliği, port kateter takılması için geçecek olan süre ile ilişkilidir. 2 yaş sınırı ise akut lösemi tanısının ortalama 1 yaş civarında alınarak port kateter takılmasına karar verilen süre ile birlikte 2 yıla yakın bir süre geçiyor olmasıdır.

Annelerden alınan onam sonrası görüşme için tarih ve saat ayarlanmış; belirlenen tarihte görüşme gerçekleştirilmiştir. Görüşme, araştırmacı ve katılımcının birebir olacağı görüşme için hazırlanmış bir odada(görüşme odası) yapılmıştır. Görüşme, katılımcının onamı doğrultusunda, ses kayıt cihazı ile kaydedilmiştir. Ses kaydının amacı, hafızada tutulamayacak miktarda ve nitelikteki bilgiye analiz ve değerlendirme aşamasında ulaşımın kolay olmasıdır(Seggie & Bayyurt,2017).

Anneler ile birlikte öncelikle akut lösemili port kateter kullanan çocuğun sosyo-demografik özelliklerini tanımlamak için Bireysel Tanıtım Formu(EK-1) doldurulmuştur. Sonrasında anneye nitel soruları içeren port kateter deneyimlerine ilişkin Görüşme Soru Formu(EK-2)'nda yer alan sorular sorulmuştur.

Gönüllüler ile bilgi zenginliğini sağlama amaçlı birden fazla görüşme yapılabilmektedir. Bu görüşmeler aynı zamanda güven ilişkisinin gelişmesini sağlamaktadır(Seggie & Bayyurt,2017).

Veri toplamanın belirli bir aşamasında aynı verinin kendini tekrar etmeye başladığı bölüme doyum noktası denir. Bu aşamada görüşmeler sonlandırılarak veriler analiz edilmeye başlanmıştır.

3.8. Verilerin Analizi ve Değerlendirilmesi

Nitel analizin ilk adımında görüşmeden elde edilen ses kayıtları deşifre edilerek metne dökülmüştür. Metin birkaç kez gözden geçirilerek deşifre edilen bilgilerin doğruluğundan emin olunmuştur. İkinci adımda MAXQDA Nitel Veri Analizi Programı(2018) kullanılarak iki araştırmacı tarafından kelimeler ve cümleler ayrı ayrı kodlanmıştır.

Verilerin kodlanmasının amacı kategorilere göre gruplama işlemidir. Böylelikle bir konu ile ilgili olan veriler diğer konu başlıklarından kolaylıkla ayrılabilir(Çevikbaş,2018).

Sonrasında kodları belirli kategoriler altında toplayan temalar oluşturulmuştur. Böylelikle kodlar arasındaki ortak yönler bulunmuştur. Kodlama ve tematik kodlama sonucu elde edilen verilerin kolaylıkla düzenlenebildiği bir sistem oluşur. Son aşamada ise ortaya çıkan bulgular yorumlanmıştır. Verilerin deşifre edilmesi kodlanması ve temaların oluşturulması işlemi iki ayrı araştırmacı tarafından ayrı ayrı gözden geçirilerek ve aynı program kullanılarak(MAXQDA,2018) gerçekleştirilmiştir.

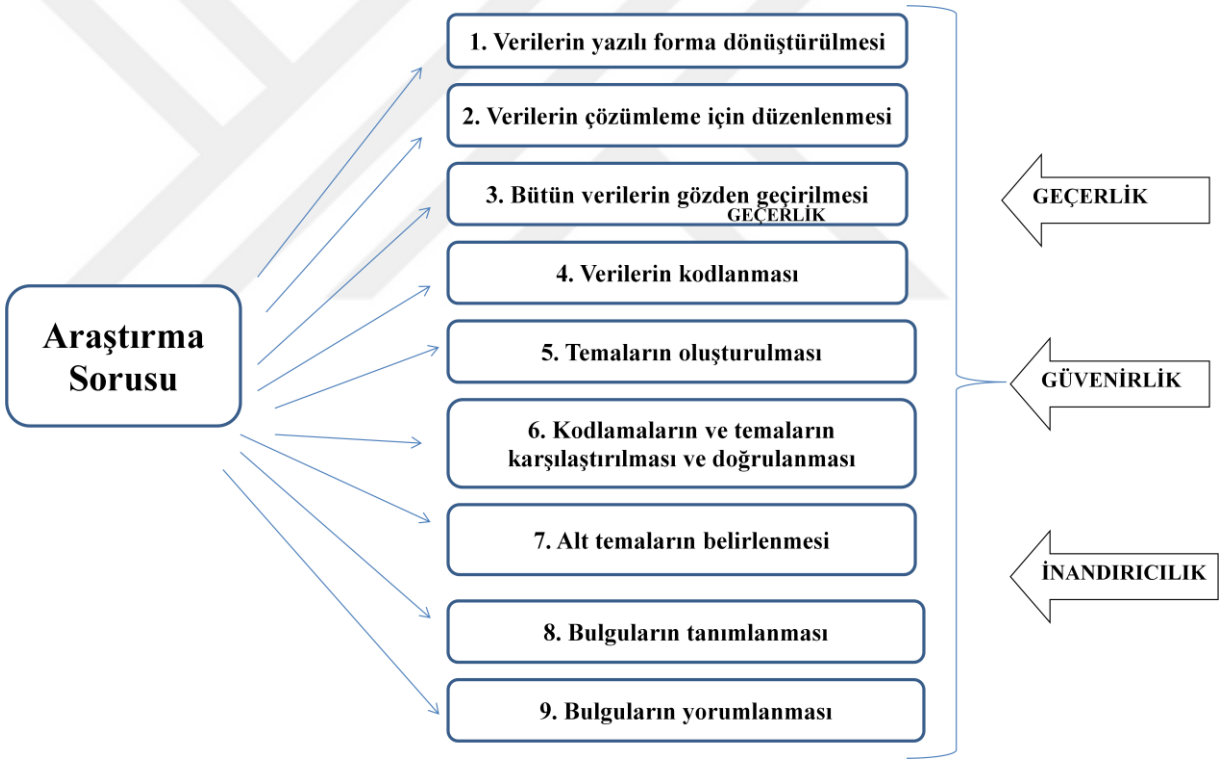
Nitel araştırmada veriler dört aşamada analiz edilir:

- Verilerin kodlanması
- Temaların oluşturulması
- Kod ve temaların düzenlenmesi
- Bulguların tanımlanması ve yorumlanması

Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine ilişkin toplanan nicel verilerin analizinde ise SPSS 16 istatistik programı kullanılmıştır.

Nitel araştırma süreci(Cavkaytar,2009).

- Verilerin yazılı forma dönüştürülmesi
- Verilerin çözümleme için düzenlenmesi
- Bütün verilerin gözden geçirilmesi
- Verilerin kodlanması
- Temaların oluşturulması
- Kodlamaların ve temaların karşılaştırılması ve doğrulanması
- Alt temaların belirlenmesi
- Bulguların tanımlanması
- Bulguların yorumlanması



Şekil 1. Nitel Araştırma Süreci(Cavkaytar,2009)

3.9. Geçerlik ve Güvenirlik

Görüşmeler ile elde edilen verinin derinliği ve zenginliği araştırma sonucunda elde edilen sonuçların geçerlik ve güvenirliğinin önemli bir göstergesidir(Yıldırım &

Şimşek,2016). Çalışmanın iç geçerliliği, bulguların açık bir şekilde ortaya konması ve çıkarımlar ile ilgili kanıtların ortaya konması ile sağlanmıştır.

Dış geçerlilik araştırma sonuçlarının genellenebilmesi ile ilgilidir. Nitel çalışmalarda ise genelleme seçili örneklem ve örneklemin seçildiği evrene ilişkin yapılabilmektedir.

Çalışma güvenirliği ise verilerin çözümlenmesi kod ve temalar oluşturulması sürecinde iki araştırmacının analiz etmesi ile sağlanmıştır.

3.10. Süre ve Olanaklar

Araştırma, Ocak 2018- Nisan 2018 tarihleri arasında oluşturulmuş, Mayıs 2018 tarihinde tez önerisi olarak sunulmuştur. Araştırmanın uygulanabilmesi için gerekli birimlerden izin aldıktan sonra Ocak 2018 tarihinde veri toplanmaya başlanmıştır. Veri toplama süreci, Haziran 2019 tarihinde sona ermiştir. Verilerin değerlendirilmesi, analizi ve tez yazım süreci Temmuz 2019 tarihinde sona ermiş, Ağustos 2019 tarihinde tez savunmasına girilmiştir.

Tablo 2: Araştırmanın Veri Toplama Süresi

Yapılan Çalışmalar	Ocak 2018-Nisan 2018	Mayıs 2018	Mayıs2018-Mart 2019	Mart 2019-Haziran 2019	Haziran2019-Ekim 2019	Kasım 2019
Literatür Tarama ve Konunun Belirlenmesi						
Tez Önerisi						
İzin Yazıları						
Veri Toplama Aşaması						
Verilerin Değerlendirilmesi Ve Analizi						
Tez Savunması						

3.11. Etik Açıklamalar

Araştırmanın yapılabilmesi için T.C. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Bilimsel Etik Kurulu'ndan resmi yazılı araştırma onayı alınmıştır. Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastanesi Başhekimliği'nden ise resmi yazılı kurum izni alınmıştır.

Araştırma kapsamına alınan gönüllülere, çalışmanın amacı, verilerin nasıl toplanacağı, araştırmada gönüllülerden ne beklendiği, ne tür veri toplanacağı ve kayıt edileceği, verilerin nasıl rapor edileceği araştırmacı tarafından ayrıntılı bir şekilde açıklanarak her bir katılımcıdan bilinçli yazılı onay alınmıştır. Onay formunun imzalı bir kopyası gönüllülere verilmiştir. Gönüllülere kimliklerinin araştırmacılar tarafından saklı kalacağı, hiçbir kişi ve kurumlar ile paylaşılmayacağı taahhüt edilmiştir.

Bulgular

Bu bölümde sosyodemografik bilgileri içeren Bireysel Tanıtım Formu(EK-1) ve derinlemesine görüşme formu(EK-2) ile açığa çıkan veriler yer almaktadır.
Çalışma, yapılan görüşmeler sonucu dokuz katılımcı ile doygunluğa ulaşıldığında tamamlanmıştır. Dokuz bakımverici anne ve çocukların bilgileri aşağıda verilmiştir.

Olgu 1: 10 yaşında erkek olgu, özellikle geceleri şiddetli bacak ağrısı nedeni ile doktora başvurmuş; yaygın kemik iliği infiltrasyonu sebebi ile pre- B ALL tanısı konmuştur. Mart ayında tanı alan hastaya Nisan ayında port kateter açılmıştır. Olgu iki aydır aynı kateteri kullanmaktadır. Olguda SSS ve testis tutulumu yoktur.
Anne(A1) 34 yaşında, lise mezunu ve ev hanımıdır. Ailede babaannede kolon kanseri tanısı vardır(45 yaşında alınmış). Anne ve baba arasında akraba evliliği yoktur. Olgunun 12 yaşındaki ablasının sağlık sorunu yoktur.

Olgu2: 8 yaşında erkek olgu, kilo kaybı ve halsizlik sebebi ile doktora başvurmuş; ALL tanısı konmuştur. İki ay önce tanı alan olgu, bir aydır port kateter kullanmaktadır. Olgunun annesi(A2), 40 yaşında, ilkokul mezunu ve ev hanımıdır. Olgunun sağlıklı beş kardeşi bulunmaktadır. Ailede başka kanser tanısı bulunmamaktdaır.

Olgu 3: 7 yaşında erkek olgu solunum sıkıntısı, öksürük şikayetleri ile doktora başvurmıuş; inhalet tedavi sonrası evine gönderilmiştir. Gece tıkanmaları, solunum sıkıntısı devam eden olgu tekrar doktora başvurmuş ve tetkikler sonucunda mediastende genişleme saptanmıştır. Derin inceleme sonrası olguyaT hücreli ALL tanısı konulmuştur. Altı yaşında tanı alan olgu, altı aydır port kateter kullanmaktadır. Anne(A3), 37 yaşında , ilkokul mezunu ve ev hanımıdır. Olgunun sağlıklı iki kardeşi bulunmakta ve anne-baba arasında akraba evliliği bulunmamamktadır. Olguda SSS tutulumu mevcuttur.

Olgu 4: 9 yaşındaki kız olgu, ekstremitelerde başlayan peteşi şikayeti ile hastaneye başvurmuş; tetkikler sonrası relaps ALL tanısı almıştır. Olgu bir aydır port kateter

kullanmaktadır. İlk tanısını üç yıl önce alan olgunun bu dönemde port kateter deneyimi olmuştur.Anne(A4), 40 yaşında, üniversite mezunu ve ev hanımıdır. Anne-baba arasında akrabaevliliği yoktur. Olgunun iki sağlıklı kardeşi bulunmaktadır. Ailede başka kanser tanılı birey yoktur.

Olgu 5: 13 yaşındaki Down Sendromlu kız olgu, kalp cerrahisi sonrası anormal hemogram değerleri sebebi ile takibe alındı ve hastaya ALL tanısı konuldu. Olgu 3 aydır port kateter kullanmakta. Anne(A5), 34 yaşında ilkokul mezunu ve hanımıdır. Anne-baba arasında akraba evliliği bulunmamaktadır. Olgunun sağlıklı bir kardeşi bulunmaktadır.

Olgu 6: 8 yaşında erkek olgu, kabızlık ve ateş yakınması ile doktora başvurmuş; opere edilerek apendektomi yapılan olguda sepsis şüphesi başlaması üzerine detaylı inceleme yapılarak kemik iliği aspirasyonu yapılmış; sonucunda pre-B ALL tanısı konmuştur. Altı ay önce tanı alan olguya tanıdan bir ay sonra port kateter açılmıştır. Olgunun beş aydır port kateter kullanımı devam etmektedir. Anne(A6), 49 yaşında, ilkokul mezunu ve ev hanımıdır. Anne-baba arasında akraba evliliği yoktur. Olgunun iki kardeşi vardır ve sağlık durumları iyidir.

Olgu 7: 15 yaşında ALL tanısı ile remisyonda, poliklinik kontrolü ile takip edilen kız olgu periferik yaymada blast saptanması sonucu 6 aydır relaps tanısı ile yatmaktadır. 13 yaşında ilk ALL tanısını almıştır. Port kateteri iki haftadır aktif olarak kullanılmaktadır. Ailede dayıda ve teyzede mide kanseri tanısı bulunmaktadır. Anne(A7), 38 yaşında, ilkokul mezunu ve ev hanımıdır. Anne- baba kuzenlerdir. Ailenin sağlıklı dört çocuğu bulunmaktadır.

Olgu 8: 2 yaşında kız olgu, sağ atak bileğinde fraktür sonrası alçıya alınıyor fakat geçmeyen ateş sonrası detaylı inceleme ile ALL tanısı konulmuştur. 34 yaşındaki anne(A8), fabrikada işçi olarak çalışmaktadır ve lise mezunudur. Anne-baba arasında akraba evliliği bulunmamaktadır. Tek çocukları vardır. Ailede başka benzer tanılı birey yoktur. Olgu, dört aydır port kateter kullanmaktadır.

Olgu 9: 3 yaşında erkek olgu, ateş, burun akıntısı, iştahsızlık yakınması ile hastaneye başvurmuş; başlanan tedavi ile şikayeti gerilemiş fakat tedavi bitiminde

gece terlemesi, uyuyamama gibi şikayetleri artınca yapılan ileri tetkikler sonucunda ALL tanısı konmuştur. Anne 31 yaşında üniversite mezunu ve bankada çalışmaktadır. Akraba evliliği bulunmayan ailenin tek çocuğu vardır. Ailede benzer tanı örneği bulunmamaktadır. 2 yaş-3 aylıkken tanı alan olgunun 4 aydır port kateteri bulunmaktadır

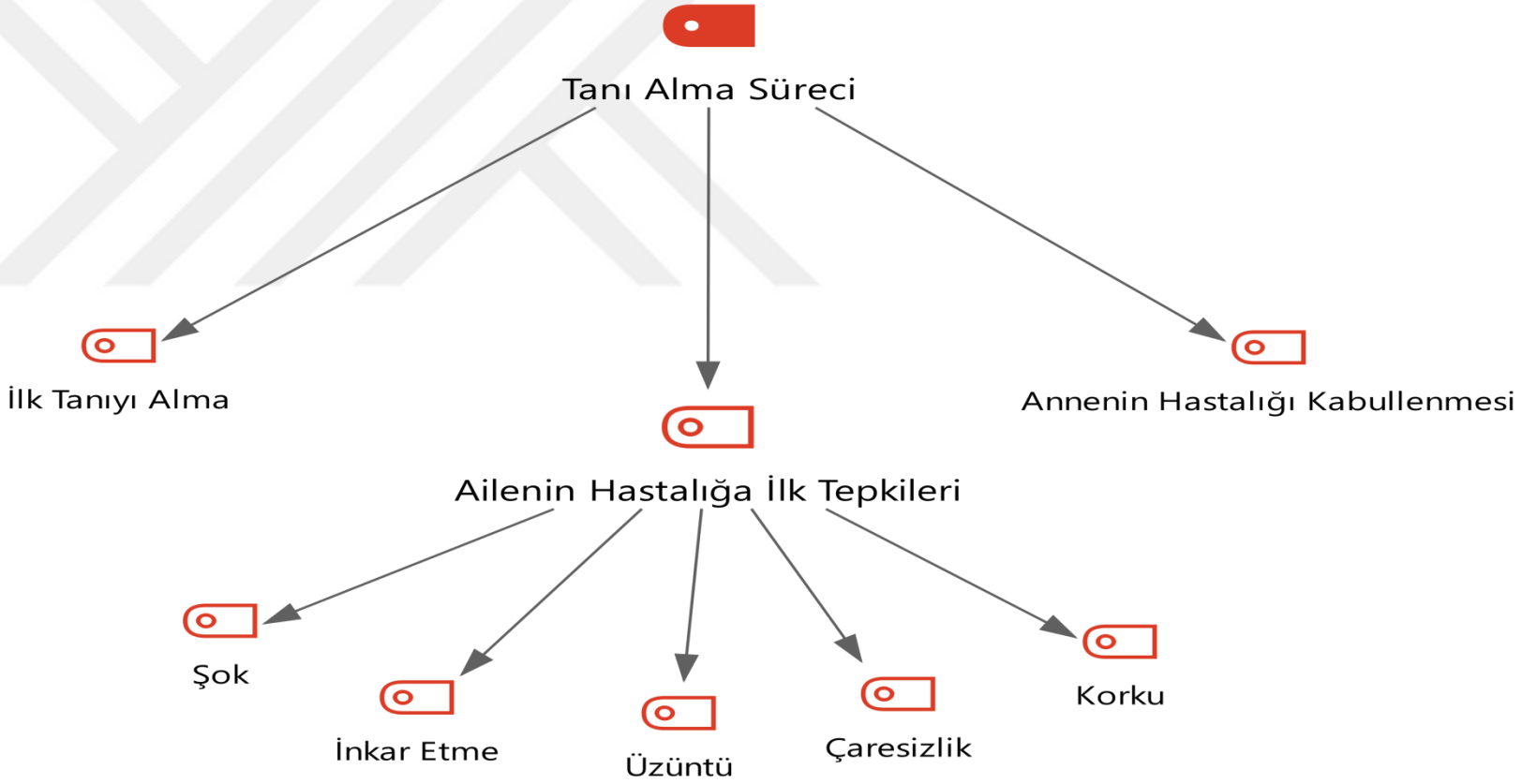
Tablo3: Olguların Tanımlayıcı Özellikleri

	Yaş	Cinsiyet	Tanı	Tanı Alma Yaşı	Bakımverici	Relaps Durumu	Port Kateter Kullanım Süresi
Olgu 1	12	Erkek	ALL	10	Anne	-	3 aydır
Olgu 2	8	Erkek	ALL	8 (2 ay önce)	Anne	-	1 aydır
Olgu 3	7	Erkek	ALL	6	Anne	-	6 aydır
Olgu 4	9	Kız	ALL	6	Anne	+	1 aydır (ilk port 2017'de)
Olgu 5	13	Kız	ALL	12	Anne	-	3 aydır
Olgu 6	8	Erkek	ALL	8 (6 ay önce)	Anne	-	5 aydır
Olgu 7	15	Kız	ALL	13	Anne	+	2 haftadır
Olgu 8	2	Kız	ALL	11 aylık	Anne	-	4 aydır
Olgu 9	3	Erkek	ALL	2 yaş	Anne	-	4 aydır

Tablo 5: Kod Matris Dağılımı



4.1. Tanı Alma Süreci		1
4.1.1. İlk Tanıyı Alma		3
4.1.2. Ailenin Hastalığa İlk Tepkileri		9
4.1.3. Annenin Hastalığı Kabullenmesi		3
4.2. Hastalık Sürecinin Aileye Etkisi		0
4.2.1. Çocuğa Etkisi		13
4.2.2. Anneye Etkisi		24
4.2.3. Kardeşlere Etkisi		8
4.2.4. Aileye Etkisi		7
4.3. Annenin Baş Etme Yöntemleri		0
4.3.1. Bilgi Arayışı		4
4.3.2. Diğer Hastalar ile Karşılaştırma		2
4.3.3. Diğer Anneler ile Ortak Paylaşımlarda Bulunma		5
4.3.4. Anneye Destek		6
4.3.5. Diğer Hastalara Destek olma İsteği		1
4.3.6. Spritüel Düşünceler		6
4.3.7. Umut Etme		4
4.4. Port Kateter Kullanımına Geçiş		0
4.4.1. Ailenin Port Kateter Kullanımına Karar Vermesi		7
4.4.2. Annelerin Katetere İlişkin Duyguları		6
4.4.3. Port Kateter Kullanımına İlişkin Düşünceler		37
4.5. Sağlık Profesyonelleri		0
4.5.1. Eğitim Alma		16
4.5.2. Hemşirelerin Annelere Desteği		8
Σ TOPLAM	170	170



Şekil 2 : Tanı Alma Süreci Hiyerarşik Kod- Alt Kod Modeli

4.1. Tanı Alma Süreci

4.1. 1. İlk Tanıyı Alma

"Yani şöyle, çok doktora götürdüm ben. Kemik ağrısı ile başladı bizim. Behçet Uz'a götürüm; ondan sonra Tepecik'e götürdüm. Gazi Hastanesi'ne götürdüm. Hep büyüme ağrısı dediler bize. Biz buradaki spor hekimliğine geldik. Oradaki doktor bizi MRI'a yönlendirdi. Genç bir doktordu Allah bin kere razı olsun ve bizim MRI'da çıktı kemik iliğinde bozulmalar. Sonra biz buraya geldik; bizi buradan aradılar kan tahlillerinde falan. Tabi buraya geldik bize henüz şüphe olduğu söylendi. Lösemi teşhisi konmadı ama tabi şüphe.Neyse sonra kemik iliği falan alındı; doğrulandı."
No8: "Ben çalışıyordum. Çocuğum ateşlendi; ayağı kırıldı. Bir anda bir kot pantolon ve tişörtle çocuk doktoruna gittik. Üstümüzde o vardı; yanımızda da şeylerimiz. Bir anda çocuğunuz lösemi dediler." (A1)
"İki gün falan aşağıda yattık biz pediatride. Kansızlık var falan dediler. İki tüp kan verdiler. Lösemi hiç aklımıza gelmedi. Doktorlar da gelmemiş aklına çünkü kana gitmemiş henüz. Kemik iliği örneğinde tespit edildi. Kana geçmemiş yani. O yüzden erken teşhis oldu çok şükür."(A9)

4.1.2. Ailenin Hastalığa İlk Tepkileri

Şok

" Hayatımıza girdi işte. Hiç ummadığımız bir anda." (A3)
"... Çünkü onlar da şunu söylediler televizyonda gördüğümüz şey en yakınımızdan birinde gördüğümde şok olduk dediler. Siz şok oldunuz ben anneyim dedim. Yani insanın hep televizyonda gördüğü şey başımıza gelince herkes şok oldu ya ne bileyim. " (A8)
"İlk yattığımızda mesela burada bir sürü insanlar varmış. Benim tansiyonum falan fırlamış. Mesela ben onları hiç hatırlamıyorum. Mesela biz seni gördük diyor ama ben kimse yok şu an kafamda. O ilk günler hiçbir şey yok. Hatırlayamıyorum bir türlü. Uzun süre kendime gelemedim. Böyle bir şey hiç beklemiyorduk."(A9)

İnkar Etme

"... Ondan sonra birde ben N'yi böyle hasta bir çocukmuş gibi düşünmüyorum. Normal bir çocukmuş gibi düşünüyorum. Öteki türlü olmuş olsa hayatım zindan olur. Öteki türlü olsa lösemili benim çocuğum diye hayat geçmez yani. İnsanız, öleceğimizi biliyoruz. Ama sürekli öleceğiz biz ben öleceğim öleceğim diyerek yaşıyor muyuz? Yaşamıyoruz. Hani düzenli hayatımıza devam ediyoruz. İyiyi kötüyü biliyoruz. Onun gibi bir şey bu da yani. Şey demişti E. hanım "Cam bir fanusun içinde sizin çocuklarınız." Doğru, cam bir fanus. Keşke başımıza gelmeseydi. Bana gelmedi eşime gelmedi anneannesine babaannesine dedesine gelmedi. Değil mi yani neden küçük bir çocuk? " (A8)

"Yani ilk başta hiç kabullenemedim kesinlikle. Yani doktor işte açıklıyor onun öncesinde kanımız şöyledir böyledir; şu hücreler vardır diyor bana. Ben tabi anlıyorsun o anda lösemi diyeceğini tabi. Ama bende başka bir şey diyecek... Hani konuşmanın sonunu bekledim. Sormadım lösemi mi diye. Dilim varmadı. Belki kansızlık diyecek bir şey diyecek falan. İşte lösemi dedi yani o anları çok hatırlamıyorum açıkçası. O an sanki yok oldum yani ve hep böyle şey burada kaldığım gecelerde sanki dedim hani uyanacağız; bu bir rüya yani gerçek değil. Yani gerçek olduğuna inanmadım; kabullenemedim. Benim çocuğum olmaz dedim yani tabi kimseninki olmasın da... Çok hayatımıza deprem gibi geldi yani. Uzun süre kabullenemedim." (A9)

Çaresizlik

"...Yapabilecek bir şeyiniz yok. Bu teşhis kondu. Ağlasak da sızlasak da başka bir alternatifimiz yok. " (A1)

Üzüntü

"E biz tabi lösemi olduğunu duyunca her aile gibi insan çok fazla üzülüyor." (A9)

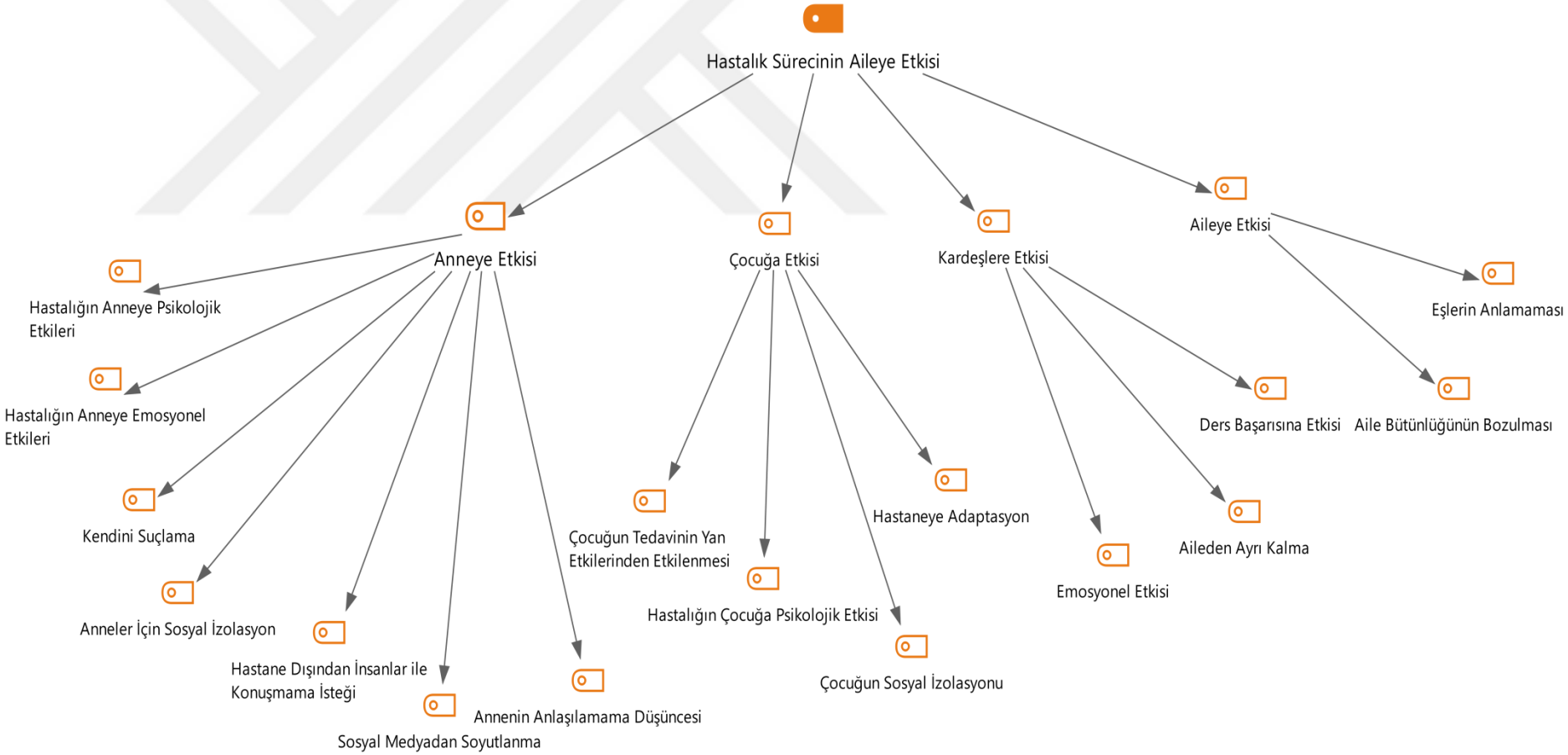
"Ama tabi moral olarak bittik yani hani şüphesi bile çok kötü. Tabi yıkıldık; çok zor. " (A3)

Korku

" Bazen diyorum dışarıya çıkarsak enfeksiyon kapar mı? Şunu yapsak şöyle olur mu? İçimde çok korku var. Bunu gidip de aileme de söylüyorum eşime de söylüyorum. Bak diyorum çocuğu şöyle yapmayacağız böyle yapmayacağız. Tamam yapmayacağız diyor. Ama diyorum tamam diyorum beni yanlış anlamayın. Çünkü buraya geldiğimde anlık olan enfeksiyona kapılan çocuklar geliyor. El sallayarak gönderiyoruz; bir bakıyoruz ki Bir hafta sonra gelmiş enfeksiyonla yatıyor buraya. Öyle böyle yatmıyor çok kötü bir şekilde. O yüzden korkularım çok var. Evet şu an biz iyiyiz ama yarın nasıl bir tepki vereceğini hiç bilmiyorum. İç dünyamda korkum var ama bir şey diyemezsin tabi." (A3)

4.1.3. Annenin Hastalığı Kabullenmesi

"Çünkü artık kabulleniyorsunuz." (A1)
"İnsan gittikçe alışıyor. Ne kadar kötü olsa alışıyorsun."(A2)
" Hani hiç beklenmedik bir şey hani hep reklam ve televizyonlarda görürüz ya onun bunu kabullenmesi de çok zor. Ama sonra zamanla kabullendim çünkü kabullenince her şey daha kolay oluyor. Çocuğunuza daha iyi bakıyorsunuz. Sonradan işte E.'de son bir buçuk aydır falan hep güzel gidiyor değerleri hiç düşme olmadı. Vücut kendi kendine işte trombosit, kırmızı kan falan üretmeye başladı. Hani ilik çalışmaya başladı yani kendi kendine özetle. Hani değişebilir bu durum. Bunu biliyorum yani artık farkındayım. Aksi bir durumla karşılaşabiliriz ama hazırlıklıyım hani karşılaşırsak bunu metanetle karşılayacağımı düşünüyorum hani. Ah vah neden böyle oldu yine kötü günler gelecek gibi düşüneceğimi sanmıyorum. Çünkü hem bunun bilincindeyim hem de daha metanetli olmayı başardığımı düşünüyorum."(A9)



Şekil 3: Hastalık Sürecinin Aileye Etkisi Hiyerarşik Kod- Alt Kod Modeli

4.2. Hastalık Sürecinin Aileye Etkisi

4.2.1. Çocuğa Etkisi

Çocuğun Tedavinin Yan Etkilerinden Etkilenmesi

"Valla hastalık bayağı işte ilaçların yan etkilerinden dolayı bayağı kötü etkiledi. Birde N'yi çok fazla etkiliyor. Hani buraya gelip kalması onu çok sıkıyor. "Burada sıkıldım; eve gitmek istiyorum." Falan diyor. Hani buraya geldiğimizde hemen üzülüyor, sıkılıyor. O şekilde. E o üzülünce tabi biz de üzülüyoruz ister istemez moralimiz bozuluyor. Sıkılıyoruz. Yani zorluklarla bayağı bizi etkiledi. Enfeksiyonlar sıkıntı oldu. Bayağı bir yoğun bakımda yatma çıkma süreci oldu. Onlar bayağı sıkıntı oldu."(A5)

"Çocukların hemen hepsi atarax kullanıyor prozac kullanıyor. Bunların hepsi depresyon ilacı. Yani sinirli öfkeli, bana vurmalar, bana karşı öldüreceğim demeler… Hemşirelere falan bu ilaçların etkisi ile öldüreceğim sizi demeler. Hani bunlara da böyle oldu. İlaçla biraz sakinleşiyor işte. Bunları da kemoterapiye bağlıyorlar. Her kürde değişik şeyler alıyor çocuk. Mesela ilaçların dozu çocukları o hale getiriyor. Çocukla artık iletişim kuramıyoruz. Ama bir anda geçiyor hiçbir şey olmamış gibi senden özür diliyor ama bir anda da sinirleniyor. Çok çabuk sinirleniyor yani. Onu çocuk da istemiyor öyle olmayı ama…"(A6)

Hastalığın Çocuğa Psikolojik Etkisi

"İdameden sonraki tedavi güzeldi. Yani biz artık alışmıştık artık her şey bitti demiştik. O an an hayatımız yolunda gidiyordu her şey iyiydi yani ta ki bel tedavisi yapılana kadar. Bel tedavisi yapıldı. Hani kötü bir şey görüldüğü söylenildi. O an A. zaten yıkıldı yani. Biz de yıkıldık hepimiz yıkıldık. Ama o daha çok etkilendi çünkü çekeceği acıları biliyordu yani tekrar ne çekeceğini ne yaşayacağını hepsini kendi biliyordu yani. O yüzden de kendini kapattı zaten. Psikolojikman olarak da kapattı. Yoksa belki kendini daha da yani tedaviye daha iyi cevap verecekti ama psikolojik olarak mahvolduk zaten. Yani bizim öbür seferde yine psikolojimiz bozulmuştu. Neyse iyileştik eve gittik kendimizi toparladık. Bu sefer yine aynı. " (A7)

"Yani sinirli öfkeli, bana vurmalar, bana karşı öldüreceğim demeler. Hemşirelere falan bu ilaçların etkisi ile öldüreceğim sizi demeler. Hani bunlara da böyle oldu. İlaçla biraz sakinleşiyor işte". (A6)

Çocuğun Sosyal İzolasyonu

"Z.' de etkilendi. Zorlandı. Dışarıda gezmek istiyor. Başka çocuklar gibi onların yaptıklarını yapmak istiyor. Biz izin vermiyoruz yani. E hani başka çocuklar gibi pikniğe gitmek istiyor; mangal yapmak istiyor. Denize girmek istiyor. Uzun bir seyahat yapmak istiyor falan. Dışarıda gezmek istiyor. Çok değişik şeyler yapmak istiyor da yani işte yapamıyoruz.. Okula gidemiyor zaten. Yani öyle. Aileler gelsin gitsin beraber kaynaşalım istiyor. Devamlı böyle kalabalık istiyor evi ama olmuyor yapamıyoruz."(A4)

"...Birde N'yi çok fazla etkiliyor. Hani buraya gelip kalması onu çok sıkıyor. "Burada sıkıldım; eve gitmek istiyorum." Falan diyor. Hani buraya geldiğimizde hemen üzülüyor, sıkılıyor." (A5)

"Her soruya zorla cevap veriyor. Babası ile bile konuşmayacaksa konuşmuyor yani canı isterse konuşuyor. Konuşmak istemezse konuşmuyor. Hiç konuşmayacak susup kalacak diye çok korktum yani." (A6)

"A. psikolojik olarak çok etkilendi. Mesela evde kardeşleriyle görüşmüyordu yani. Hiç görüşmüyordu kimseyle." (A7)

" E. işte terk edilmişlik duygusu yaşadı bir kere. Hasta olduğunu anladı. Bir gün bana " Anne ben hasta mıyım?" dedi. İşte ilk izne geldik eve. Geri hastaneye gitmek istemedi. Çok ağladı. Ondan sonra tek kişilik odaya geçtik. Tek kişilik odaya geçince daha mutlu oldu. Baş başa kalınca biz daha iletişimimiz daha kuvvetlendi." (A9)

Hastaneye Adaptasyon

" Bazen arkadaşlarını özlüyor anne şunu özledim bunu özledim diyor. Mesela eve gidiyoruz ben ilk gittiğimizde dediler ilk gelirken çok dikkat edin. Çok kötü oluyor dediler işte zor gelir. Öyle bir şey olmadı müzik dinleye dinleye arabada geldik. Bazen bahçeye geliyoruz evden gelirkene. Ay diyor özlemişim hastaneyi diyor. Onu o şekilde yapması bile bizim için bir hafifletici. Çünkü zorla getirmek var o çocuğu. Şey dedesine geçen gün diyor ki "Dede ben şimdi gidiyorum. İlaçlarımı alacağım

diyor. On gün sonra beni yine tatile gönderecekler diyor. Kendi kendine de motive oluyor çocuk. Ama hiçbir zaman sormadı ben niye buradayım diye." (A3)

"İşte öyle beraber bileklikler yapıyoruz. Oyunlar oynuyoruz. O ne isterse hani çeşit çeşit zeka oyunlarımız var. Onları oynuyoruz. Genelde böyle vakit geçiriyoruz. Zaten akşam oluyor; nasıl olduğunu da bilmiyoruz. Bir an önce zaman geçiyor yani. Tabletimize bir oyun yükledik mesela kelime oyunu. O işte Al hani Allll böyle birleştirmeler yaparaktan o artık başladı yani. Al ondan sonra "K" falan diye birleştire birleştire kendi kendine okumayı söktü. Artık o işi nasıl yaptığımı bilmiyordum; koşa koşa geliyordum falan. Şimdi telefon kullanmayı da biliyor. Bir şey olduğu zaman arayabiliyor ya da söyleyebiliyor. Çok rahatladık yani. Okuma yazma öğrenmesi beni çok rahatlattı." (A4)

"A. ile etkinlikler yapıyoruz biz. Boyama yapıyoruz. Dün mesela şey yaptı. Mektup yazdı. Çocukluğumu anlat bana anne diyor. Hikaye anlat bana diyor. Bak dün mektup yazdı bütün sevdiklerine. Psikolojisi bozuk olduğunda yazı da yazmıyordu mesela. Yani şu an çok şükür. Örgü yapmaya çalıştık. Yapamadı beceremedi. Resim yapıyoruz. Hikaye okuyor. Televizyon izliyor. Tabletten bazen Güldür Güldür'ü falan izliyor. Öyle işte. Elimizdekilerle mutlu olmaya çalışıyoruz yani." (A7)

"Çocuk büyüdükçe çocuğu tek televizyonla ve bu yatakta tutması da çok zor oluyor. Bebekken bir şekilde daha çok uyuyor ya şimdi uyuma şeyi daha da uzadı N'nin. Daha zor. Büyük çocukları avutmak gerçekten daha zor. Yani eve gönderdiler bizi e evde mama sandalyesine oturuyor. Mutfak değişik. Ondan sonra kendi odası değişik. Oturduğumuz oda değişik. Ondan sonra dışarıya çıkarmasam bile sokağa çıkarmasam bile odaların arasındaki değişiklik bile onun için mucize bir şey oluyor. Yani burada yapamam ama evde halıları seriyorum halıların üzerine çarşaf seriyorum emekliyor. Burada da yürütüyorum ama evde daha uzun yürüyor. Çünkü burası pis ya yürütmek istemiyorum evde daha çok yürüyor. Kendi başına bir şeyler yapmak hoşuna gidiyor. Biz çoktan yürüyor olacaktık yakalanmasaydık bu hastalığa. Yani zor." (A8)

4.2.2. Anneye Etkisi

Hastalığın Anneye Psikolojik Etkileri

"Bu hastalık gelince tamamen her şeyi bitirdik yani. Çok etkilendik. Benim şu an yaşama sevincim gitti diyeyim yani o kadar. Hiçbir şeyden tat almıyorum artık. Yani ne bileyim gezmeden tozmadan. Hani bir markete gittiğinde, insan bir alışverişe gittiğinde bile mutlu olur; şu an o mutluluk yok içimde. Hani gidiyorum ama hep mecburiyetten. Ne zaman artık bitti tamam dediler, o zaman inşallah eskisi gibi oluruz diyorum. Aslında çok şen şakrak bir insandım ama şu an o şeyim yok. Yani içimden gelmiyor." (A1)

"Yani psikolojim de benim açıkçası bozuldu. Yani eve gidiyorum "Aman elleme çocuğum.", "Aman yapma çocuğum.". Hep sürekli bunun üzerindeyim. Kız diyor işte "Anne hep onun üzerindesin." Onunla ilgilenmek zorundayım dedim en sonunda geçen gün patladım böyle. Kardeşin grip değil ki. Hani farklı bir hastalığı var. "E biliyorum anne işte." Diyor. Onun için söylemek tabi ki kolay ama yaşamak çok zor. " (A3)

"A. ile birlikte bende altüst oldum. Mesela idrarını yaptırıyorum. Onu takip edeceğim. O an hemen yazdım yazdım. Yazamadım unutuyorum. Unutkanlık çok oldu. Uykusuzluk oluyor. Ama unutkanlık daha çok yani." (A7)

"Ama bazen çok yıkıldığım olmuştu. İshal olduğunda o poposu çok aşırı yara olduğunda çok yıkıldığım olmuştu yani. Çok zor." (A8)

"Yani ben şunu söyleyeyim tabi her anne aynı şeyi söyler ben yıkıldım. Ben yıkıldım yani tek kelime ile söyleyebileceğim şey bu. Sonradan E.'nin iyileşmeyeceğine inanmaya başladım. Doktorlar da işte bu hastalıkta her şey olabilir işte nötrofilleri düşük. İşte her an her şeye hazırlıklı olun. Kemoterapi sağlam hücreleri de öldürüyor. Öyle olduğu için bağışıklık sistemi normal çocuklardan çok daha fazla düşük. Bu sefer bir şey olmasın diye kimse ile görüşmemeye eşimle falan çok şey yapmamaya başladım hani. Şuna dokundum ay hemen ellerimi yıkayayım kafasında olmaya başladım. Her gün hastanede kapı kollarını sil; onu sil, bunu sil falan. Sonra işte buna inanmama sebebim şu oldu. Değerleri iyi giderken bir anda ateşlendi. Çok düştü değerleri bir günde. Ondan sonra o toparlandı yine ateşlendi. Ben işte bu böyle gidecek; düzelmeyecek. Hayatımızın beş yılı böyle geçecek kafasına girdim biraz." (A9)

Hastalığın Anneye Emosyonel Etkileri

"Öyle bir şey ki bunu bana ablam kendisi söyledi. Ablam da hemşire benim, sağlıkçı. Ameliyat hemşiresi burada. Diyor ki "Gerçekten çok güçlüsün yani şahsen ben olsam…" Aslında öyle değilim ama güçlü durmaya çalışıyorum ben güçlüyüm diyorum. Aslında ben bu değilim ama oluyorum. Nasıl oluyorum; bende bilmiyorum. Hani daha duygusalım daha bir şeyim. Ama çocuğuma gelince daha bir gaddarım; olmak zorundayım çünkü. En azından onun karşısında ağlamamam gerekiyor hani bir şeye üzüldüğümde. Deliliğe vuruyorsun. Yani çok farklı bir dünya, farklı bir şey. Bilmiyorum ya. Yani şu an biraz…" (A3)

"Tabi böyle hastalanınca da hayatımız tamamen değişti. Düşün bir hasta çocuğun annesisin şu anda. Güçlü olmak zorundasın; dayanmak zorundasın. Onun acılarını onunla paylaşmak zorundasın ve her şeyi ona göstermek zorundasın. Yani hayatın tabi ki değişiyor yapacak bir şey yok." (A6)

"İşte kemoterapinin yan etkilerinden popo yarası olur ağız yarası olur. Onları gördüğüm zaman yıkılıyorum. Tek başıma kalsam da etrafımdaki çocukların seslerini duymak beni gerçekten çok üzüyor. Anne olarak değil bir insan olarak vicdanen insan dayanamıyor. " (A8)

"Ama bu süreçte burada Eren'in bakımı ile ilgili hiçbir şeyi aksatmadım. Hani kendimi böyle acılara gark edip onunla ilgilenmemezlik etmedim. Ama sadece şu var; Eren çok ağlıyordu ve o ağladıkça ben de ağlıyordum. Mesela ilaçlarını içmeyeceğim diyordu ben ağlıyordum. " (A9)

Kendini Suçlama

"Yani ilk önce kendimi bayağı bir suçlamıştım sonra suçlamaktan vazgeçtim çünkü hani acaba hamilelik döneminde yediklerimden mi dikkat etmeden mi? Ben bilgisayar başında çalışmıyorum. Çalışan arkadaşımın karnında da bebek vardı. Ama onda olmuyor radyasyon diyelim. Ben de oldu. O da yedi meyve ben de yedim. Sonra biraz araştırdım. Bazı çocukların bünyesi dış çevreye daha şey oluyormuş. Yani etkileniyormuş. Güçlü savaşamıyormuş. Birde farkındaysanız çok fazla yeni tanı gelmeye başlıyor. Bizim bu yediğimiz hormonlu şeyler… Ben ondan şüpheleniyorum. Yani ben dikkatsiz bir anne olarak şey yapmadım. Nasıl söyleyeyim cips yedi hamile

arkadaşlarım; çiğköfte yediler ben ceviz yedim. Süt içtim. İnsan bazen burasına geliyor. Hani sağlıklı şeyler yediğin halde niye böyle oluyor? " (A8)

"Yani birde şunu düşünüyorsunuz. Şunu tüm vicdanım rahat bir şekilde söyleyebilirim. Ben çocuğuma çok iyi baktım. Çalışıyorum; üniversite mezunuyum. Belirli bir kariyerim var. Belirli bir emeğim var. Bankaya girdikten sonra da çok sınavlar verdim hani e hani ve yine de bunu yarım bırakıp izin kullandım bir yıl çocuğuma bakmak için. Daha sonrasında bakıcıya kreşe vermedim anneanne babaanne baktı. Yani her zaman temizdi. Yemesine içmesine çok dikkat ederdim. Özel doktorlara götürdüm. Hep özel aşıları vardı onları yaptırdık. Bir şeyini aksatmadık yani. Ne bileyim işte iyi bir ebeveyn olduğumu düşünüyordum hala da öyle düşünüyorum yani şey anlamında eğitim anlamında. Sürekli evde etkinlikler yapardık yani bezi bıraktı; emziği bıraktı. Emzirdim on ay, on buçuk ay. Hani sütüm geldiğince… E her zaman beslenmesine çok dikkat ettim işte ne verelim nasıl yapalım. Yani kendimce doğru olduğuna inandığım şeyleri yaptım ve hani başkalarının çocuklarına bakıyorum. İşte kreşlerde büyüyor hani çok özenilmiyor edilmiyor falan. Neden hani benim? Neden benim çocuğuma oluyor diye çok şey yaptım." (A9)

Anneler İçin Sosyal İzolasyon

"Yani eşim bile mesela. Kapının dışına çıktığımızda hami ben çocukla ilgileneyim sen biraz kendine vakit ayır demesini beklerdim. Hani eve gidiyorum yine tekrar çocukla ilgileniyorum. E zaten evle ilgileniyorsun. Aman kızım mahrum kanlasın diyordun hadi kızınla ilgileniyorsun. Eşinle ilgileniyorsun. Sana hiçbir şey kalmıyor. Herkesi mutlu ediyorsun ama sen kendini mutlu edemiyorsun. Tabi ki onların yanında mutlusun ama en azından bir arkadaşını görmeye gidebilirsin. Hiçbir şeyin kalmıyor. Hastanede zaten buradayım; bakmak zorundayım. Kapının önüne çıkamıyorum beş dakika çıkabiliyorum . Eve gittiğimde de aynı şekilde. En azından biraz böyle arkadaş ortamına girsek. Annelerin gerçekten çok ihtiyacı var. " (A3)

"Evinden ayrı oluyorsun. Yemek, istediğini yapamıyorsun. Gezinme olsun, enfeksiyon kapması dolayısıyla dışarı çıkamıyor. O şekilde. Yani bayağı bir normal yaşantıyı kısıtlamak zorunda kalıyorsunuz. O yüzden bayağı bir doğal hayatı kısıtlamak zorunda kalıyorsunuz. O şekilde." (A5)

"Beş aydır bir defa ben hemen on iki saat bile geçmedi üstünden ben bir gece hemen memlekete gittim de geri geldim. O da zorunlu gittim yani orada kaymakamlıkta olacak bir iş vardı da o yüzden gittim. Öyle olmasa beş aydır altı aya gittik buradayız. Aklına mı geliyor memleket? Yok. Çocuğun burada çünkü. Hayatın değişiyor. Bende kardeşlerim gibi dışarıda olmak isterdim her yerde gezmek isterdim. Çocuğum gibi oynamak isterdim Hayatımız değişti. Çok değişti hem de. Ev aldık biz geçen sene ramazanda aldığımız aya varmadan biz buraya geldik. İçinde bir yıl duramadık bak. Şimdi ben çocuğu alıp götürsem götürecek ev yok. Ev var; içleri göçürülmüş biçimde. Çünkü otuz yıllık eski bir ev aldık. Hayatın tabi ki değişiyor her konuda." (A6)

"Birde beni mesela şöyle şimdi ben internete girdiğimde çalıştığım işyerindeki arkadaşlarımla biz işte paydos ederdik. Yukarıya çıkardık. İşyeri altıda paydos veriyor. Ama biz hamile olduğumuz için beşe kadar çalıştırıyorlar. Onlar çocuklarının ellerinden tutmuşlar yürütüyorlar. Çocuk arkasından koşturuyor; parka gidiyor. Hani dedim ki yok biz neredeyiz yok. Onlar bir süreç geçiriyorlar çocuklarıyla. Hani gençliği de geçtim. Çocuğum her şeyden mahrum. Araba ile babası bizi getirirken parkın önünden geçiyoruz. Çok seviniyor. Onlar mesela çocuklarının salıncakta sallanan şeylerini atıyorlar ama ben yok bizde yok yani. O beni çok yaralamıştı. Yani o bende tarif edilemez bir duyguyu şey yapmıştı. Anlatamam yani. İnşallah parka gittiğimiz günlerimiz de olur. Evin içi ve burası. "(A8)

Hastane Dışından İnsanlar ile Konuşmama İsteği

"Hastalıkta zaten çok arayan soran oluyor. Ama belli bir zaman sonra konuşmak istemiyorsunuz; hani artık herkese aynı şeyi anlatmaktan sıkılıyorsunuz. Tamam herkes iyiliğine arıyor tabi ki sormak için ama bu süreçte telefonu fırlatıp atasım bile geldi. Kimseyle konuşmak istemedim. Susmuyor sürekli. Hani telefonu görmek bile istemedik bu süreçte ilk başlarda çok arandığı için. Şimdi bile bazen açmadığım oluyor. Konuşmak istemiyorum çünkü; anlatmak istemiyorum. " (A1)

" Ben ilk girdiğim zamanlarda şeyde beni çok arayan oldu. Artık nefret ettim çocuğuma bile. Ben burada üzülüyorum öteki de orada üzülüyor geleceğim diyor. Gelme. Küçük bebeği var ben seni mi düşüneceğim kapının önünde bekleyeceksin burada giremeyeceksin. Çocuğun enfeksiyonlu giremeyeceksin." (A6)

” Ben o andayken telefonların hiçbirine bakmıyordum . Çalan telefonların çoğuna bakmıyordum o an çok kötüydük yani. Ha sonra insan tabi istiyor hani başkalarıyla konuşmak. Ama ilk başlarda kimseye açmıyordum telefonumu yani. Ne deseydim yani? Konuşmuyordum. Öyle. Mesela yani ilk tanımızda lösemi ne diye bakıyordum. Şimdi hiç bakmıyorum.” (A7)

Sosyal Medyadan Soyutlanma

“Ben şimdi çocuğumun hiçbir şekilde kendi sosyal medyamda da paylaşmadım hastalığını. Çünkü bu günleri hatırlamak istemiyorum. Bir an önce hayatımdan gitsin istediğim için hiçbir şekilde o gruplara da girmiyorum; katılmıyorum da. Çocuğumun bu şekilde anılmasını istemiyorum. Neden istemediğimi de bilmiyorum ama istemiyorum. Bu görüntüsü kalsın istemiyorum; eski haline dönsün istiyorum. Fotoğraflara falan bakmıyorum mesela şimdi illaki çekiliyor; babamıza atıyoruz falan. Ama ben hep eski fotoğraflarımıza bakıyorum. Moralmen yıkılıyorum; çünkü daha kötü oluyorum.” (A1)

“Ben internette çok fazla takılmıyorum. Sosyal medyaya hiç girmiyorum. Yani onlara takılmak demek boşu boşuna zaman kaybı demek yani benim için. Yani öyle.” (A4)

Annenin Anlaşılamama Düşüncesi

“Ama bazen de anlaşılmadığımı hissediyorum. Çünkü şu sürgülü kapıdan buraya girdiğinde bu dünyayı kimse anlamaz. Diğer kapının o tarafına geçtiğinde anlamıyor. Hiç kimse anlamıyor. Ben anlatmaya çalışıyorum; o şekilde de anlaşılmıyor. Şu servis ne anlıyorsak birbirimize o şekilde anlıyoruz. Artık insanlara her şeyi anlatmaya çalışmak çok kötü bir şey ya. Çok sıkıcı bir şey. O insanlar anlamıyor çünkü. Anlatıyorsunuz; en azından port kateter diyorsun en azından ben şu an için anlıyorum. Ama o kişilere anlatıyorsun ya anlamıyorlar. Öyle işte. Diyorum üçüncü kürdeyiz. “Nasıl yani üçüncü kür?” E anlamayacaksanız neden soruyorsunuz? Ben zaten kafam dağınık.” (A3)

“Çünkü artık her gün aynı şeyleri herkese anlatmak… Artık bize de bıkkınlık geldi. Tek ben değil buradaki anneler de artık diyorlar yani her şeyi anlat anlat her şeyi tekrar sil baştan yaşıyorsun yani onlara anlatırken. Bir gün öncesi diyorsun mesela durumuna göre iyi diyorsun. Ertesi gün çocuğun durumu tabi bir günü bir gününe

uymuyor ki. Dakikası dakikasına uymuyor bazen mesela. Diyorsun ki işte böyle böyle "Ama dün?" diyorlar. Yani iyi dediydin anlamında. Bu defa da böyle şeyler oluyor. Yani seni iyi bir şekilde anlayan var; kötü bir şekilde anlayan da var. Yani mesela hani. O yüzden de çok konuşmak istemiyorum yani insanlarla. Hani diyorum kötü bir şey olmayınca ya da değişen bir şey olmayınca, değişen iyi bir şey olmayınca ben sizi aramam; siz de beni aramayın diyorum yani şey yapmıyorum. Konuşuyoruz gene. Z. arada izin verdiğinde ben müsait olduğumda telefonu açıyorum konuşuyoruz. Arkadaşlarla aramızda bir sıkıntı yok yani öyle. Konuşuyoruz. " (A4)

"Koridora çıkıyorsun şuraya bakıyorsun anneler hepsi senin derdinde. Hepimiz aynı konudan muzdaribiz. Hani ekstradan bir insana bunu anlatamazsın ki. Sen beni dinliyorsun şu anda. Sadece işin gereği dinliyorsun bunu ama Allah muhafaza ilerleyen şey böyle bir şey olmuş olsa daha çok beni anlarsın. Ama görmeyin yani kimseye Rabbim yaşatmasın. Biz annelerle bunu anlıyoruz yani bu konuda. " (A6)

"Yani karşıdan mesela ben buraya yattım ondan sonra "Hala hastanede misiniz?" Böyle bir sinirlerim o kadar bozuluyordu ki. Bu bir grip değil. Artık böyle insanlara dert anlatmaktan nefret etmeye başlamıştım. Çünkü çalıştığım iş yeri çok fazla insan var. Herkes tek tek beni arayıp ve ben herkese tek tek cevap verirsem ben yorulurum. O sırada çocuğumun zaten zor süreçleri popo yarasıdır kusmasıdır bir sürü şeyleri oluyordu. Bana soruyorlardı. Bir gün internetten yazdım işte "İlginiz için zor teşekkür ederim ama mesajlarınıza bazen cevap veremiyorum. Anlayışınız için teşekkür ederim." Diye yazdım. Çok yakın bir arkadaşıma söyledim. Bu dedim grip değil dedim. İki gün sonra hastaneden ben çıkmayacağım dedim. Çocuk kendini ne zaman iyi olursa ne zaman iyileşirse ben o zaman çıkacağım. "Aa nasıl durumu?" Şimdi mesela iyi diyorum iki gün sonra ya da bir saat sonra N.'nin ateşi yükseliyor. Bu çok değişik bir hastalık. Yani rutin değil. Ansızın değişebiliyor. Gündüz çok iyiyken akşamına ateşlenebiliyor. Şimdi tokken karşındakinin aç olduğunu anlıyormuş gibi yaparsın. Ama sen de açsan O da açsa "Karnım çok acıktı." "Evet ben de." "Benimki gurulduyor." "Benimki de gurulduyor." Dersin anlarsın. (A8)

" O da çok etkilendi. Benim kızım çok güçlüdür ama çok içinde yaşar. Asla gardını düşürmez ama içinde çok fırtınalar kopar; o da çok etkilendi. Bir kere geldi burada kardeşinin elini öptü. Biz içeri girdik; orada mesela ağlama krizine girmiş. O kadar etkilenmiş ki… Yani çok yıprandı; o da çok yıprandı." (A9)

4.2.3. Kardeşlere Etkisi

Emosyonel Etkisi

"Kız diyor işte "Anne hep onun üzerindesin." Onunla ilgilenmek zorundayım dedim en sonunda geçen gün patladım böyle. Kardeşin grip değil ki. Hani farklı bir hastalığı var. "E biliyorum anne işte." Diyor. Onun için söylemek tabi ki kolay ama yaşamak çok zor." (A3)

" O da çok etkilendi. Benim kızım çok güçlüdür ama çok içinde yaşar. Asla gardını düşürmez ama içinde çok fırtınalar kopar; o da çok etkilendi. Bir kere geldi burada kardeşinin elini öptü. Biz içeri girdik; orada mesela ağlama krizine girmiş. O kadar etkilenmiş ki… Yani çok yıprandı; o da çok yıprandı." (A9)

Aileden Ayrı Kalma

"Kızım çok etkilendi. Hem kardeş hem anne yokluğu diyor. Kendisi dile geliyor bu şekilde." (A3)

"Hani iki tane oğlum var. Onlarla ilgili onların da çocuklukları bitti. Tam ilgilenme çağında onlarla ilgilenemedim. Üç yıl olacak; üç yıldan beri biz hastanelerdeyiz; buralardayız yani. Yani en çok buna üzülüyorum. Artık genç oldular. Senin ona vermek istediğini alamadılar. Kendi başlarına artık kendi kendilerine yetiştirdiler ne yaptılarsa yani o şekilde. Anne baba burada onlar orada tek başlarına evde kaldılar. Düşünün yani. Öyle o şekilde." (A4)

"Valla kardeşimiz baya bir sıkıntı yaşadı. Çünkü biz hani ekimde yattığımızda baya bir iki aylık süre kaldık hiç çıkmamacasına. O da tabi bu zaman zarfında bundan önce hiçbir yerde kalmamıştı. Devamlı bizimleydi. O yüzden bayağı hani üzüldü; ağladı. İşte babaannesinde kalıyor. Şimdi bile hani bazen gittiğimizde dönerken yine aynı sıkıntı oluyor. Ağlıyor, üzülüyor." (A5)

" Onlar da çok etkilendiler. Hepsi etkilendi. Yani küçük bile biliyordur hani biz yokuz telefonda bizi görünce ağlıyor, sesimizi duyunca ağlıyor. Özlem de çok var yani. Anne ne olur ablam bir an önce iyileşsin de eve gelsin. Biz hayatımıza kaldığımız yerden devam etsek. Tek istekleri ablalarının iyileşmesi yani." (A7)

Ders Başarısına Etkisi

"İşte hani okul olsun okulda derslerinden bayağı sıkıntı oldu. İşte hani dersi varsa yok diyor yapmıyor. Öğretmen hani daha önce bu kadar değildi şimdi çok fazla hani yaramaz çocuklarla beraber oluyor; söz dinlemiyor. Hani inadına ben onu alıyorum yanımda zapt edebilmek için şey yapıyorum. Ama o istemiyor." (A5)

"Dersleri çok etkilendi tam ikinci sınavlarımıza denk geldi. Babaannemiz var; anneannemiz var ama tabi ne kadar da olsa bir annenin ilgisi gibi olmuyor hani dersleridir, şeyleridir. Derslerimiz biraz düştü. Devamsızlık hiç yapmıyordu; ister istemez devamsızlıkları oldu." (A9)

4.2.4. Aileye Etkisi

Aile Bütünlüğünün Bozulması

"Yani biz ne bileyim ben çalışıyordum; işi bıraktım mecburen. Çok böyle sosyaldik. T'nin futbolu vardı; turnuvalarına gidiyorduk. Bizim eşimle aile ortamımız çok şeydir, gezerdik tozardık." (A1)

"Bizi çok etkiledi. Ailecenek hepimizi çok etkiledi. Ama bunun sorgusunu oğlum hiç bana sormadı. "Anne biz neden buradayız?" demedi o da Allah'tan ki. Şimdi geçen evvelsi gün yattık işte buraya "Anne" diyor "Son kürü mü alacağım." Nasıl bir soruysa bu? Öyle evet hayatımızı etkiledi. En azından o da artık buradaki…Ben bakmak zorundayım. Yani orada bir evim var, onlar var; bir başkası bakıyor. Görümcem bakıyor kızıma. Eşime de aynı şekilde, orada kalıp şey yapıyorlar. Yani hayatınız tamamen…" (A3)

" Bizi nasıl etkiledi? Tabi aile düzenimiz yok şu anda. Bir ev düzenimiz yok." (A4)

"Yani bayağı bir etkiledi hepimizi aile olarak. Valla mecburen biz buradayız. Babası ayrı işte küçük oğlanla. Evinden ayrı oluyorsun. Yemek, istediğini yapamıyorsun. Gezinme olsun, enfeksiyon kapması dolayısıyla dışarı çıkamıyor. O şekilde. Yani bayağı bir normal yaşantıyı kısıtlamak zorunda kalıyorsunuz. O yüzden bayağı bir doğal hayatı kısıtlamak zorunda kalıyorsunuz. O şekilde." (A5)

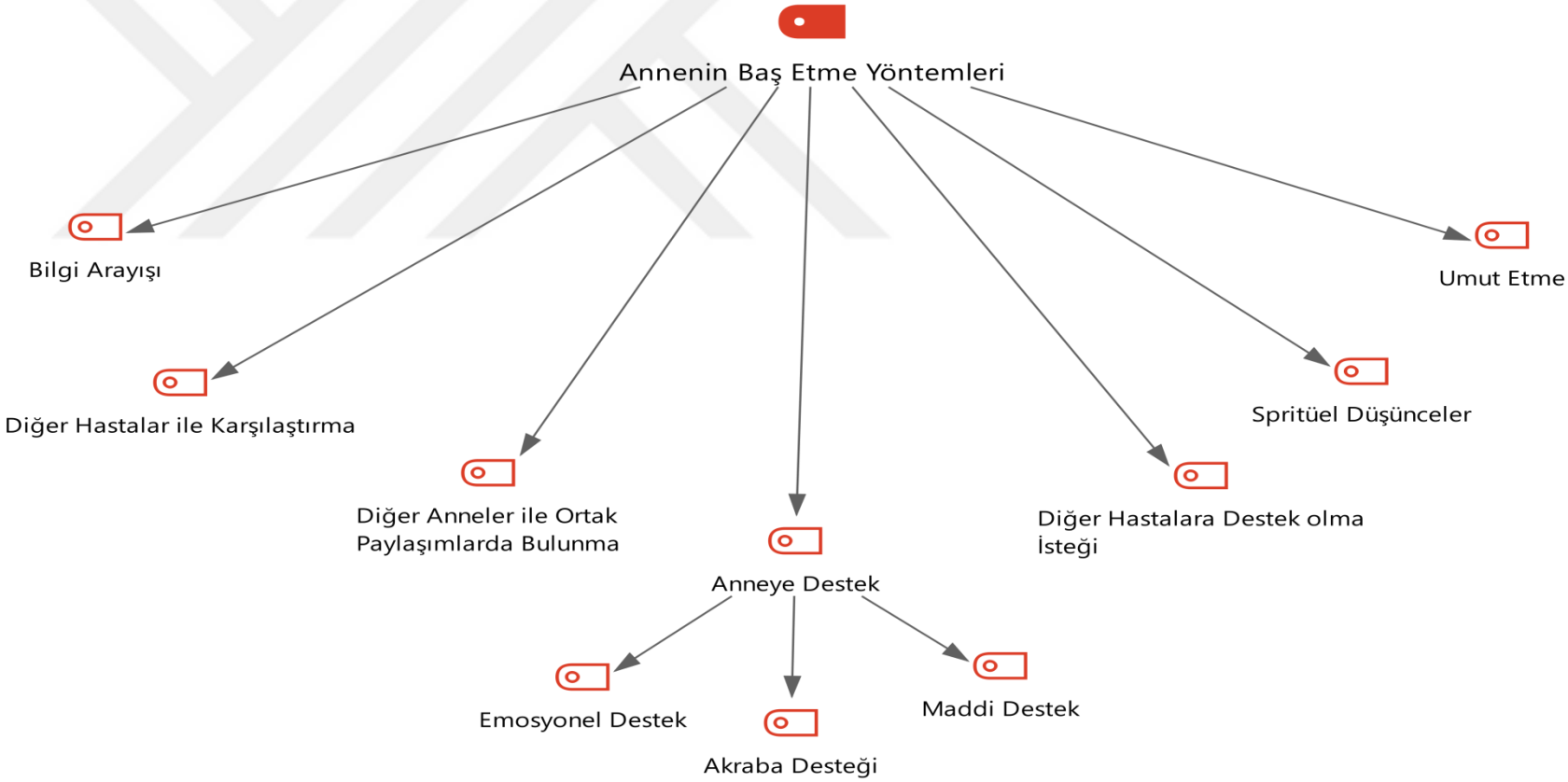
"Hayatım altüst oldu yani. Düzgün giden bir rutinimiz vardı o tersine döndü. Ben kendimi mesela ailem dağılmış gibi hissettim; parçalanmışız gibi hissettim. Bir daha hiç eski günlerimize dönmeyecekmişiz gibi bu hep böyle olacakmış gibi hissettim. Ya

da olsa bile hep böyle Eren hep sağlık sorunları, hep bir yürek çarpıntısı hep hastaneye geleceğiz bir şey olacak kafasında gibi hissettim." (A8)

Eşlerin Anlamaması

"Eşimle de aynı şekilde kendimi anlatsam anlayamıyor. Kendimi ya da çocuğun bir şeyini anlatsam anlayamıyor. En azından geçen gün ağız bakımı yapılıyor. Gerçekten ağız yaraları inanılmaz derecede çoktu. Ama o benim evladım ben bir şekilde burada da duruyorum. Oraya gidince ağlıyorum. Görümcem tesadüf başındaydı. Hıçkıra hıçkıra ağlıyor. Dedim çıkar mısın dışarı? "E hep böyle miydi bu?" Böyleydi hayır böyleydi acı çekerken çocuk. En ufak bir şeyde. Uçuğumuz oluyordu, acı çekiyoruz. Onun tamamen ağzı yaraydı. Ondan sonra dedim yani siz bu dünyaya giremezsiniz içine girmeden. " (A3)

"Ama yine ben eşime diyorum. Bir kere burada port keteteri değişecekti. O sırada eşim de vardı. Ben de çıkmaz dedim dur dedim gör de dedim. Nasıl bir şeymiş dedim. Ben anlatıyorum da anlamıyor. Bilmiyor. Yani hiç görmediği için. Biz yetmiş sekiz gün boyunca buradan çıkmadık. Yetmiş sekizinci günün sonunda çıktık. Nisa'nın orasındaki iğnenin oraya nasıl takıldığını hiç görmüyor. İşte erkekler zaten kadınların duyguları gibi değil ya. Hani işte belki vardır bazı erkekler ama benim eşim düz. Düz yani. Ben de sinirlenince tak bakalım çengelli iğneyi vücuduna dedim. Tak bakalım geçir diğer tarafından dedim gezin bakalım gezinebilecek misin dedim. O da hissediyor orasında bir şey olduğunun o da farkında yani. Bir iğnenin ne olduğunu…(A8)



Şekil 4: Annenin Baş Etme Yöntemleri Hiyerarşik Kod- Alt Kod Modeli

4.3. Annenin Baş Etme Yöntemleri

4.3.1. Bilgi Arayışı

"Yani bu süreçte lösemi hastalığını araştırdık. İşte lösemi, lösemi nedir? Belirtileri nelerdir? Tedavi süreci, ne yemeli; ne içmeli? Neler yapmalı vs. Araştırıyoruz, illaki bakıyoruz. Herhalde doktorlar kadar bilgi edindik yani. Araştıra araştıra o ondanmış bu bundanmış; işte neye ne iyi geliyor, neler oluyor? Hep böyle bir araştırma hani illaki bakılıyor. Aslında iyi değil bakmak çok sinir bozucu olabiliyor bazen." (A1)

"Yani ne diyeyim herhangi bir şey olduğu zaman kafama takılan hemen zaten telefona baktım. Nasıl desem bir ilaç takılacak yeni bir ilaç. Bu niye takılıyor? Neden takılıyor? Yani çünkü karşılaşacağın şeyleri daha önceden bilmek seni telaşlandırmıyor. Ambisome takıldığında falan araştırmıştım hemen ambisome neden takılıyor? Yan etkileri nedir? Neye yararı vardır falan diye. Mesela beslenmesi hani ne yiyebilir, ne içebilir, nerelere gidebilir, ne yapması daha iyidir? Bunları hep araştırıyorum yani hangi ilaçlar kullanılır? Neden kullanılır?" (A4)

"İlk zaman mesela yattığımız lösemiyi ALL'yi onu araştırdım baktım mesela ona yardımcı oldu. Öyle iyi yönleri de yazıyor; kötü yönleri de yazıyor. Ama işte yanlış bir şeyden bilgi edinmemek için doktorlarla konuşmak daha çok açıkçası yatkın geliyor bize. Ama çok merak edilen bir şey olursa tabi yine yazarak telefondan bakıyoruz." (A5)

"İlk zamanlarda pediatride bakarken bir bilgilere baktım. Çünkü o zamanlar işte kemik iliği alınacak demişlerdi. Hani şeye baktım löseminin nedenleri ne olabilir falan diye. Onlara çok baktım. Bir neden bulamadım. Doktorlarla da konuştum. Bir neden aradım çok uzun süre. Dedim bunu bir nedeni olmalı yani hani kimse beni şeye ikna edemedi. Bu değil yani bir şey yaptınız ve böyle oldu denmesini çok bekledim. Ama öyle değilmiş.. Şey dediler öyle bir şey olsa kimse lösemi olmaz hani bunun nedeni bilinir ve insanlar önlemini alır yani. Ondan sonrasında hastalıkla ilgili bilgi almak için kullanmadım pek vaktimde olmuyor açıkçası. İstemiyorum da. Kafamı karıştırmak da istemiyorum." (A9)

4.3.2. Diğer Hastalar ile Karşılaştırma

"Bilmiyorum; buradaki arkadaşlara bakıyorum. Bakıyorum ki benden daha şeyler. Daha kötüsü var. En azından halime şükrediyorum Bir şekilde iyileşeceğiz diye tamamen kendi kendimi motive ediyorum." (A3)

"İşte burada anneleri görüyoruz birbirimizi. Ben kendimden daha ağır olanları görüyorum bazen. MRI çekilmeye giderken orada daha ağır çocukları görmüştüm. İşte şurasını açmışlar orada bağırsağı dışarıda. Atıyorum kafatasından damar açmış atıyorum. Öyle şeyleri görünce dedim çok şükür yine." (A8)

4.3.3. Diğer Anneler ile Ortak Paylaşımlarda Bulunma

"Burada arkadaşlarla bir aile gibi oluyorsunuz. Evimizden çok burada vakit geçiriyoruz. Belki aileniz bu kadar görmüyor yaşadıklarınızı; ama burada daha çok insanlarla paylaşıyoruz derdimizi sıkıntımızı. Gece uykun kaçtığında en azından bir çıkıyorsun; kafanı dağıtıyorsun. Burada dediğim gibi aile gibi oluyorsunuz artık. Mesela eşyalarımızı bırakıp izinli gittiğimizde kendi evimize gelmiş gibi o kadar rahatız artık. İlk zamanlar çok yani kadınlar çıkıyordu. Ben ağlıyorum; eşime diyorum ki "Ya hepsi delirmiş bunların Çocukları hasta; onlar orada çıkmış muhabbet ediyorlar; çay içiyorlar. Ya ben nasıl ağlıyorum?" Ama şu an ben o konuma geliyorum. Çünkü artık kabulleniyorsunuz. Yapabilecek bir şeyiniz yok. Bu teşhis kondu. Ağlasak da sızlasak da başka bir alternatifimiz yok." (A1)

"Mesela telefona çok yanıt vermiyorum ama buradaki arkadaşlarla o kadar çok uzun konuşuyorum ki eve de gitsem telefonla böle hep bağlantı içindeyim yani. Daha çok zevk alıyorum buradaki arkadaşlarla konuşmaktan. Burada bir aile oluyorsun çünkü. " (A3)

"Yani burada annelerle whatsapp grubumuz var. Onunla ilgili yani herhangi bir şey olduğu zaman haberleşiyoruz. Ya da çocuğuyla ilgili soru sorduğunda o grupta görüyoruz. Bilgi deneyimlerimizi paylaşıyoruz yani o şekilde." (A4)

"Valla bu işte buraya yattığımızda burada yatan anneler ile vardı. O şekilde. Başka bir gruba dahil değilim onlarlayım sürekli. O grup moral oluyor birbirlerine aynı şeyleri yaşadığı için moral veriyorlar birbirlerine anneler. Çok fazla üzücü şeyler de oluyor ama yine hani birbirinle konuşarak o şekilde atlatmaya çalışıyorsun. Birbirine ihtiyacımız olduğunda burada kimsesi olmayanlara yardım ediliyor daha

çok. Hani uzaktan gelmiş insanlar var. O şekilde birbirimize yardımcı oluyoruz. İhtiyacı varsa ihtiyaçlarını karşılamaya çalışıyoruz. Çocukların hakkında konuşuyoruz. Hani en azından bazen yemedikleri zaman üzülmüyorsun. O da yemiyor filan diye teselli oluyor birbirine veya onlar da atlatmışsa aynı şeyleri anlatıyorlar işte. O şekilde birbirimize yani dert ortağı gibi bir şey oluyoruz". (A5)
"Bunu buradaki anneler hepimiz birbirimizi çok iyi anlıyoruz." (A8)

4.3.4. Anneye Destek

Duygusal Destek

"Aşağıda görüyoruz mesela poliklinikte iyileşenleri. Onlar çok acayip moral oluyor. Onları görmek bile beni çok motive ediyor. Kendimi hayal ediyorum. Biz de diyorum o günleri görür müyüz? Onlar da " Göreceksiniz, biz de öyle diyorduk." Diyorlar. Ama güzel bir şey onları görmek. Bize de çocuklara da çok moral oluyor. Eve çıkmamız öyle. Mesela ilk 33 gün buradan hiç çıkmıyoruz; yatıyoruz sürekli. Biz 37 gün sonra çıktık. Mesela T'ye çıkıyorsun dediklerinde T. ağladı mutluluktan. Ev çok iyi geliyor çocuklara moral olarak. Öyle bakalım bu süreci de atlatacağız inşallah."(A1)
"Z. iyi olduğu zaman biz zaten iyiyiz. O oynadığı zaman eğlendiği zaman biz ondan daha çok eğleniyoruz. Daha çok mutlu oluyoruz. Ama o tabi iyi olmadığı zaman, morali bozuk olduğu zaman, canı sıkıldığı zaman, canının yandığı zaman biz ondan daha çok kötü oluyoruz yani. O yüzden yani biz Z'ye bağlıyız. Z. iyi olduğu zaman bizde iyiyiz. Şu anda Z. iyi; biz de iyiyiz yani."(A4)
"Tedaviye cevap vermesi en büyük moral olan ve ondan sonra çocukları arada biraz dolaştırmak veya doktorumuz izin verirse biraz aşağıyı dolandırıp çıkarmak. O şekilde yine insan biraz moral oluyor. O şekilde. Yine güzel bir ilgilenen doktorun var onun olması, çok güzel. Çocuğun iyi olması yani. Yani ağzımızda yara oluyor, kafamızda yara oluyor. İşte yememe sorunu oluyor onlar işte bize sıkıntı oluyor. Onlara da yani bir hafta on gün mecburen artık… Çünkü on gün çocuğun yaralarının iyileşmesi, değerlerinin düzelmesi olduğu için. Geçince o motive oluyor işte bize."(A5)

Akraba Desteği

"Tabi ki akrabalarımın kardeşlerimin hepsini bana destekleri var ama öyle kendi kendime. Çok da görüşemiyoruz. Çünkü görüşme imkanımız yok eve çıktığımızda misafir alamıyoruz; burada da aynı şekilde. Ben mesela kapının önüne çıkıyorum. Akraba annem gelsinler ben onları motive ediyorum. Teselli veriyorum kendi kendime böyle. Allah razı olsun maddi manevi çok yardımcı oluyorlar." (A3)
"Bu süreç nasıl anlatılır yani çok kötü günlerimiz geçti hani bütün sülale desem hepsi yıkıldı yani. Hepsi yıkıldı. Daha sonran iyileşti onlar iyileşince hepsi iyileşiyor yani. A. iyileşince hepsi iyileşiyor. Hani benim sesimi iyi duyunca herkes mutlu oluyor kötü olunca herkes kötü oluyor öyle."(A7)

Maddi Destek

"Sağlık konusunda değişiyor maddiyat konusunda değişiyor. Hamdolsun Rabbime şükürler olsun. Mesela ramazan geçti çok hediye getiren oldu çocuğuma. Hemşireler getirdiler. Hani bir kağıt havlu bile çok önemli bizim için. Bir ıslak mendil, bir beş kiloluk su bile çok önemli yani her aile için. Parayı da düşünmek zorunda kalıyorsun. O olmadan da olmuyor. Bir şekilde hayat devam ediyor yani." (A6)

4.3.5. Diğer Hastalara Destek Olma İsteği

"Zaten şey dedim eşime kan veremiyorum kötü oluyorum. Ama T. iyileşsin; gerçekten gideceğim donörlük için kan vereceğim. İnsan başına gelmeden gerçekten bilemiyor. Ama şu an o niyetim var. Gerçekten istiyorum bir çocuğa umut vermek. Şu an biz o konumda olduğumuz için yaşayan daha iyi anlıyor. " (A1)

4.3.6. Spritüel Düşünceler

"Allah kimseye yaşatmasın çok zor." (A1)
"Allahtan umut kesilmiyor ama sıfır olduk. İnşallah şifa bulur iyileşir en kısa zamanda." (A2)

"Hayırlısı. Ben buraya geldiğimden beri çok büyük bir inançla diyorum ki "Biz iyi olacağız." Çok kötü günler hani acılar çekiyoruz. Görüyorum, evladım. Ama diyorum ki çok iyi olacağız biz Allah'ın izniyle." (A3)

"Allah'ımıza çok şükür hiç şeyimiz moralimizi bozmadık. Hep iyi olacağını düşündük ve iyi olacak inşallah. Yani o yönde bir sıkıntımız yok. Allah'a inancımız sonsuz. Ne geldiyse Allah'tan geldiğini biliyoruz. Yani o yönde bir sıkıntımız yok. İsyan etmiyoruz yani niye böyle niye şöyle hani hiç önümüzü karartmadık yani Allah'a çok şükür. Tek şeyimiz bu güvencimiz bu bizim yani." (A4)

"...İsterdim ki şu gözünü de bir bu hale gelmeden şuradan çıkıp gidelim ama Rabbim daha beter hallerden korusun. Yani bu gözünden çok korkuyorum. Bilmiyorum ne ile iyileşeceğini bilsem ağzını kurtardığım gibi ona da Rabbim bir bir şeyden verecek ki şifasını; o sebep olacak. Her şeyi verecek olan Allah. " Yani imtihandır. Kendini de eleştiriyorsun insanın eksiği olmaz mı? Tabi ki vardır. Ben çocuğumun bu günlerin mükafatı olacağını düşünüyorum. İnsanız kötüyüz yani hepimiz günahkarız. Allah veriyor seni de bir şekilde imtihan ediyor. Zamanı geliyor ibadetimizi yapıyoruz. Benim en çok burada sarıldığım şey Kur'an'ı Kerim'im. Fırsat buldukça onun başına oturdum okudum yani en arkadaş bize o. Yapacak bir şey yok burada başka yapacak bir şey de yok" (A6)

"Allah hiç kimsenin başına vermesin. Çok zor. Belki de Allah bir sınavdan geçiriyor bizi. Bir sınav diye düşünüyorum yani." (A8)

4.3.7. Umut Etme

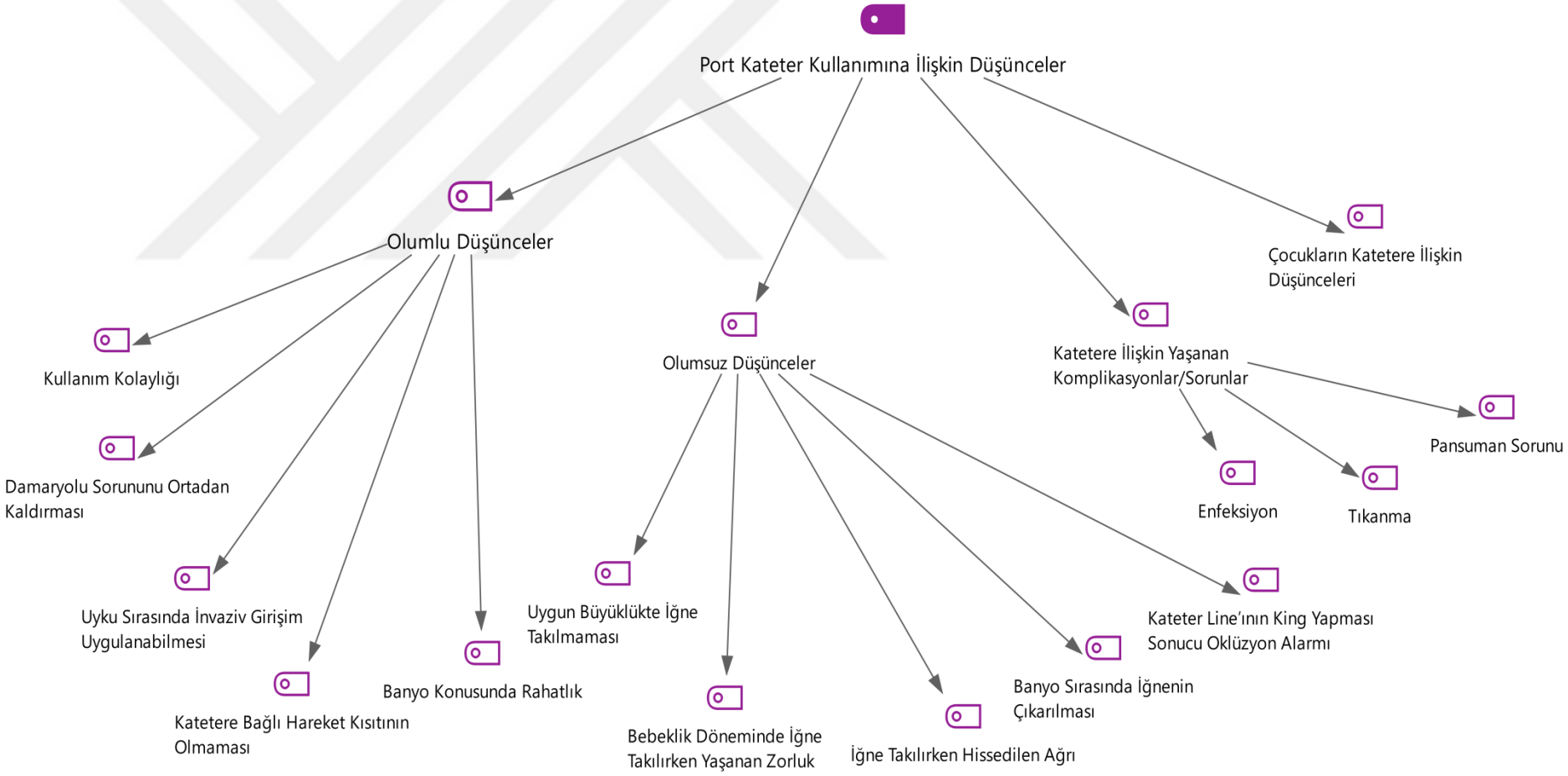
"İnşallah geçer diye umut ediyoruz. Geçecek yani başka yolu yok, geçecek. Bazen deliliğe vuruyoruz; çıkıyoruz çay içiyoruz; kahve içiyoruz. Öyle yani. Süreci de öyle atlatacağız inşallah." (A1)

"Ama iyi olacağız zamanla. Bakış açım çok güzel. İleriye en azından öyle bakıyorum yani. Olumlu bakıyorum. İnşallah olumlu olacak. Yani bu değil inşallah bütün herkes hepimiz başaralım. Başaracağız nasipse." (A3)

"Bir tane doktor gelmişti.. On iki yıl önce bu hastalığa yakalandım. İyileştim demişti. Böyle baktım. Resmen adamı böyle süzdüm böyle baktım. "Hiçbir ilaç almıyor musunuz? Kan vermiyor musunuz?" böyle sorular sordum. Evet dedi. Onu görünce dedim ki N.'de düzelecek. Motive oldum yani onu görünce. Bir de okumuş üstüne

üstlük doktor olmuş o abi. Dedim N.'de olabilir neden olmasın? Belki de hemşire olabilir. " (A8)

"Tabi öyle olacak bir süre ama geçecek bir süre sonra. Geçeceğine inanıyorum artık. Hepimizi çok etkiledi derinden. Dediğim gibi az önce anlattığım sebeplerden dolayı da çok etkilendik." (A9)



Şekil 5: Port Kateter Kullanımına İlişkin Düşünceler Hiyerarşik Kod- Alt Kod Modeli

4.4. Port Kateter Kullanımına Geçiş

4.4.1. Ailenin Port Kateter Kullanımına Karar Vermesi

"Tedavi için buraya yattıktan sonra randevu aldık cerrahiden. Onlar bize gün verdiler. O gün gidip çocuğu uyuttular; iki saat kadar herhalde sürdü ameliyatı. Ondan sonra takıldı; çocuk zaten ayılmıştı, kendindeydi." (A1)

"Ana damar daha iyi olur dediler. Çocuk da zorlanmasın. Onun için sesimi çıkarmadım. Karşı çıkmadım. Kabul ettim. Çocuğum için. Tabi takmaya mecburiyiz. Bize kalmıyor. Biz de kabul ettik." (A2)

"İlk önce tabi biz buraya gelmeden önce böyle bir şey olduğunu bilmiyorduk. Açıkçası ben hiç hayatımda düşünmemiştim. Ne takılacak? Port kateter takılacak. O nasıl birşeymiş dedim. Damardan alabileceğini düşündüm ilaçlarını. Ama böyle bir şey varmış."(A3)

"Bizim M. 'de takılmadı. M.'de port diye bir işlem yapılmadı. Oradakiler çok bilmiyordu zaten. Hiçbir çocuğa takılmamıştı. Geldiğimizde zaten damarları tamamen yani işlevini görmez olmuştu. Bayağı bir sıkıntı yaşadık. Yani bir gün ya patlıyor ya da işlem görmeyince beş altı defa deneniyordu. Çocuk ajite olmaya başladı. Ondan sonra işte yani işlemez olunca çocuk acı çekmeye başladı. Ondan sonra zaten porta karar verildi yani öyle. " (A4)

" Valla buradaki doktorumuz işte hani bu ilaçların damarları incelttiğini; ondan sonra çocuklarda damar bulunamadığı için zorluk çekildiğini; ilaçlar da hani alınması gerektiği için port takılmasını önerdi bize. Hani o şekilde alınması daha sağlıklı çocuğun hem canı yanmaması açısından yani. O şekilde biz de kabul ettik. "

"Yattık on beş gün içerisinde randevu veriler bize. Gittik gel yaptık. Bir gün gittik olmadı; geri geldik. Ertesi gün gidecek olduk aç kaldı. Yine olmadı gittik iki üç gün attı cuma dediler ondan sonra takıldı şükür. " (A5)

"Damar yolu kalmadığı için mecbur kaldık yani. Bir de tedavi uzun süreceği için damaryolu ile olmayacaktı. Yani öyle. Kateter şarttı yani şarttı evet." (A7)

"Şey damaryolları artık verdikleri kemoterapiden dolayı damaryolları artık kırılmaya başladı. Hani birde bebek olduğu için daha zordu. Sonra şey hemşireler işte port takılırsa çok iyi olur falan; port günü verdiler doktorlar. O şekilde. Yani damaryollarının incelmesi yani her çocukta oluyormuş bu. Öyle başladı yani. "(A8)

“ Önce önce damaryolundan verildi ilaç. Damaryolları bitti. Kemoterapi bitirdi. Ondan sonra port katetere geçtik. Tıkanıyordu damaryolları patlıyordu sürekli ilaç çürüttüğü için. Biz bilmiyorduk kateteri önceden H. Hocamız vardı; anlatmıştı. Çok rahat olursun dedi. Damaryolun patlamaz dedi. İstediğin zaman giydirir değiştirirsin dediler. Geceleri koluna kıvırıdığı zaman tıkanma olmaz dediler.Biz de kabul ettik.” (A9)

4.4.2. Annelerin Katetere İlişkin Duyguları

Çaresizlik

“Takılması gerekiyor; mecbur dediler.” (A2)
“Bu şekilde hani damardan girilemeyeceği için o şekilde mecburen kabul etmek durumunda bulunuyoruz. Çünkü damarlarımız bulunmuyor. Hani bulunduysa iki üç gün gidiyor. Ondan sonra tekrar damaryolu açılması gerekiyor. O şekilde çocuğun durmayacağı için sürekli sürekli birde hani o kemoterapi giderken o ilacın vücuda temas etmemesi gerekiyor. O yüzden mecburen hani kabul etmek durumunda kalıyoruz onun iyiliği için sağlığı için. O şekilde kötü yönü olduğu gibi iyi yönü de olduğu için mecburen seçmek durumunda kalıyoruz.” (A5)
“Üzülüyorsun ne yapabilirsin ki? Elinden de bir şey gelmiyor.” (A8)

Korku

” İlk başta çok istemedim. Hani bir cerrahi işlem, içinde bir parça olacak, nasıl olacak falan filan. Yani korkuyorsunuz. Kafan bozuk; üzgünsün Bir an önce çocuk rahatlasın bu durumdan kurtulsun diye düşünüyorsun.” (A1)
“ Zor oldu bizim için. Böyle tereddütlü, heyecanlı. Takılması gerekiyor mecbur dediler. Damarları hassas; mahvoluyor. Ama tabi mecburiyiz; korksak da mecbur.(A2)
“Aslında ilk dedim ki nasıl olacak? Bu türlü damardan dayanamaz çocuğumuz dedim ama açıldı kateter. Hep bir korkum var; port katetere bir şey olmasın diye. Olduğu an bilmiyorum ya. Bir daha nereden açılır? Ne olur? Nasıl olur? Korkularım çok var.” (A3)

" O ilk gün çok kötüydü çok kötü oldum yani şeyde ameliyathanede. İlk seferde de aynıydım da yani çok kötü oldum hatta ben kendim öpüyorum "Anneciğim ben ölüme mi gidiyorum ne oldu neden böyle yapıyorsun?" diyor kendi. "Ben ölüme mi gidiyorum neden böyle öpüyorsun?" sürekli ameliyathaneye girerken. Çok kötüydü yani kimse yaşamasın." (A7)

4.4.3. Port Kateter Kullanımına İlişkin Düşünceler

4.4.3.1. Olumlu Düşünceler

Kullanım Kolaylığı

" Biz gayet olumlu etkilendik. Yani portta işte dediğim gibi bir günlük sıkıntı oluyor ama sonrasında rahatlık. Biz gayet memnunuz bu porttan." (A1)
"Evet çocuklar için çok güzel bir şey. Çok rahat için bir şey özellikle. Çok olumlu çok güzel yönleri var. Dua ediyoruz artık dışarıdaki bayanlarla. Bunu icat edeni diyoruz… Aksi bir durum yani enfeksiyon tarzında bir şey olmadıktan sonra gayet umut verici bir şey. Güç veriyor." (A2)
"Yani bize hiç zararı yok. Yani vücudundan ayrı bir şey konmuş oraya. Hani artısı çok bize ama ben bir kötülüğünü görmedim. Bizim için hep artı yani çocuğum için artı benim için artı. Çocuğumun her canı yandığında benim beş canım yanıyor kolu delineceği zaman ama böyle çocuğum rahat. O yüzden bu tabi anneler de rahat."(A6)

Damaryolu Sorununu Ortadan Kaldırması

"Damaryolundan kan almak istiyorlar. Damar alışık olduğu için artık kan gelmiyor. Kolunu sıkıyorlar kan gelsin diye ama portta o sıkıntı yok. İğne kısmı da damaryolu kadar acıtmıyor.Geçen iğne takılmadı; trombosit alacaktık. Acile gittik. Mesela damaryolu patladı çocuğun; kolu şişti. Ama portta olsa o sıkıntı olmuyor; hiç hissetmiyorsun bile. Kendisi istiyor artık onu, portumdan alın diyor mesela; portuma iğne takın diyor. Kendisi artık damaryolu istemiyor yani. " (A1)
"Bazen damarlarda yani dışa sızma falan o da canını yakıyordu. Şimdi herhangi bir böyle bir şeyimiz yok." (A3)

" Bizim için çok kolaylık tabi çocuğumuz acı çekmedi mesela yani orada damarından kan gelmeyince tekrar başka yerlerden kan… Onu acı çeker olarak görünce anne baba daha çok üzülüyor. Biz en azından kafa olarak rahatız yani. Kan alınacağı zaman yani hiç şey yapmıyoruz. Alıp gidiyorlar. Çok rahat ediyoruz..İyiki de takıldı yani." (A4)

" Aslında çocuklar için iyi bir şey yani sürekli olması hani. Valla onun için hani sıkıntı olmaması, sürekli damaryolu açılmaması onun için en güzeli. O şekilde, başka bir şeyimiz… Hani birde damarlarını zarar görmeden ilacını alabilmesi. Tabi sürekli bizim burada ilaç alacağımız için; sürekli kan alındığı için, onun için daha iyi olduğu için yani bize de sıkıntı olmuyor . O şekilde." (A5)

"Tabi ki ellerde artık damar kalmadı. Her damar çocuklar için bir kanama bir kabustu. Artık patlıyor damarları. Çocukların elleri delik deşik oldu. Çok canı yanıyordu. Tedaviler yetişmiyordu ki taktırıldığı halde iki tane damar yolu açılıyordu. O port sanki onlar için bir ödül. Öyle yine de öyle onlar için bir ödül. Elleri delineceğine porta davranıyor çocuk. Çocuğumun her canı yandığında benim beş canım yanıyor kolu delineceği zaman ama böyle çocuğum rahat. O yüzden bu tabi başındaki anneler de o zaman rahat." (A6)

" Tıkanıyor mesela damaryolu; yeni açmak zorunda kalıyorlar. Ağlıyor çocuk. Kemoterapi alırken damar patlaması çok oldu. Tedaviler yetişmiyordu ki taktırıldığı halde iki tane damar yolu açılıyordu. Çünkü o süreçte şeydi yani o her şeyi hissediyordu gelen giden oluğu zaman; damaryoluna bir şey yaptıkları zaman. "(A7)

"Damaryolunda şişme oluyordu; yerinden kayıyordu. Vücudu iyi olmadığı için damaryolu bulamıyorlardı. Orada hani sıkıntı yaşıyorduk. E. tabi ağlıyordu tutamıyorsun. Birde o zamanlar ben de çok kötüydüm. O ağladıkça ağlıyordum yani derdine derman olamadığımız için. Baktığımız zaman bunlar çok normal süreçler bu hastalık için. Yani öyle. O yüzden port daha iyi oldu. Portumuz olmasa belki daha büyük sorunlar yaşayabilirdik çünkü sonuçta damaryolu kayıp giden bir şey." (A8)

"Kanser olduğu için damaryolu bulmakta zorlanıyorlardı. Çünkü kanser olmasından kaynaklanan bir damaryolu bulamama sorunu vardı. Bu yüzden sürekli hani deşmek zorunda kalıyorlardı onlar da haklı olarak. Daha çok ağlıyordu. Port takıldıktan bir hafta sonra da aynı sıkıntıları yaşadık. Yani port kullanılmaya başladıktan sonra da hissetti yani hani porta bir şeyler yapıldığını. Hani böyle titriyordu falan sonra alıştı." (A9)

Uyku Sırasında İnvaziv Girişim Uygulanabilmesi

"Portta hemen kanını alıyor. Çocuğu uyandırmıyor bile mesela çocuk uyuyor gece geliyor hemşire hemen oradan çekiyor kanını. Hani duymuyor bile. Yada ilacını takıyor, hani haberi bile olmuyor. O güzelliği var. Ya da mesela sabah uyuyordu; o uyurken ilacı takıldı; bitti bile. Hissetmiyor çocuk. Ama damaryolunda kan gelmedi, damarı sertleşti, izler kaldı. Ama portta öyle bir sıkıntı yok. O güzelliği var." (A1)

" En azından uyurken tedavisi oluyor. Gece uyurken falan uyandırmak zorunda kalmadan kan alınıyordu; tedavisini de aynı şekilde. Artık uyurken kanları alınıyor. İlaçları veriliyor. Çocuklar rahatsız edilmiyor." (A3)

" Gece uyurken falan uyandırmak zorunda kalınıp kan alınıyordu; tedavisi de aynı şekilde. Şimdi öyle bir sıkıntı yok." (A4)

" Gece geliyorlar hemşireler porttan kanını alıp gidiyorlar. O port sanki onlar için bir ödül. Öbür türlü olunca gece üçte çocuklar çığlık çığlığa ağlayan var." (A6)

"Uyku açısından onun için iyi oldu o uyurken kanını alıp uykusuna devam etti. Daha öncesinde işte uyurken kanını alıyorlardı. Uyanıyordu bir daha uyumuyordu. Uykusuz kalıyordu." (A9)

Katetere Bağlı Hareket Kısıtının Olmaması

"Yani biz gayet rahat ettik. En azından artık kollarını kullanabiliyor." (A1)

"Ya port kateter bence çok güzel yani olması gerek çünkü çocuğun kollarını, ellerini kullanıyor artık yani artık kendi ihtiyaçlarını kendi gideriyor olmasa mesela altını ıslatıyordu çağırıyoruz hemşireleri üstünü çıkarması için komple üstünü ıslatıyor çünkü diğer türlü her şeyini biz kendimiz yapıyoruz yani çok güzel yani olması gerek bence. Kendisi de çok rahat ediyor, biz de ediyoruz yani. İyi ki var. İyi ki de icat etmişler diyeyim." (A7)

"Çok rahatladım. Elbisesini değiştirmesi için çok rahatladım. Elbisesini rahat değiştiriyor; kustuğu zaman, kirlendiği zaman rahat değiştiriyor. Öbür türlü koldan illa çıkartıp da değiştirmeyince olmuyor." (A6)

" E şey açısından çok güzel işte kıyafetini üstünü değiştirirken ikide bir hemşireyi çağırmıyorsun. O çok güzel… Kulanım rahatlığı var. Bir bebek arabasına koymak zorunda kalıyorum ben N'yi çarşafı değiştirirken. Çünkü ayakta dikilemiyor;

yürüyemiyor. E yanımda biri de yok. Bir şeye koyarken damaryolu zedeleniyor çıkıyor ediyor. Bunda rahatça koyabiliyorsun. Yani anneye bu kullanım rahatlığı sağlıyor." (A8)

Banyo Konusunda Rahatlık

"Tabi çocuğa banyo yaptıracağımız zaman şimdi ben ne yapıyorum? Port takılı hani banyo yaptırmayacağız ya her kemoterapi aldığında ben çocuğumu banyoya götürüyorum. Çıkarıyorum kıyafetlerini, pijamalarını. Topluyorum, kateter yerini kapatıyorum; yıkıyorum." (A6)

" Çok rahat ettik tabiî ki de. Mesela ilk kateter takılana kadar burada banyo yaptırırken işte damaryolunu bir şekilde kapatıyorlardı işte torba geçirip falan. E insan tedirgin oluyor su kaçtı mı falan diye. Portta öyle bir sıkıntı yok." (A9)

4.4.3.2. Olumsuz Düşünceler

Uygun Büyüklükte İğne Takılmaması

" ... ama biz küçük olduğumuz için çekiştirme olaylarımız oluyor bizim. Birde mesela biraz böyle yapılı olduğu için; onu da bir hemşire fark etti. Şurası böyle dedi boğumlu dedi; takılan iğne küçük geliyor dedi. N.'nin sürekli port iğnesi çıkıyor. Sonra N.'ye büyük iğne ucu taktılar. Yani daha büyük çocuklara takılan iğne ucundan. Öyle bir şey keşfettiler. Şimdi yine öyle yapıyorlar. " (A8)

Bebeklik Döneminde İğne Takılırken Yaşanan Zorluk

"Ama ellerini kollarını tutup da o şeyi takıyorlar ya bebek olduğu için; o çok kötü bir duygu. Bir gece kollarını tuttum aklıma hatta şey bile geldi; ya dedim ben bu çocuğu böyle tutuyorum. Yani bebek olduğu için ellerini kollarını tuttuğum için ben üzülüyorum. Özgüvenini sarsıyorum diye korkuyorum. Yapacak bir şey yok ama küçük olduğu için ileride unutacağını düşünüyorum." (A8)

İğne Takılırken Hissedilen Ağrı

"İğne takılırken biraz acı hissediyor. Açıkçası daha çok damaryolu istiyor kendisi. .Damaryolu daha iyi geliyormuş ona. Port iğnesi acıtıyormuş orayı. Ne olursun damardan alın diyor hemşirelere. Ne düşüncesi bilmiyorum. Sadece acıdığını söylüyor." (A3)

"Bir iğne takılırken biraz acı hissediyor. Sonrasında yokyani. Bir zararını hiç görmedik şimdiye kadar. " (A4)

"… Tek zor yanı işte sen çocuğun kollarından tutup hemşire de iğneyi takıyor ya o. Onu yapmak. Birde normalde büyük olmuş olsa büyüklerde ben görüyorum hiç kimse anneleri şey yapmıyor. Yani ellerini tutmuyor çocukların. Yani ben görüyorum on yaşındaki çocuğun annesi ellerini zorla tutmaz. Ben elini tutuyorum; kafasını tutuyorum." (A8)

" İğne takılıp çıkartılırken çocuk ağlıyor" (A9)

Banyo Sırasında İğnenin Çıkarılması

"Ama hani banyo edeceğimiz zamanlarda biraz sıkıntı oluyor. Artık bir gün rica ediyoruz hemşiremizden. Artık onu şey yapıyorlar hani çıkarıyorlar bir günlük dinleniyor çocuk. O gün artık alacak bir şeyimiz varsa damaryolunu açıyorlar. Ondan sonra takılacağı gün takılıyor. Yoksa hani o varken banyo edemiyoruz. Çünkü sıkıntı oluyor. En büyük sıkıntımız o oluyor yani banyo edemeyişimiz." (A5)

Kateter Line'ının King Yapması Sebebi ile Pump Setinin Oklüzyon Alarmı Vermesi

"Yalnız benim portla ilgili şöyle bir sıkıntım var yeri gelmişken söyleyeyim; bizim e makinemiz portun pozisyonundan dolayı çok ötüyor. Çünkü şurada bir hani boru oluyor ya buradan. Oradaki boru biraz uzun kalmış ameliyat sırasında. Uzun kaldığı için de E. şöyle yaptığı an kıvrılıyor. Öbür tarafa da yatsa kıvrılıyor. Yani düz yatması lazım. Bir çocuğu da sürekli düz yatıramıyorsunuz. O yüzden bizim makinemiz çok ötüyor. Ben sürekli makine çok öttüğü için kalkıyorum. İşte ya hemşireyi çağırıyorum ya kendim çözebiliyorsam çözüyorum. Hani bir tuşu var basınca susuyor falan. O açıdan biraz sıkıntı yaşıyoruz yani. Öyle dediler. Hani biz

dedik ki acaba makine mi bozuk falan. Hani şey diyorlardı sürekli E. böyle yattığı için oluyor. Her çocuk böyle yatıyor yani hani bir şey olmuyor falan sonradan işte öyle dediler bunun borusu uzun kalmış olduğu için hassas yani dediler. Hemen bir şey olunca kıvrılıp ötüyor dediler." (A9)

4.4.4. Katetere İlişkin Yaşanan Komplikasyonlar/Sorunlar

Enfeksyion

"…Yani hani bilmiyorum; biz şu an mesela enfeksiyondan yattık. Mesela kateterin iç kısmı enfeksiyon yapabiliyormuş. Yani onu bilmiyordum. Biraz orada korktum acaba öyle bir şey olabilir mi diye. Ama çok şükür temiz gelmiş o da. Biraz daha içim rahatladı. Böyle bir şey olabilir mi acaba diye düşünüyorsunuz hani iç taraftan bir sıkıntı yaşanabilir mi? Ama olabiliyormuş da çok şükür temiz geldi." (A1)

" İşte talihsizlik yaşadık biz; orası iltihap kaptı bizim. O çıkarıldı tekrar diğer tarafa başka takıldı. Ama benim düşüncem diyorum ki; iki gün sonra üç gün sonra takılması gereken şey neden bizim hemen takıldı, tedavi oradan başlandı? O yüzden mi enfeksiyon yaşadık? Çünkü takılıyor; üç dört gün sonra diğer hastalarınki kullanılmaya başlanıyor. Tabi ben bunu bilmediğim için. Çünkü yeni geldik; yeni tanı konuldu. Ama o gün başlanıp başlanacağını bilemiyordum. Öyle yaşadığımız için mi acaba Cuma günü enfeksiyon kaptık biz hemen? O enfekte kateter bir ay sonrasında çıkarıldı. Daha sonra yenisi takıldı." (A3)

"…Ama sonradan hani iki kere enfeksiyon olunca biraz sıkıntı oldu tabi. Biz de hani korktuk tabi. O şekilde önce bir üzüldük, sıkıldık hani. Ama sonradan hani tedavimize devam ettik. Öyle bir şey olmayınca bizim için sıkıntı bir şey olmadı." (A5)

"Kateterde yaşadık bir kez nfeksiyonu. Onda da zaten tedavimiz bitmişti. Çıkardılar kateteri; bitti. Başka da bir sorun yaşamadık. " (A7)

"Porttan da enfeksiyon kaptı N. Ateşlendi; kustu. Eve gitmiştik bizi iki günlük eve göndermişlerdi. Ben zannettim ki ben enfeksiyon kaptırdım. Meğersem kateterden dolayı portundan dolayıymış. Tak çıkar tak çıkar olunca işte burası su topluyor şişiyor ben fark edesiye kadar." (A8)

Tıkanma

"Bazen mesela portta tıkanabiliyor. Tıkanıyor, sonra onu hiç kan gelmiyor mesela. Ne oluyor onun ucuna ilaç veriyorlar sonra onu bağlıyorlar. O bir iki saat duruyor. Sonra o ilaç geri çekip tekrar onu çalışabilir hale getiriyorlar yani. O da tıkanabiliyor yani. Ben ne bileyim orasını işte artık. Böyle şeyle iki defa oldu O'da da hani. Mesela perşembeden perşembeye mi değişiyor; pazartesiden pazartesiye mi değişiyor. Artık portta değişmesine yaklaşınca bazen lüks gidiyor yani bazen de zorlanılıyor işte. O da aşılıyor yani onlar haftada bir değiştirdikleri için öyle işte." (A6)

Pansuman Sorunu

" Biz sadece mesela bantlar leke yapıyor; onları bebek yağı ile temizliyorum. O kadar, başka bir şey yapmıyorduk biz. " (A1)

"İşte şu an işin güzel gidiyor çoğu şeyler. Sadece en büyük hayatımızdaki şey port kateterdi. Birde kateterin etrafına bantlar yapıştırılıyor ya. Onlar inanılmaz derecede alerji yaptı oğluma. Her yeri yara içindeydi. Çocuk kemoterapi acıları çekmeden oraların acılarını çok çekti. İnanılmaz derecede kötüydü." (A3)

"Birde mesela tegadermle kapatılıyor mesela biz eve gittiğimizde falan banyo yaptırırken onun ıslanmaması için üzerini tekrar başka bir flasterle kapatıyoruz falan. Acaba sadece o taktığımız tegaderm olsa ama su geçirmeyen olsa mesela? Öyle bir şey yapsalar daha da iyi olur mesela. Bu kadar yani başka yok." (A4)

" Bu bantların kenarlarında kalıntılar oluyor. Onlar sedece bebek yağı ile çıkıyor onları onunla temizliyoruz. Yani bizim yaptığımız bu." (A6)

4.4.5. Çocukların Katetere İlişkin Düşünceleri

"Ben memnunum. Hatta kan alırken hiç hissetmiyorum. Sıvı veriyorlar; hiç hissetmiyorum. O iğnesini takarken de hiç acımıyor. " (A1)

"Bayağı etkilendi; korktu. İğneden bayağı korktu. Uykusunda sayıklıyordu. Bu arada gittikçe alıştı. O korku gitti. Şu anda biraz kendini toparladı iyi yani. Böyle giderse iyi. " Önceden acıyordu şimdi acımıyor. İğnesi acıtıyor. Ama bu daha iyi damaryolundan; daha az acıyor." diyor." (A2)

"Ama oğlum daha çok damar açılsın istiyor; şu an içinde. Orası daha iyi geliyormuş ona. Port iğnesi acıtıyormuş orayı. Ne olursun damardan alın diyor hemşirelere." (A3)

"A' da istiyordu zaten damar yolu açmalarından artık çok yorulmuştu. Canı çok acıyordu. İlk geldiğimizde diyordu hemen kateter takılsın ben rahat edeyim diyordu ama olmadı zaten hemen. Çok seviyor kateteri yani." (A7)

"Çok etkiledi. Çünkü şöyle psikolojik olarak E'yi çok etkiledi. Çünkü şu açıdan Er. geldiğinde ve port takılana kadar ki süreçte çok fazla korktu." (A9)

4.5. Sağlık Profesyonelleri

4.5.1. Eğitim Alma

Ailenin Port Kateter Öncesi Sağlık Profesyonellerinden Eğitim Alması

"Gerçekten hiç hatırlamıyorum. Söyledilerse de benim kafa zaten biraz böyle. Çoğu şeyi hatırlayamıyorum yani." (A1)

"Aldık. Dediler böyle böyle. Burada kalacak. Muayene ederiz; araştıracağız; ilaç kullanacağız." (A2)

"Eğitim almadım. Açıkçası bunların süreçleri işte randevu alınacak bilmem ne; hepsine eşim koştu. Çünkü ben çocuğuma bakmak zorundayım. Bildiğim kadarıyla o gün geldi. Çocuğuma bir baktım bir şey takılmış yani evet. O zaman tanıyorsun."(A3)

"Yani şöyle diyeyim ki hemşireler söyledi anlattılar bize ilk takımda. İkinci takımda biz biliyorduk zaten hani. Gidiyoruz biz port takımının şeyine randevu almaya. Onlar söylediler randevu alabilirsiniz diye. Anlatıyorlar işte şöyle olacak böyle olacak diye. Risklerini de anlattılar ama tabi takılması daha uygun. Görüyorsunuz tabi damarlar artık işlemiyor çocuğa daha çok zarar veriliyor falan diye. O şekilde yani İlk önce eğitim veriliyor tabi şöyle olacak böyle olacak diye hepimize anlatıldı." (A4)

" Yok hiç almadık. Yok bilgimiz." (A5)

"Aldık gelince; portu var dediler çocuk rahat edecek dediler." (A6)

" Almadık. Yok biz diğer tanımızda hani arkadaşlardan duymuştuk daha rahat edeceğini, ellerini kollarını kullanacağını sürekli canının yanmayacağını kan alınırken, ilaç takılırken. Arkadaşlardan duymuştuk yani." (A7)

“Bize eğitim verilmedi. Hiçbir eğitim almadım. Sadece damaryolu ondan daha iyi daha rahat edeceksin dediler. Onun haricinde başka bir şey hani şöyle takılacak böyle edilecek diye bir eğitimini almadık yani biz.” (A8)

” Eşime şöyle demişlerdi. Damaryolu falan vardı ya porttan önce işte hemşireler doktorlar şeyi açıkladı; işte portun takılması tedavisi için daha iyi olacak. Hani damardan almasındansa oradan alması daha iyi oluyor ve birde sürekli tedavi göreceği için uzun süre; sürekli damaryolu açmak ve kullanmak sağlıklı değil. O yüzden port takılması gerekiyor demişlerdi.”(A9)

Ailelerin Port Kateter Sonrası Sağlık Profesyonellerinden Eğitim Alması

” Yani yok ya öyle bir eğitim verilmedi galiba.” (A1)

“Pansuman yaptılar. Geldiler baktılar. Dediler korkma; iyi geçiyor. Korkacak bir şey yok.” (A2)

” Bir kez eve giderken şey dediler. Bunu evde şey yapacaksın batikonlu su ile temizleyeceksin. Pansuman tarzında. O zaman da ben yine kendim korkarak yapmadım. Ablam sağlıkçı olduğu için ablam geldi pansumanını yaptı geri gitti. Ablam yaptı pansumanını iki kez.” (A3)

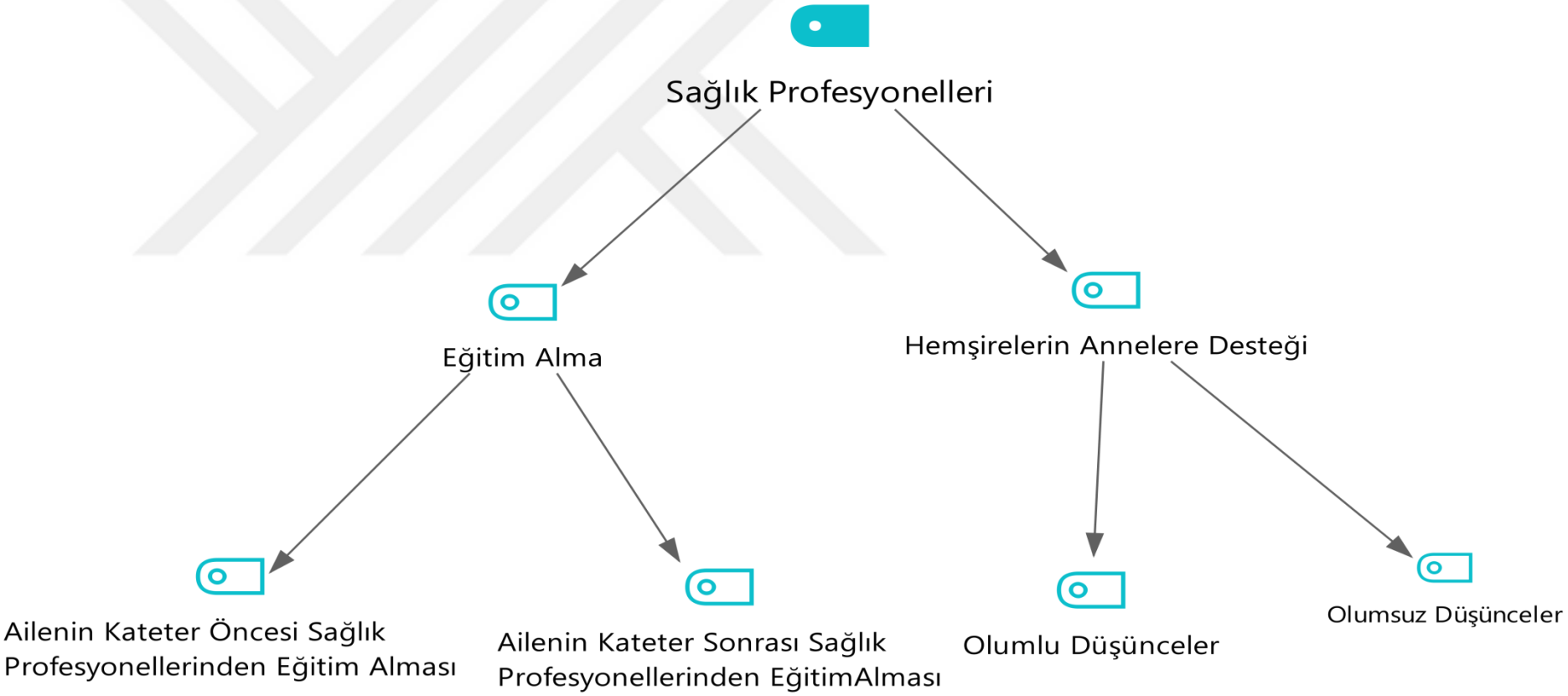
” Yani şöyle diyeyim ki hemşireler söyledi anlattılar bize ilk takımda. İkinci takımda biz biliyorduk zaten hani. Gidiyoruz biz port takımının şeyine randevu almaya. Onlar söylediler randevu alabilirsiniz diye. Anlatıyorlar işte şöyle olacak böyle olacak diye. Risklerini de anlattılar ama tabi takılması daha uygun. Görüyorsunuz tabi damarlar artık işlemiyor çocuğa daha çok zarar veriliyor falan diye. O şekilde yani İlk önce eğitim veriliyor tabi şöyle olacak böyle olacak diye hepimize anlatıldı.” (A4)

“Valla takıldıktan sonra sadece buradaki hemşirelerimiz yıkandığında falan yani buradan giderken “Dikkat edin. Kanaması olduğunda bir şey olduğunda bize haber verin falan diyorlar. O şekilde veya gösterin veya gelin veya işte batikonla temizliyoruz. O şekilde başka bir şey almadık eğitim almadık.” (A5)

“Yok. Banyo yaptıracağım zaman geliyorlar iğnesini bantlıyorlar yaptırabilirsin diyorlar. Eve gideceğimiz zaman çekiyorlar. Öyle. Bakıyorlar biraz fazla kızarıksa bugün dursun yarın yaptır diyorlar.” (A6)

“Yok yine almadım. Zaten kendileri takıyorlar ya hemşireler. Kendileri takıyorlar siliyorlar. Kendi bakımlarını kendileri yapıyorlar. Öyle onun haricinde bir şey yapmadık ama ben dikkat ediyorum.” (A8)

“Yani pansuman burada yapılıyor. Zaten biz de görüyoruz hemşireler yaparken. Sonra bir gün eve izinli çıkacaktık. Portta çok hafif bir… Bazen soruyorlar mesela ben soruyorum banyo yaptırabilir miyiz diyorum. Onlar diyor ki işte portta hafif şişlik var yaptırmayın diyorlar ve ya yaptıracaksanız işte hafif böyle çıkartırken kanama oluyor ya bazen. Banyodan sonra pansuman yapın diyorlar. O şekilde yani ben buradan malzemeleri almıştım. Evden de eczaneden de batikon aldım. Böyle iki kere pansuman yaptık. Ama zaten şey onların yaptığı gibi yapıyorduk bizde. Zaten bizde de bütün malzemeler vardı işte betafix, spanç, tentürdiyot, steril eldiven falan. Maske takıyorduk evde ona da. Eşim tutuyordu ben yapıyordum; iki kere yaptık.” (A9)



Şekil 6: Sağlık Profesyonelleri Hiyerarşik Kod- Alt Kod Modeli

4.5.2. Hemşirelerin Annelere Desteği

Olumlu Düşünceler

"Çok iyi davranıyorlar; çok iyi anlatıyorlar. Ellerinden geleni yapıyorlar. Bizimle acı çekiyorlar. Allah razı olsun hepsinden." (A2)

" Valla hemşireler süper bir hemşireler. Hepsi de birbirinden ayrı bir. Gerçekten çok yardımcı çok şey. Kesinlikle yani onlardan çok memnunuz. Çok güzel yönlendiriyorlar. Bize bir anne olarak değil kesinlikle bir kardeş olarak yanaşmaları… Bazen tabi ki bir seviye oluyor da ama bu türlü gerçekten çok memnunum. Hemşirelerden, doktorlardan… Güzel bir yer burası." (A3)

"Biz kötü bir şey yaşamadık. Allah razı olsun hepsinden. Hepsi de çok iyidir. Z'ye çok şey yapıyorlar. Serumu çıkarıldığında falan Z. hep onların yanında bir abla gibi. Mesela R. beyimiz var bir abi gibi. Çok yardımcı oldular bize. Hiç şey yapmadılar şimdiye kadar bize bir sıkıntıları olmadı daha çok faydaları oldu yani. En ufak bir şeyde bir şeye ihtiyacınız var mı diye de sorarlar da. Z'nin kalemi olmasın ertesi gün kalem getiriyordu hemşireler falan böyle. Varsa yanlarında veriyorlardı falan. Yani buraya yabancı olunca biz yol gösterdiler bize. Bir şey alınacak mesela hep biz onlara sorduk. Nasıl desem o zamanlar dışarıdan bir şey yedirilmiyor ama biz doktor hanıma sorardık onlara giderdik. Nereden alabiliriz? Temiz neresi var falan diye. Onlar bize hep şey yaptılar. Bazen evden de getirip verdikleri oldu. Yani öyle. Sağ olsunlar bir aile gibiyiz burada. En ufak bir şeyimizde gidip danışabiliyoruz; konuşabiliyoruz. Dediğim gibi zaman bu serum çıkarıldığı zaman hep onların yanında. Buraya girmez bile zaten yani. Öyle yani seviyoruz birbirimizi." (A4)

" Valla hemşirelerin bize olan katkısı yani sorduklarımıza açık olarak cevap veriyorlar. Hani nasıl olması gerektiğini anlatıyorlar sorduğumuz zaman veya ne bileyim bir şey olduğu zaman onlar diyor hani "Siz ellemeyin; bize getirin. Biz temizliğini bakımını yapalım." diyorlar. O şekilde yardımcı oluyorlar yani."(A5)

"Valla çok başarılılar. Sabaha kadar hiç uyumayan hemşirelerimiz var mesela. Onlar biz mesela oturuyoruz uyuyoruz. Biz uyurken onlar bakıyorsun ki birinde ben şey yapmışım bu düşmesin diye sandalyeyi buraya dayamış. Yani anne gibiler aynı. Gerekirse çocuğu üstü açıkça onun tedavisini yapınca ya da kan alınca gelip onun üstünü de örtüyorlar. Bize seslenmiyorlar. Hiç annesi kalkın demiyorlar bizim yapacağımız bir şey olmadıkça. Allah razı olsun yani. Onlar işlerini tam manasıyla

yapıyorlar. Onlar olmasa kim hizmet verecek çocuklara sabaha kadar? Çünkü yeri geliyor uyuyorsun yani uyuyup kaldığın aman oluyor. Onlar işini yapıyor. Bizde işte görevimizi yapıyoruz herkes elinden geleni yapıyor." (A6)

"Hepsinden Allah razı olsun. Hepsi de çok iyi insanlar. Mesela en kötü anımızda onlar bize moral veriyorlar. Sarılıyorlar. Öpüyorlar. Bunlar geçecek bu süreç annesi diyorlar. Hiçbirini inkar edemem yani. Hem bu sefer hem de diğer seferde." (A7)

"Burada çünkü hangi soruyu sorsam cevabını alıyorum hem hemşirelerden hem doktorlardan. Hepsinden çok memnunum. Çok yardım ediyorlar her anlamda. Psikolojik anlamda da. Bizim hassasiyetimizi de görüyorlar. Bu çocukların özel çocuk olduğunun da farkındalar. Böyle yani. Yani açıkçası bana her anlamda yüzde yüz destek olduklarını düşünüyorum. O konuda hiçbir tereddütüm olmadı. Kime sorduysak yakın çevremizde tanıdıklar işte ne biletim vs herkes buranın en iyi yer olduğunu söyledi bu konuda. " (A9)

Olumsuz Düşünceler

"Ama şunu söyleyeyim aşağıdaki hemşirelerden memnun değildim. İki gece orada kaldım. Biz zaten lösemi teşhisi ile orada yatıyorduk. Nötrofilimiz otuzdu. Bizi zaten özel odaya aldılar orada. Yani yalnızım kimseyi yanıma sokmuyorlar. Hasta ben olmadığım için refakatçi benim ya başka bir refakatçi daha şey yapamıyor gelemiyordu. Başka bir şeye ihtiyaç oluyor hani çocuk ağlıyor ben hiçbir şey bilmiyorum. Hayatımda ilk kez hem kendim için de hem çocuk için de hastaneye yatmışım. Yalnızım. Zaten lösemi teşhisi var. Böyle çok açıkçası buradakiler gibi değiller. Böyle hani ne oldu neden çağırdınız falan diyor yani. Dedim makine ötüyor; bunun için mi çağırdınız falan diyorlar böyle. İşte şuna basmayı unutmuşu; yeşile basın susar falan dediler bir süre. Birde o zaman damaryolu vardı. Damaryolu olunca hareket ettikçe çocuk ötüyor falan öyle yani. Bunu belirtmek isterim burada yeri gelmişken. Hani biraz daha hassas olmalarını beklerdim. Yani olamazlar belki herkese hassas davranma lüksleri yok onların da; bir şey diyemem. Başka yorumum yok açıkçası." (A9)

Tartışma

Bu bölümde bulgular doğrultusunda çözümlenen veriler, 5 ana tema başlığı altında tartışılmıştır. Bu temalar: tanı alma süreci, hastalık sürecinin aileye etkisi, annenin baş etme yöntemleri, port kateter kullanımına geçiş ve sağlık profesyonelleridir.

5.1. Tanı Alma Süreci

Kanser deneyimi, çocuğun yanı sıra aileyi de etkileyen bir süreçtir(Björk ve ark, 2005; Erel- Brodsky, 2014). Wong, bir çalışmasında ailenin hastalığa ilk tepkisini şok, inkar, endişe ve duygu kaybı olarak tanımlamıştır. Anneler tanıyı ilk öğrendiklerinde zihinlerinin karıştığını; o anı tam olarak hatırlamadıklarını ifade etmişlerdir. Çocuklarının çok genç ve hastalığın ölümcül olduğunu belirtmişlerdir. Bir katılımcı " Benim için gerçek bir şoktu. Bunun olacağını hayal edemezdim. Gerçekten ne yapacağımı bilmiyorum." demiştir(Wong ve ark, 2006).

Başka bir çalışmada ise bakım verici, " Tanıyı ilk duyduğumda şok oldum. Bu sebeple hastalık ve tedavi ile ilgili hiçbir şey soramadım. Örneğin hastalığın hangi aşamasındaydık, tedavi yöntemleri nelerdi… Hiçbir şey sormadım. " diyerek tanıya ilk tepkisini açıklamıştır(Mark ve ark, 2011). Benzer şekilde çalışmamıza katılan annelerin tanıyı öğrendikleri ana ilişkin paylaşımları aşağıdaki gibidir.

"Tabi yıkıldık; çok zor."(A1)

"…o yüzden korkularım çok var. Evet şu an biz iyiyiz ama yarın nasıl bir tepki vereceğini hiç bilmiyorum. İç dünyamda korkum var ama bir şey diyemezsin tabi." (A2)

Yapılan bir araştırmada ailelerin tanı alma sürecinde şok, inkar, üzüntü, anksiyete ve suçluluk duyguları hissettiği ortaya çıkarılmıştır. Bir aile tanıyı aldıkları an şok olduklarını ve hayatlarının en zor günü olduğunu belirtmiştir. Bir anne hamilelik sürecinde çok fazla sigara içmesi sebebi ile çocuğunun kanser tanısı arasında bir bağ kurmuş ve suçluluk duyguğunu ifade etmiştir(Patistea ve ark, 2000).

Ebeveynlerin tanı konulma sürecine ilişkin yaşadığı bir diğer duygu ise inkardır. Katılımcılar hastalığı gerçekte kabul edemediklerini belirtmiştir. Çocuk özellikle tek çocuk olduğunda daha zor olduğunu belirtmişlerdir. "Teşhisin doğru olup olmadığını sorguladım. Doktora tekrar ve tekrar kontrol etmesini söyledim. Fakat kalbimin

derinlerinde kendime inanmıyordum. Gerçekle yüzleşmek çok zordu. Çocuğum oldukça sağlıklıydı ve doktora nadiren giderdi. Nasıl bu tanıyı kabullenebilirim?"(Mark ve ark, 2011). Başka bir çalışmada ebeveynlerden biri " Açıkçası ilk önce inkar ettim ama sonradan suçluluk duymaya başladım. Sürekli kendi kendimi sorguluyordum. Çünkü o kelimeyi duyduğun zaman böyle hissedersin. Ölümün kapısını çalıyorsun değil mi?" demiştir(Klassen ve ark, 2012). Benzer şekilde çalışmamıza katılan annelerden ikisi hastalığı kabullenemediklerini belirtmiştir.

5.2. Hastalık Sürecinin Aileye Etkisi

Aile, çocuklar için sosyal destek sisteminin temelidir. Çocukluk çağı kanserlerinin çocuklar, özellikle aile üzerinde büyük bir etkisi vardır(Martinson ve ark, 1999). Bir araştırmada, ebeveynlerin tanıya ilk başa çıkma yanıtlarının, psikososyal işlevselliklerinin ve uzun süreli uyum sağlama durumunun bir göstergesi olarak kabul edildiği belirtilmektedir(Goldbeck, 2001). Bir çocuğun ciddi bir hastalık süreci başladığında ebeveynler karşılaşılabilecek olayları yönetmelidir(Han,2003). Ailesel psikososyal uyum, stres düzeyi, başa çıkma, sosyal destek ve tanıdan itibaren geçen zaman gibi çeşitli faktörlerden etkilenir(Han,2003).

Çocukluk çağı kanserlerinin aileye psikolojik etkisi bir çalışmada, post travmatik stres semptomları, anksiyete ve depresyon olarak belirlenmiştir(Kazak ve ark, 2005). Bu semptomlar, çocuk ve aile üzerinde sosyal, duygusal ve davranışsal etkilere neden olmaktadır(Holm ve ark, 2003). Uzun süreli tedavi dönemi, ağrı deneyimleri, tedaviye bağlı yaşanan komplikasyonlar ve hastalık ile ilgili bilinmezlik hissi ebeveynlerde emosyonel sorunlara neden olmaktadır(Sloper, 2000).

Çalışmamıza katılan bir annenin hastalık sürecinde yaşadığı emosyonel sorunlara ilişkin paylaşımları aşağıdaki gibidir.

"Bu hastalık gelince tamamen her şeyi bitirdik yani. Çok etkilendik. Benim şu an yaşama sevincim gitti diyeyim yani o kadar. Hiçbir şeyden tat almıyorum artık. Yani ne bileyim gezmeden tozmadan. Hani bir markete gittiğinde, insan bir alışverişe gittiğinde bile mutlu olur; şu an o mutluluk yok içimde. Hani gidiyorum ama hep mecburiyetten. Ne zaman artık bitti tamam dediler, o zaman inşallah eskisi gibi oluruz diyorum. Aslında çok şen şakrak bir insandım ama şu an o şeyim yok." (A1).

Kanser süreci, anne, baba ve çocuğun yanında diğer kardeşleri de olumsuz etkilemektedir. Hasta çocuk ve bakım vericisi düzenli okula, işe, diğer aile üyeleri ile görüşmeye gidemezken, kardeşler ise sıklıkla büyük anne-baba ile yaşamaktadır. (Björk ve ark, 2005). Kanser tanısı ile birlikte değişen aile düzeninden kardeşler de etkilenmektedir. Tanı konulması ile başlayan hastane hospitalizasyonu sürecinde kardeşlere diğer aile üyelerinin bakması gerekebilir ve aile yaşamanın ilgi odağı hasta çocuğun bakım ve desteğine yönelebilir(Mikkelson, 2004).

Benzer şekilde katılımcı annelerimizin sağlıklı kardeşlerin etkilenimlerine ilişkin paylaşımları aşağıdaki gibidir.

"O da çok etkilendi. Benim kızım çok güçlüdür ama çok içinde yaşar. Hani dışarıdan baksanız ne kadar güçlü dersiniz. Asla gardını düşürmez ama içinde çok fırtınalar kopar; o da çok etkilendi. Bir kere geldi burada kardeşinin elini öptü. Biz içeri girdik; orada mesela ağlama krizine girmiş. ; o da çok yıprandı. Dersleri çok etkilendi tam ikinci sınavlarımıza denk geldi. Babaannemiz var; anneannemiz var ama tabi ne kadar da olsa bir annenin ilgisi gibi olmuyor hani dersleridir, şeyleridir." (A1).

"Kız diyor işte "Anne hep onun üzerindesin." Onunla ilgilenmek zorundayım dedim en sonunda geçen gün patladım böyle. Kardeşin grip değil ki. Hani farklı bir hastalığı var. "E biliyorum anne işte." Diyor. Onun için söylemek tabi ki kolay ama yaşamak çok zor. "(A3).

"Yani ortancanın dediğini biliyorum "Keşke bende hasta olsaydım benimle ilgilenirdin; benim yanımda kalırdın." Dediğini biliyorum. Hiç unutamıyorum bu lafını." (A4).

"Çünkü biz hani ekimde yattığımızda baya bir iki aylık süre kaldık hiç çıkmamacasına. O da tabi bu zaman zarfında bundan önce hiçbir yerde kalmamıştı. Devamlı bizimleydi. O yüzden bayağı hani üzüldü; ağladı. İşte babaannesinde kalıyor. Şimdi bile hani bazen gittiğimizde dönerken yine aynı sıkıntı oluyor. Ağlıyor, üzülüyor. İşte hani okul olsun okulda derslerinden bayağı sıkıntı oldu. İşte hani dersi varsa yok diyor yapmıyor. Öğretmen hani daha önce bu kadar değildi şimdi çok fazla hani yaramaz çocuklarla beraber oluyor; söz dinlemiyor." (A5).

Çocukluk çağı kanserinin teşhisi ebeveynler arasında genellikle belirsizlik ve umut kaybına neden olmaktadır(Patistea ve ark, 2000). Yaşanan sorunlar aile hayatının rutinini bozarak aile üyeleri arasında zararlı bir etkiye sebep olabilmektedir(Jacob, 1999).

5.3. Annenin Baş Etme Yöntemleri

Bir çocuğun kanser teşhisi, ailelerin uzun süre boyunca fonksiyonel olarak başa çıkmaları gereken önemli bir yaşam değişikliği olayını temsil eder(Han,2003). Yetersiz bilgi ve duygusal destek ebeveynlerin daha az başa çıkma stratejileri kullanmasına neden olabilir ve bu da uyumsuzluğa neden olabilir.(Han,2003).

Literatür, ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile baş edebilmek için çeşitli stratejiler geliştirdiğini göstermektedir. LaMontagne ve arkadaşları çalışmalarında bazı ebeveynlerin çocuklarının kanseri olduğunu öğrendikten sonra inkar, iyimserlik, sorumluluk kabul etme ve kendini kontrol etme gibi duygusal baş etme stratejileri geliştirdiğini göstermişlerdir(LaMontagne ve ark, 1995). Başka bir çalışmada, bu tür stratejilerin ebeveynlerin kanser teşhisini kabul etmeye hazır olana kadar tanının yıkıcı etkisinden koruyabileceği belirtilmiştir(Heath, 1996). Bazı araştırmalarda ise ebeveynlerin stresi yönetmek için problem çözme ve bilgi arama gibi problem odaklı baş etme stratejileri kullandığı belirtilmiştir(LaMontagne ve ark, 1995; Van Dongen-Melman ve ark,1998; Fletcher ve ark, 2011). Goldbeck, çalışmasında bu stratejilerin ebeveynlerin çocuklarının hastalıklarını yönetmede daha aktif bir rol oluşturmalarına yardımcı olduğunu açıklamıştır(Goldbeck,2001).

Hallstrom, bir çalışmasında ailenin karar verme sürecine dahil olmak istediklerini fakat son kararı vermek istemediklerini belirtmiştir(Hallstrom ve ark, 2002). Başka bir çalışma ise ebeveynlerin %66'sının çocuklarının tedavi sürecinden karar verme sorumluluklarını doktorları ile paylaşmak istediğini ortaya çıkarmıştır(Mack ve ark,2011).

Bir çalışmada yaşamını sürdüren kanserli çocukların ebeveynlerinin iyimser olma, bilgi arama, yardım arama, problem çözme, duygusal dengeyi sürdürme ve kabul etme stratejilerini bir arada kullandıkları belirtilmiştir(Barbarin ve ark,1986).

Annenin sağlık ile ilişkili bilgi arama davranışı, tanı alma ve tedavi ile ilgili karar verme dönemlerinde yaşanan şok ve stresli durumlar ile ilgili önemli bir baş etme mekanizmasıdır(Sloper, 2000; Lambert ve ark, 2009). Hastalık ile baş etmede bilgi sahibi olmak süreç ile ilgili belirsizliği azaltarak kontrol hissini arttırmaktadır(Eheman ve ark, 2009). Bir çalışmada, ailelerin en ihtiyaç duyduğu bilgi desteğinin çocuğun hastalığına ilişkin klinik durumu olduğu belirtilmiştir(Kerr ve ark, 2004).

Çalışmamıza katılan anneler, bu süreçte ALL'yi, çocuğun aldığı tedavileri, ilaçların yan etkilerini araştırdıklarını ifade etmişlerdir.

Bir diğer baş etme yaklaşımı problem çözmeye yardımcı olan karar vermedir. Aile bu süreçte tedavi, sağlık profesyoneli, hastane seçimi gibi birçok konuda karar vermek durumundadır(Hagbaghery ve ark, 2004; Wenzel ve ark, 2008). Bir çalışmada bakım verici anne, " Gerçekten kendim için değil çocuğum için karar vermek istedim. Kararı doktorun vermesine izin verdim. Çünkü ne yapılması gerektiğini doktor biliyor." demiştir. Başka bir anne, " Bulabileceğim en iyi doktoru seçmeye ve her şeyi ona bırakmaya inanıyorum. Kendi başıma çok fazla araştırma yapmadım. Doktora güveniyorum; eğitimini aldı. Bu sebeple o ne diyorsa yapıyorum." demiştir.(Wenzel ve ark, 2008).

Başka bir anne ise "Onkoloğa çok güveniyorum. İnternette çok fazla araştırma yapmıyorum; çünkü zamanımı boşa harcamak istemiyorum." demiştir(Wenzel ve ark, 2008).

Benzer şekilde çalışmamıza katılan anneler;

"Mesela yani ilk tanımızda lösemi ne diye bakıyordum. Şimdi hiç bakmıyorum. " (A7).

"Telefon benim çok psikolojimi bozdu. Hani faydasını da çok gördüm. Telefonum vardı vurup kırdığım zaman oldu benim burada kırıldı yani bir tane telefon. Yani çok telefon çıkaranlara isyan ettiğim oldu ama faydası olmaz mı yani geçen zamanlarda nasıl iletişim kuruluyordu?" (A6).

"İlk zaman mesela yattığımız lösemiyi ALL'yi onu araştırdım baktım mesela ona yardımcı oldu. Öyle iyi yönleri de yazıyor; kötü yönleri de yazıyor. Ama işte yanlış bir şeyden bilgi edinmemek için doktorlarla konuşmak daha çok açıkçası yatkın geliyor bize. Ama çok merak edilen bir şey olursa tabi yine yazarak telefondan bakıyoruz. " (A5).

Bir çalışmada bakım verici anne, "Sanırım bu süreçle iyi başa çıkamadım. Bu depresyon bugün artarak devam ediyor. Yalnızım. Bazen daha fazla insana anlatmak istiyorum ama kocam… Anlatmak iyi olmaz çünkü böyle şeyleri insanlara ne kadar çok anlatırsanız onun hakkında o kadar fazla düşünürsünüz." Demiştir. Başka bir anne, " Tanıdan çok uzun zaman önce hastalığı vardı; ama biz bunu gözden kaçırdık. Ona daha fazla dikkat etmedik." diyerek suçluluk duygusunu dile getirmiştir(Klassen ve ark, 2012).

Benzer şekilde çalışmaya katılan annelerden biri suçluluk duygusunu aşağıdaki gibi ifade etmiştir.

"Yani ilk önce kendimi bayağı bir suçlamıştım sonra suçlamaktan vazgeçtim çünkü hani acaba hamilelik döneminde yediklerimden mi dikkat etmeden mi? Ben bilgisayar başında çalışmıyorum. Çalışan arkadaşımın karnında da bebek vardı. Ama onda olmuyor radyasyon diyelim. Bende oldu." (A10).

Anneler, çocuklarının kanser türünü diğer tür ve hasta çocuklar ile kıyasladıkları belirtmektedir. Bir çalışmada katılımcı bir anne, " Çocuğumun %70 iyileşme şansı olduğunu öğrendim. Bu hastalık kanserin en kötü tipi değil. Çocuğum kemik iliği transplantasyonuna ihtiyaç duymuyor. Bu transplantasyonun komplikasyonları için çok endişelenmiştim." diyerek çocuğunun hastalığını diğer çocuklar ile kıyasladığını belirtmiştir(Wong ve ark, 2006).

Bir anne " Üzgün olmama rağmen doktor ve hemşirelerin bana söylediği her şeyi analiz edebilecek kadar sakindim. Hastalıkla ilgili her şeyi bulmaya çalıştım; örneğin tedavi ne kadar sürecek? Çocuğum ne gibi zorluklar yaşayacak? Bilgi edinmek, hastalıkla ilgili genel durumu analiz etmek benim için önemliydi. Böylelikle atacağım adımları bilecektim." diyerek bilgi edinme ihtiyacını ifade etmiştir(Wong ve ark, 2006).

Benzer şekilde çalışmamıza katılan bir anne, " İlk öğrendiğim zamanlarda kanserle ilgili çok bilgilere baktım. Şeye baktım löseminin nedenleri ne olabilir diye. Doktorlarla, hemşirelerle konuştum. Her türlü bilgiyi öğrenmeye çalıştım." demiştir.

Wong'un yaptığı çalışmada bir başka anne ise hastalıkla ilgili çok fazla bilgi sahibi olmaktan kaçındığını, çünkü gerçeklerin kendisini çocuğun bakımına daha iyi karar verebilmesi için bilgi öğreniminin önemli olduğunu ve bu durumun kendisini korkuttuğunu belirtmiştir(Wong ve ark, 2006). Aileler bu süreçte çoğu bilgiyi sağlık profesyonellerinden edinmenin yanı sıra kitle iletişim araçlarının haberlerine daha duyarlı hale geldiklerini; internetten, kitaplardan ve arkadaşlarından bilgi edindiklerini söylemişlerdir.

Tüm katılımcılar çocuklarının hastalığı ile ilgili gerçekleri kabullenmişler ve hastalığı kader olarak gördüklerini belirtmişlerdir. Bir anne " Çocuğuma birçok insanın bu hastalıktan etkilendiğini; bunun bizim kaderimiz olduğunu ve yüzleşmemiz gerektiğini söyledim. " demiştir(Wong ve ark, 2006).

Bir çalışmada katılımcı anne, " Bu süre zarfında aslında oldukça izole edildim. İnsanlarla telefon görüşmesi de dahil temasa geçmiyorum. Dışarı çıktık fakat

çocuğumuzu sürekli çıkaramayacağız. Bu sebeple eğer yetişkinin sosyal hayatı derseniz büyük bir şekilde etkileniyor." demiştir. Başka bir anne ise "Benim için oldukça zordu; çünkü yalnızdım. Burada kimsem yok, hiç kimse." diyerek yaşadığı sosyal izolasyonu açıkça belirtmiştir(Klassen ve ark, 2012). Benzer şekilde çalışmamıza katılan anneler;

Katılımcı anneler, çocuğu destekleme stratejilerinden bahsetmiştir. Çocuklarının tedaviden kaynaklanan yan etkiler ile baş etmelerini sağlamak için onlara destek olduklarını belitmişlerdir. Çalışmamıza katılan annelerden biri "İnşallah kötü hücreleri yok ediyoruz. En azından lavaboya girdiğimizde bak diyorum kötü hücreler gidiyor el salla diyorum. Bazen istifra ettiğinde de aynı şekilde bak diyorum kötü hücreler gidiyor. Hani öyle motive ediyorum çocuğu. "(A2) diyerek literatürü desteklemiştir.

Emosyonel destek bu süreçte aileler için büyük önem taşımaktadır. Katılımcılar aile üyeleri, sağlık profesyonelleri ve aynı süreci yaşayan hastanedeki diğer ebeveynlerden duygusal destek ihtiyacını belirtmişlerdir(Wong ve ark, 2006). Yapılan araştırmalar, kanser sürecinden geçen ailelerin desteklenmesinde sağlık profesyonellerinin önemli role sahip olduklarını ortaya çıkarmıştır.

Bir çalışmada annelerden biri arkadaşlarından aldığı desteğin çok yardımcı olduğunu belirtmiştir. Bazı katılımcılar, yaşadıklarını ailelerine ve akrabalarına anlatmak istemediklerini ancak hastanede benzer deneyimleri yaşayan diğer ebeveynler ile paylaşımda bulunmaya istekli olduklarını söylemiştir(Wong ve ark, 2006). Bir anne, " Üzgün olduğumda duygularımı hastanedeki diğer ailelerle paylaşıyorum. Diğer ailelerle konuşmak beni rahatlatıyor. Onlardan aldığım duygusal destek çok büyük." şeklinde düşüncelerini ifade etmiştir.

Wong'un çalışmasında katılımcılar, geleceğe dair planlar yaptıklarını, çocukları ile birlikte zaman geçirip anın tadını çıkaracakları zamanı beklediklerini söylemiştir. Wong, annelerin çoğunun iyimser olduğunu, gelecek için umutları olduğunu ve en büyük dileklerinin çocuklarının tam olarak iyileşmesi ve normal hayatlarına geri dönmek olduğunu belirtmişlerdir(Wong ve ark, 2006). Annelerden biri, " Çocuğum tam olarak iyileştiğini ve okuluna geri döndüğünü hayal ediyorum. İyi bir akademik performansa sahip olacağını, para kazanacağını veya evleneceğini hayal ediyorum. Fakat en büyük isteğim sağlıklı olması." demiştir.

Lösemili çocukların aileleri ile yapılan bir çalışmada Tanrı inancının annelerin hastalık ile baş etmelerine yardımcı olduğu belirtilmiştir. Çalışmaya katılan bir anne,

hayatının zor zamanlarında Tanrı'nın kendisini terk etmediğini; talihsizlikleri aşabilmesi için kendisine güç verdiğini belirtmiştir(Patistea ve ark, 2000).

5.4. Port Kateter Kullanımına Geçiş

Bir çalışmada ailelerin kateter tercihinde bulunmalarında yüksek oranda doktor tavsiyelerinin etkili olduğu ortaya çıkarılmıştır. Aileler, sıklıkla tekrar edilen damaryolu açma, iğne ile kan alma girişiminden sakınmak için kateteri tercih etmişlerdir(Mangum ve ark, 2013). Çalışmamıza katılan annelere port kateter kullanımına geçiş sürecinin nasıl olduğu sorulduğunda, invaziv girişimler sebebi ile çocuklarına sıklıkla damaryolu açıldığı; incelen damarların kullanımının her seferinde daha fazla zorlaştığı belirtilmiştir. Anneler doktorların port katetere ilişkin tavsiyeleri sonucunda port kateter kullanımına karar verdiklerini belirtmişlerdir.

Bergviken ve arkadaşları, yaptıkları bir çalışmada hastalığı öğrenme ile ortaya çıkan şok hali ve sonrasında hızlı bir şekilde tedavi sürecine katılan ailelerin stresli ve kafalarının karışmış olduğunu ortaya çıkarmışlardır. Aileler yeni duruma adaptasyon aşamasında kendilerini farklı bir dünyada yaşıyormuş gibi hissettiklerini ve korktuklarını ifade etmişlerdir(Bergviken ve ark, 2019). Çalışmamızda yer alan anneler çocuklarının damaryolu probleminin kateter takılması konusunda kendilerini mecbur ve çaresiz hissettiklerini belirtmişlerdir. Anneler, kateterin ne olduğuna ve kullanımına ilişkin bilgi eksikliği ve cerrahi bir işlem ile cilt altına yerleştirilmesi sebebi ile korktuklarını ifade etmişlerdir.

Aktif kemoterapi tedavisi alan kanserli olguların katetere ilişkin deneyimlerinin araştırıldığı bir çalışmada bulgular, katılımcıların kateter kullanımından memnun olduğunu ortaya çıkarmıştır. Olgular, damar yolu girişimine kıyasla daha az ağrı hissettiklerini, laboratuar analizleri için kan alımının ise daha hızlı gerçekleştiğini ifade etmişlerdir. Katatere ilişkin yaşadıkları olumsuz deneyimlerin nadir olduğunu belirtmişlerdir(Deshmukh ve Shinde, 2014). Çalışmamıza katılan bakımvericilerin tümü de benzer şekilde kateter kullanımından memnun kaldıklarını; kateterin kullanım kolaylığının yaşam kalitelerini arttırdığını ifade etmişlerdir. Katılımcılar, sık sık yinelenen damar yolu girişimi esnasında yaşanan ağrının olmayışı ve kateterden ağrısız kan örneği alımının gündelik yaşamlarını kolaylaştırdığını belirtmişlerdir.

Bir çalışmada hastanede kalan bakım vericiler, geceleri tedavi uygulanması sebebi ile çocuklarının iyi bir gece uykusu almasının zor olduğunu belirtmişlerdir(Klassen ve ark, 2012). Çalışmamıza katılan anneler, invaziv girişim esnasında port kateter kullanımının geceleri çocukların uykularının bölünmesine engel olduğunu belirtmişlerdir.

Bir çalışmada olgular, port kateter kullanımının diğer kateter tiplerine kıyasla günlük yaşamda hareket kısıtlamasının olmadığını belirtmişlerdir(Johansson ve ark, 2009). Çalışmamıza katılan bakımvericiler, çocuklarının port kateter kullanımı ile birlikte ellerini ve kollarını rahatlıkla kullanabildiklerini, kıyafetlerini tek başlarına giyinip çıkarabildiklerini, günlük aktivitelerinin etkilenmediğini belirtmiştir.

Yapılan bir araştırmada port kateter kullanımı olan hastaların %85,8'inin kollarını rahatlıkla kullanabildiği belirtilmiştir(Uğur ve ark, 2016). Çalışmamıza katılan anneler, çocuklarının kollarını rahatlıkla kullanabildiğini, damaryouna kıyasla rahatlıkla banyo yaptırabildiklerini; bu bağlamda port kateterden oldukça memnun olduklarını belirtmişlerdir**.**

Uğur ve arkadaşlarının(2016) yaptıkları bir çalışmada, olguların %90'ının port kateter ile ilgili sorun yaşamadığı belirtilmiştir. Çalışmamıza katılan anneler ise çocuklarının gelişim dönemine yönelik sorunlar yaşadıklarını ifade etmiştir. İki yaşındaki olgunun bakımvericisi, rezervura takılan iğne büyüklüğü ile ilişkili sorun yaşadığını, kullanılan iğnelerin rezervuara küçük gelmesi sonucu sık sık iğnenin çıktığını ifade etmiştir. Olgunun belirttiği bir başka sorun ise çocuğunun iki yaşında olması sebebi ile iğne takılırken karşı koymasına bağlı yaşanan güçlüktür. Annelerin ifade ettiği diğer sorunlar ise enfeksiyon, tıkanma ve pansuman için kullanılan tegadermin ciltte bıraktığı kalıntılardır.

Yaş ortalamasının 6 olduğu, 1.5 ay-18 yaş arası kanserli çocuklar arasında yapılan bir çalışmada 154 hastanın 44'ünde(%29) kateter enfeksiyonu saptanmıştır(Moell ve ark, 2018). Kanserli 188 çocuk arasında yapılan bir başka çalışmada ise kateter enfeksiyonu oranı % 50 olarak bulunmuştur(Viana Taveira ve ark, 2017). 267 kanserli çocuğun katıldığı bir çalışmada port enfeksiyonunun oranı %5.4 olarak bulunmuştur(Doyurgan ve ark, 2016). 97 hasta ile yapılan farklı bir çalışma ise port kateter enfeksiyon oranını % 84.5 olarak ortaya koymuştur(Vidal ve ark, 2016). Çalışmamızda ise 5 anne, çocuklarının kateter ilişkili enfeksiyon geçirdiğini belirtmiştir.

Yapılan bir çalışmada 254 çocuktan 1'inde port kateterde tıkanma meydana gelmiştir(White ve ark, 2012). Başka bir çalışma ise hastaların yaşadığı tıkanma sıklığını % 2 olarak saptamıştır(Goltz ve ark, 2010). 212 katılımcı ile yapılan farklı bir çalışma ise port kateterde tıkanma sıklığını %3 olarak belirtmiştir(Hung ve ark, 2009). Çalışmamıza katılan annelerden biri zaman zaman port kateterde tıkanma olduğunu belirtmiştir.

5.5. Sağlık Profesyonelleri

Çocukluk çağı kanserinden kurtulan çocuk sayısı arttıkça, sağlık profesyonellerinin hedefleri, yalnızca yaşam süresini değil; aynı zamanda yaşam kalitesini de arttırmak olmuştur. Hemşireler, kanserli çocukların ailelerine bu süreç ile baş etme faktörlerini öğretmelidir(Han,2003).

Hemşireler, hastanede ebeveynler ile en sık iletişime geçen sağlık profesyonelleridir. Kanserli çocukların bakımlarının planlanmasında hemşireler ebeveynlerin bilgi ihtiyaçlarını karşılamak için onlara rehberlik etmelidir. Ebeveynlere bilgi açık ve basit bir şekilde verilmelidir. Bazen verilen bilgilerin tekrarlanması gerekebilir(Aburn ve ark, 2014).

Sağlık profesyonelinin, ailenin tanı ve tedavi sürecinde yaşadığı belirsizlik ve ölüm korkusu göz önünde bulundurularak aileyi desteklemek ve baş etme davranışlarını güçlendirerek süreci optimal düzeyde yönetmelerini sağlamak amacı ile uygun eğitim seviyesine sahip olması gerekmektedir(Lewis ve ark, 2007).

Bir çalışmada ebeveynler, hemşireler ile her zaman konuşabileceklerini, soru sormaları için kendilerine birçok fırsat verildiğini belirtmişlerdir. Çalışmaya katılan bir anne her zaman aynı şeyleri sorduğunu fakat hemşirelerin hep anlayışla cevap verdiklerini ifade etmiştir(Aburn ve ark, 2014).

Çalışmamıza katılan anneler, hemşirelerin kendilerine maddi, manevi destek olduğunu, bilgi almak için kendilerine rahatlıkla soru sorabildiklerini, her konuda yardımcı olduklarını belirtmişlerdir.

Sonuç ve Öneriler

Sonuçlar

Port kateter kullanımı olan ALL'li çocukların bakımvericileri ile yapılan görüşmeler sonucunda:

Tanı Alma Sürecine İlişkin Sonuçlar:

- Ailenin hastalığa ilk tepkilerinin şok, inkar etme, çaresizlik, üzüntü ve korku olduğu,
- Zamanla hastalığın kabullenildiği belirlenmiştir.

Hastalık Sürecinin Aileye Etkisine İlişkin Sonuçlar:

- Hasta çocuğun süreçten psikolojik olarak etkilendiği; çevreye karşı saldırgan tutumlar sergilediği,
- Çocuğun sosyal izolasyon yaşadığı,
- Hastaneye adaptasyon sürecinin resim-boyama yapma, bakım verici ile oyun oynama, okuma yazma öğrenme gibi etkinliklerle kolaylaştığı saptanmıştır.
- Annelerin bu süreçte emosyonel ve psikolojik etkilenimleri sonucu unutkanlık, bazı davranışlarda aşırıya kaçma(temizlik vb.) gibi sorunlar yaşadığı, yaşam sevinçlerinin kalmadığı belirlenmiştir.
- Annelerin çocuklarının hastalığı ile ilgili kendilerini suçladıkları,çocuğun bakımı ve hastane hospitalizasyonu sürecinde sosyal izolasyon yaşadıkları,
- Annelerin benzer süreç yaşamadıkları insanlar tarafından anlaşılamadığını düşündükleri; bu sebeple telefon görüşmesi yapmak istemedikleri,
- Sosyal medya kullanmak istemedikleri, gruplara dahil olmak istemedikleri ortaya çıkmıştır.
- Kardeşlerin bu süreçte aileden ayrı kalmalarının, bozulan aile bütünlüğünün sonucunda ders başarılarında düşme yaşandığı, annenin hastanede oluşu ve babanın çalışması sebebi ile sıklıkla anneanne ve babaanneler tarafından ilgilenildikleri görülmüştür.

- Annelerin sıklıkla eşlerinin hastanede yaşanan süreci görmemeleri sonucu kendilerini anlamadıklarını düşündükleri, eşlerinden yeterince destek görmedikleri ortaya çıkmıştır.

Annenin Baş Etme Yöntemlerine İlişkin Sonuçlar:

- Annelerin hastalık tanısı ile birlikte bilgi arayış sürecine girdikleri, çocuklarının durumunu diğer hastalar ile karşılaştırdıkları, benzer süreçler yaşayan diğer anneler ile ortak paylaşımlarda bulunmanın kendilerine çok iyi geldiği saptanmıştır.
- Annelerin eşleri başta olmak üzere duygusal destek ihtiyaçlarının olduğu, bazı annelerin maddi desteğe ihtiyacı olduğu saptanmıştır.
- Annelerin en çok kullandığı baş etme yöntemi spritüel yöntemler olarak belirlenmiştir.

Port Kateter Kullanımına Geçişe İlişkin Sonuçlar:

- Ailenin port kateter kullanımına doktorların tavsiyeleri sonucu karar verdiği,
- Kateter kullanımına geçişin annelerde çaresizlik ve korkuya sebep olduğu,
- Annelerin tümünün port kateterden memnun olduğu,
- Kanserli çocuklarda port kateterin damar yolu sorununu ortadan kaldırması, çocuğun uyku örüntüsünü bozmadan ağrısız bir şekilde kan alımı ve tedavi uygulanmasının sağlanması ile günlük yaşam kalitesini yükselttiği saptanmıştır.
- İki yaşında bir olgunun bakım vericisinin, rezervuara uygun büyüklükte iğne takılmaması sebebi ile iğnenin sık sık çıkması ve bebeğin bu işlem sırasında karşı koyması sebebi ile zorluk yaşadığı,
- Beş olgunun kateter ilişkili enfeksiyon, bir olgunun ise kateterinde tıkanma meydana geldiği belirlenmiştir.
- Annelerin beşinin, kateter pansumanı için cilde yapıştırılan tegadermin, ciltte kalıntı bırakması sebebi ile cilt temizliği sırasında zorlandıkları saptanmıştır.
- Dokuz annenin beşi port kateter öncesi eğitim almadığını, dört anne ise port kateter sonrası eğitim almadığını belirtmiştir. Fakat klinik hemşirelere annelere port kateter öncesi ve sonrası eğitim verildiğini ifade etmişlerdir.

Öneriler

Araştırma sonuçları doğrultusunda;

- Lösemi tanısı alan çocuğun ailesine bu konuda deneyimli sağlık profesyonelleri tarafından çeşitli eğitim materyallari kullanılarak bilgi verilmesi,
- Port katetere karar verme ve kateter stakıldıktan sonraki aşamda ailelere kateter ve bakımı ile ilgili sağlık profesyonellerince bilgi verilmesi,
- Port kateter sonrası kateter bakımına ilişkin sağlık profesyonellerince aileye uygulamalı eğitim verilmesi,
- Port kateter hakkında klinik hemşirelerinin bakım ve tedavi konusunda güncel yaklaşımlara dair bilgi sahibi olmaları için hizmet içi eğitimler oluşturulması,
- Annelerin bu süreçte ihtiyacı olan psikolojik desteği almaları için teşvik edilmesi,
- Anneler için ortak etkinlik programlarının oluşturulması önerilmektedir.

Kaynaklar

Aburn, G., & Gott, M. (2014). Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: The Parent's Perspective. Pediatric Nursing, 40(5).

Acarsoy M, Mir S, Kültürsoy N, Özkınay F, Akısü, M, et al., editors. (1998).NMS Pediatri. 3th edit. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.

Akçay T(Ed).(2008). Pediatri. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.

Alkan A, et al(2017). Nurses' knowledge levels about port catheter care (POCATH Study): A study of the palliative care working committee of the Turkish Oncology Group (TOG). Journal of Clinical and Experimental Investigations:8(2).

American Cancer Society. (2016). Cancer Facts & Figures. Atlanta, Ga: American Cancer Society.

Anak SS, İrken G, Çetin M, Kemahlı S, Yeşilipek MA, Aydoğan G, Öztürk G(2011). Pediatrik Hematoloji. İstanbul Tıp Kitabevi.

Atıcı, E. Tıp tarihinde kanser ve lösemi. Türk Onkoloji Dergisi; 2014. 22 (4), 197-204. Erişim adresi: http://dergipark.gov.tr/iuonkder/issue/1067/12107

Barbarin, O. A., & Chesler, M. (1986). The medical context of parental coping with childhood cancer. American journal of community psychology, 14(2), 221-235.

Baş, T., Akturan, U.(2017). Sosyal Bilimlerde Bilgisayar Destekli Nitel Araştırma Yöntemleri.Ankara: Seçkin Yayıncılık.

Bergviken, H., & Nilsson, S. (2019). Focusing on the hospital stay or everyday life

with cancer: Parents' experiences of choosing a central access device for their child with cancer. Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 24(3), e12261.

Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 22(5), 265 275.

Cavkaytar,S. (2009). Dengeli Okuma Yazma Yaklaşımının Türkçe Öğretiminde Uygulanması: İlköğretim 5. Sınıfta Bir Eylem Araştırması. Doktora Tezi.

Conk Z , Başbakkal Z , Yılmaz H , Bolışık B, editors.(2013). In: Erdemir F, Arslan . FT. Onkolojik sorunu olan çocuk ve hemşirelik bakımı. Pediatri hemşireliği. 1th ed. İzmir.

Cura A.(Ed). (1999). Çocuk sağlığı ve hastalıkları. İzmir: E.Ç.V. Yayınları.

Çavuşoğlu H. (1994). Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Ankara: Hürbilek Matbaacılık.

Çevikbaş,M. (Ed. (2018). Nitel Araştırma Tasarımı. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık Eğitim Danışmanlık.

Deshmukh, M., & Shinde, M. (2014). Impact of structured education on knowledge and practice regarding venous access device care among nurses. Int J Sci Res, 3(1), 895-901.

Doyurgan, O., Karagöz, U., Karaçelik, M., Vergin, R. C., & Sarıosmanoğlu, O. N.(2016). Çocuklarda Subkutan Port Kateter İmplantasyonuna Bağlı Komplikasyonlar ve Tedavi Stratejileri. Turkish Journal of Vascular Surgery, 25(2).

Eheman, C. R., Berkowitz, Z., Lee, J., Mohile, S., Purnell, J., Marie Rodriguez, E., ...

& Morrow, G. (2009). Information-seeking styles among cancer patients before and after treatment by demographics and use of information sources. Journal of health communication, 14(5), 487-502.

Eiser, C., Havertnans, T., & Elser, J. R. (1995). Parents' attributions about childhood cancer: implications for relationships with medical staff. Child: care, health and development, 21(1), 31-42.

Ertan AE, Şengelen M, Vaizoğlu SA. (2004). Önlenebilir çocukluk çağı kanserleri. Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi;26(1):48-54.

Erel-Brodsky, H. (2014). Ghosts in the nursery: The secret thoughts of a sick child's parents. American journal of psychotherapy, 68(1), 81-102.

Farmer, J. E., Marien, W. E., Clark, M. J., Sherman, A., & Selva, T. J. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: identifying and predicting unmet family needs. Journal of pediatric psychology, 29(5), 355-367.

Fletcher, B. S., Miaskowski, C., Given, B., & Schumacher, K. (2012). The cancer family caregiving experience: an updated and expanded conceptual model. European Journal of Oncology Nursing, 16(4), 387-398.

Geray, H. (2017). İletişim Alanından Örneklerle Toplumsal Araştırmalarda Nicel ve Nitel Yöntemlere Giriş. Ankara: Ütopya Yayınevi.

Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer, 10(4), 325-335.

Goltz, J. P., Scholl, A., Ritter, C. O., Wittenberg, G., Hahn, D., & Kickuth, R.

(2010). Peripherally placed totally implantable venous-access port systems of the forearm: clinical experience in 763 consecutive patients. Cardiovascular and interventional radiology, 33(6), 1159-1167.

Groenwald SL, Yarbro CH, Frogge MH, Goodman M. (Ed).(2000). Cancer Nursing. 5th ed. London: Jones and Barlett Publishers International.

Guyton AC. (1977). Fizyoloji. Kazancıgil A, edit. 1th ed. Ankara: Güven Kitabevi Yayınları.

Hagbaghery, M. A., Salsali, M., & Ahmadi, F. (2004).The factors facilitating and inhibiting effective clinical decision-making in nursing: a qualitative study. BMC nursing, 3(1), 2.

Hallström, I., Runeson, I., & Elander, G. (2002). An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. Nursing Ethics, 9(2), 203-214.

Han, H. R. (2003). Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. Journal of advanced nursing, 44(5), 499-506.

Heath, S. (1996). Childhood cancer-a family crisis 2: Coping with diagnosis. British Journal of Nursing, 5(13), 790-793.

Holm, K. E., Patterson, J. M., & Gurney, J. G. (2003). Parental involvement and family- centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: results from a qualitative study. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20(6), 301-313.

Hung, M. C., Chen, C. J., Wu, K. G., Hung, G. Y., Lin, Y. J., & Tang, R. B. (2009). Subcutaneously implanted central venous access device infection in pediatric patients with cancer. *J Microbiol Immunol Infect*, *42*(2), 166-171.

Jacob, E. (1999). Making the transition from hospital to home: Caring for the newly

diagnosed. Home care provider, 4(2), 67-73.

Jantien Vrijmoet-Wiersma, C. M., van Klink, J. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. Journal of Pediatric Psychology, 33(7), 694-706.

Johansson, E., Engervall, P., Björvell, H., Hast, R., & Björkholm, M. (2009). Patients' perceptions of having a central venous catheter or a totally implantable subcutaneous port system–results from a randomised study in acute leukaemia. Supportive Care in Cancer, 17(2), 137-143.

Kalender N, Tosun N.(2015). Nursing studies about central venous catheter care: A literature review and recommendations for clinical practice. International Journal of Caring Sciences.;8(2):461-77.

Karadakovan A, Eti Aslan F, (Ed).(2014). Dahili ve cerrahi hastalıklarda bakım. 3th ed. Ankara: Akademisyen Tıp Kitabevi.

Kazak, A. E., Simms, S., Alderfer, M. A., Rourke, M. T., Crump, T., McClure, K., ... & Reilly, A. (2005). Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. Journal of Pediatric Psychology, 30(8), 644-655.

Kerr, L. M., Harrison, M. B., Medves, J., & Tranmer, J. (2004, November). Supportive care needs of parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. In Oncology nursing forum (Vol. 31, No. 6).

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

Klassen, A. F., Gulati, S., Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z. R., Watt, L., Sung, L.,

... & Shaw, N. T. (2012). Understanding the health impact of caregiving: a qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. Quality of Life Research, 21(9), 1595-1605.

Kutlu R.(2015). Geçici/Kalıcı venöz kateterler ve port yerleştirme. Türk Radyoloji Derneği Semineri. İstanbul, Türkiye.

LaMontagne, L. L., Johnson, B. D., & Hepworth, J. T. (1995). Evolution of parental stress and coping processes: a framework for critical care practice. Journal of pediatric nursing, 10(4), 212-218.

Lewis, M., & Noyes, J. (2007). Discharge management for children with complex needs. Paediatric nursing, 19(4), 26.

Lüllmann, B., Leonhardt, J., Metzelder, M., Hoy, L., Gerr, H., Linderkamp, C., ... & Grigull, L. (2010). Pain reduction in children during port-à-cath catheter puncture using local anaesthesia with EMLA™. European journal of pediatrics, 169(12), 1465-1469.

Mack, J. W., Wolfe, J., Cook, E. F., Grier, H. E., Cleary, P. D., & Weeks, J. C. (2011). Parents' roles in decision making for children with cancer in the first year of cancer treatment. Journal of Clinical Oncology, 29(15), 2085-2090.

Mack, J. W., Wolfe, J., Grier, H. E., Cleary, P. D., & Weeks, J. C. (2006). Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. Journal of Clinical Oncology, 24(33), 5265-5270.

Mangum, D. S., Verma, A., Weng, C., Sheng, X., Larsen, R., Kirchhoff, A. C., ... & Fluchel, M. (2013). A comparison of central lines in pediatric oncology patients: Early removal and patient centered outcomes. Pediatric blood & cancer, 60(11), 1890-1895.

Martinson, I. M., Leavitt, M., Liu, C. Y., Armstrong, V., Hornberger, L., Zhang, J.

Q., & Han, X. P. (1999). Comparison of Chinese and Caucasian families caregiving to children with cancer at home: Part I. Journal of Pediatric Nursing, 14(2), 99-109.

Moell, J., Svenningsson, A., Af Sandeberg, M., Larsson, M., Heyman, M., Harila-Saari, A., & Nilsson, A. (2019). Early central line-associated blood stream infections in children with cancer pose a risk for premature catheter removal. Acta Paediatrica, 108(2), 361-366.

Müftüoğlu E.(1986). Klinik hematoloji. Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi Yayınları; Diyarbakır: Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi Yayınları.

Nathan DG, Oski FA. (1993). Hematology of infancy and childhood. 4th ed. Mexico: W.B. Saunders Company.

Neyzi,O., Ertuğrul ,T.(2002). Pediatri.İstanbul: Nobel tıp kitabevleri. (s.1106-1107).

Onat T. (Ed).(1996). Çocuk sağlığı ve hastalıkları.İstanbul: Eksen Yayınları.

Oran NT.(2009). Port kateter: venöz yolu nasıl sürdürebiliriz? Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi; 2(3).

Patistea, E., Makrodimitri, P., & Panteli, V. (2000). Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. European journal of cancer care, 9(2), 86-96.

Pillitteri A.(1999). Child health nursing: care of the child and family. Lippincott Williams & Wilkins.

Poplack DG, Pizzo PA.(Ed.)(1997). Principles and practice of pediatric oncology. 3th ed. Philadelphia:Library of Congress Cataloging.

Pui CH, Relling MV, Downing JR.(2004). Mechanism of disease: Acute lymphoblastic leukemia. N Engl J Med. ;350:1535-48

Rodrıguez-Galındo, Carlos.(2013). Global challenges in pediatric oncology. Current opinion in pediatrics;25.1:3-15.

Salman T, Türkyılmaz D, Yavuzşen T, SomalıI, Alacacioğlu A, Koca D, Unek T, Akman T, Ünal OÜ, Oflazoğlu U, Yılmaz U,et al.(2016). Evalution of central venous catheter ports placed by medical oncologists: A single center experience. Journal Agent.

Seggie, F,N., Bayyurt, Y.(Ed.) (2017). Nitel Araştırma Yöntem, Teknik, Analiz ve Yaklaşımları. Ankara: Anı Yayıncılık.

Siegel RL, Miller KD, Jemal A.(2018). Cancer statistics. CA Cancer J Clin;68:7-30.

Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. Journal of pediatric psychology, 25(2), 79-91.

Tomlınson D, Klıne NE.(2005). Pediatric oncology nursing. Germany:Springer.

Törüner, E. K., & Büyükgönenç, L. (2017). Çocuk sağlığı: temel hemşirelik yaklaşımları. Ankara Nobel Tıp Kitabevleri.

Tremolada, M., Axia, V., Pillon, M., Scrimin, S., Capello, F., & Zanesco, L. (2005). Parental narratives of quality of life in children with leukemia as associated with the placement of a central venous catheter. Journal of pain and symptom management, 30(6), 544-552.

Uğur, Ö., Kudubeş, A. A., Arslan, D., Küçükkurt, H., & Öztürk, G. (2016). İmplante Port Kateter Sistemi Bulunan Kanserli Hastaların Portu Günlük Yaşamda Kullanım Davranışları veEtkileyen Faktörlerin İncelenmesi. Turkiye Klinikleri Journal of Nursing Sciences, 8(3), 204-212.

Uzunhan TA, Karakaş Z.(2012). Çocukluk çağı akut lenfoblastik lösemisi. Çocuk Dergisi,.;12.1:6-15.

Van Dongen-Melman, J. E. W. M., Van Zuuren, F. J., & Verhulst, F. C. (1998).

Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. Patient education and counseling, 34(3), 185-200.

Viana Taveira, M. R., Lima, L. S., de Araújo, C. C., & de Mello, M. J. G. (2017).

Risk factors for central line–associated bloodstream infection in pediatric oncology patients with a totally implantable venous access port: A cohort study. Pediatric blood & cancer, 64(2), 336-342.

Vidal, M., Genillon, J. P., Forestier, E., Trouiller, S., Pereira, B., Mrozek, N., ... &

Lesens, O. (2016). Outcome of totally implantable venous-access port-related infections. Medecine et maladies infectieuses, 46(1), 32-38.

Yeşilbalkan ÖU. (2005). Onkoloji hastalarında sık kullanılan venöz giriş aracı:

implante port kateter. C.Ü.Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi. 2005;9:49-54.

Yıldırım A., Şimşek,H. (2016). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri.

Ankara:Seçkin Yayıncılık.

Yümlü K.(2015). Çocukluk çağı akut lenfoblastik lösemileri. Kocatepe Tıp

Dergisi;16.1.

Wenzel, J., & Shaha, M. (2008). Experiencing cancer treatment decision-making in

managed care. Journal of advanced nursing, 63(5), 455-464.

White, A. D., Othman, D., Dawrant, M. J., Sohrabi, S., Young, A. L., & Squire, R.

(2012). Implantable versus cuffed external central venous catheters for the management of children and adolescents with acute lymphoblastic leukaemia. Pediatric surgery international, 28(12), 1195-1199.

Wolf ZR, Hicks RW, Altmiller G, Bicknell P.(2009). Nursing student medication

errors involving tubing and catheters: A descriptive study. Nurse Education Today; 29.6:681-688.

Wong, M. Y. F., & Chan, S. W. C. (2006). The qualitative experience of Chinese

parents with children diagnosed of cancer. Journal of Clinical Nursing, 15(6), 710-717.

World Health Organization(WHO) Web Site {homepage on the Internet}. Childhood Cancer Statistics { 2019 10 Mayıs}.

Ekler

Olgu Rapor Formu EK-1

No:

……/……/……

AKUT LÖSEMİ TEDAVİSİ GÖREN PORT KATETERLİ ÇOCUKLARDA BAKIM VERİCİ ANNELERİN DENEYİMLERİ

Akut Lösemili Port Kateter Kullanan Çocuğun Sosyo-Demografik Özelliklerini

Tanımlamak İçin Bireysel Tanıtım Formu (EK-1)

Çocuk Sosyo-Demografik Özellikler Bilgi Formu

1. Doğum Tarihi/ Yaş:
2. Tanısı: 1-ALL 2-AML
3. Cinsiyeti: 1-Kız 2-Erkek
4. Okul Durumu 1- Okul öncesi 2- İlkokul 3- Lise
5. Boy/ Kilo:
6. Persentil:
7. BKI:

Bakım Verici(Anne) Sosyo-Demografik Özellikler Bilgi Formu

1. Yaşınız:
2. Yaşamınızın büyük bölümünü nerede geçirdiniz?

   1- Büyük şehir 2-İl 3-İlçe 4-Köy
3. Şu an nerede kalıyorsunuz kaldığınız yer?

1-kendi evimizde 2- akraba yanında 3-kitvakta

4. Medeni Durumunuz?

1- Evli 2- Bekar

5. Eğitim Durumunuz?

1- Okur yazar değil 2- İlkokul 3- Ortaokul 4- Lise 5- Üniversite

6- Lisansüsütü Eğitim (Yüksek Lisans/ Doktora)

6. Çalışma Durumu……..

7. Evli iseniz akraba evliliği var mı?

1-Evet 2-Hayır

8. Çocuk Sayısı…….

9. Diğer çocukların sağlık durumu….

10. Daha önce kaybettiğiniz çocuk var mı?

Var ise kaybetme nedeniniz? ……

11. Ailenin Gelir Düzeyi

1. Asgari ücret at altı 2. Asgari ücret 3. Asgari ücret üstü

12. Nerede ikamet etmektesiniz?

1-İzmir 2- İzmir dışı

13. Daha önce başka bir hastanede kaldınız mı?

1-Evet 2-Hayır

14. Evde port kateter ile tedavi yapıyor musunuz?

1-Evet

2-Hayır

15. Ailede başka kanser tanısı var mı?

1-Evet

2-Hayır

Varsa hangi yakınınız kanser tanısı almıştır? Türü

nedir?.....

Hastalık Özellikleri Bilgi Formu

1. Tanı alma yaşı :
2. Tedavideki durumu:
3. Port kateter kullanım süresi:
4. Alınan Tedavi :
5. Relaps…

İlaçlar	**Alınan Zaman**	**Uygulayıcı**	**Olası Sorunlar**

6. Çocuğunuzun kemoterapi tedavisinde yaşadığınız yan etkileri nasıl tanımlarsınız?

Olgu Rapor Formu EK-2

No:
……/……/……

AKUT LÖSEMİ TEDAVİSİ GÖREN PORT KATETERLİ ÇOCUKLARDA BAKIM VERİCİ ANNELERİN DENEYİMLERİ

Port Kateter Deneyimlerine İlişkin Görüşme Soru Formu (EK-2)

1) Bu hastalık sizi nasıl etkiledi?
2) Port kateter kullanımına geçişiniz nasıl oldu?
3) Port kateter kullanmaya başlamak sizi nasıl etkiledi?
4) Port kateteri kulanmaya başlamak çocuğunuz nasıl etkiledi?
5) İlaç uygulaması sırasında yaşadığınız sorunları nasıl tanımlarsınız?
6) Port kateterin yaşamınıza katkılarını nasıl tanımlarsınız
7) Port kateter yaşam kalitenizi nasıl etkiledi?
8) Bu konuda yaşadığınız güçlükleri nasıl tanımlarsınız?
9) Bu konuda sizin paylaşmak istediğiniz durumlar nelerdir, paylaşabilir misiniz?
10) Paylaşmak istediğiniz konuları ifade eder misiniz/söyler misiniz?

Ek 3- Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

AKUT LÖSEMİ TEDAVİSİ GÖREN PORT KATETERLİ ÇOCUKLARDA BAKIM VERİCİ ANNELERİN DENEYİMLERİ BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (FORM 17)

LÜTFEN DİKKATLİCE OKUYUNUZ !!!

Sevgili ebeveyn/anne, bu çalışmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmada yer almayı kabul etmeden önce çalışmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme sonrası özgürce vermeniz gerekmektedir. Size özel hazırlanmış bu bilgilendirmeyi lütfen dikkatlice okuyunuz,

ÇALIŞMANIN AMACI NEDİR?

Bu çalışmada akut lösemi tanılı 2-18 yaş aralığında, port kateter kullanımı olan çocuğun bakım vericilerinin/annelerinin katetere ilişkin deneyimlerinden yola çıkarak yaşanan sorunların tanımlanması; tanımlanan bu sorunlar üzerinden hemşirelik bakımının daha güçlü bir şekilde sunulması hedeflenmiştir.

KATILMA KOŞULLARI NEDİR?

Annelerin dahil edilme kriterleri:

10. Annenin 20-55 yaş aralığında olması,
11. 2-18 yaş aralığında en az 6 ay önce akut lösemi tanısı(ALL/AML) almış çocuğa sahip olması,
12. Çocuğunun port kateter kullanımın olması,
13. Çalışmaya katılma konusunda gönüllü olması,
14. Psikiyatrik hastalık tanısı almamış olması,
15. Entelektüel açıdan iletişime açık olması.

NASIL BİR UYGULAMA YAPILACAKTIR?

Annelerin Katılım koşullarına uygun çocuğu olan anne ile özel bir odada araştırmacı ile birebir görüşme yapılacaktır.

Görüşme, ses kayıt cihazı ile kaydedilecektir. Anne ile birlikte çocuğa, anneye ve hastalığa ilişkin tanımlayıcı bilgilerin olduğu*(yaş, cinsiyet, eğitim durumu, gelir*

düzeyi, çocuk sayısı, tanı alma yaşı vb.) bir soru formu doldurulacaktır. Sonrasında nitel araştırma sorularına geçilerek, annenin port kateter ile ilgili deneyimlere ilişkin derinlemesine görüşme yapılacaktır. Annenin tüm ifadeleri ses kayıt cihazı ile kaydedilecektir. Daha sonra tüm veriler iki araştırmacı tarafından birbirinden bağımsız olarak değerlendirilecektir.

SORUMLULUKLARIM NEDİR?

Araştırma ile ilgili olarak açıklayıcı ve dürüst cevap vermek sizin sorumluluğunuzdur. Araştırmaya katılım tümü ile gönüllülük ilkesine bağlı olup, istediğinizde araştırmadan çıkma hakkınız bulunmaktadır.

KATILIMCI SAYISI NEDİR?

Araştırmada yer alacak gönüllülerin sayısı 7- 10 arasında planlanmıştır.

KATILIMIM NE KADAR SÜRECEKTİR?

Bu araştırmada yer almanız halinde görüşme süresi 30-40 dakika arasındadır.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI YARAR NEDİR?

Bu çalışmaya katılımınız halinde, port kateter kullanımı konusundaki yaşanan sorunlara ışık tutmuş olacaksınız. İfade ettiğiniz sorunlar, araştırmacılar tarafından değerlendirilerek önlemler üretilmesi için üzerinde çalışılacaktır.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI RİSKLER NEDİR?

Sizinle bu araştırmada yalnızca birebir görüşme yapılacaktır. Bu uygulama ile ilgili gözlenebilecek istenmeyen etkiler yoktur. İstemediğinizde görüşme yapmama hakkına sahipsiniz.

ARAŞTIRMA SÜRECİNDE BİRLİKTE KULLANILMASININ SAKINCALI OLDUĞU BİLİNEN İLAÇLAR/BESİNLER NELERDİR?

Çalışma süresince birlikte kullanımının sakıncalı olduğu ilaç ve besin yoktur.

HANGİ KOŞULLARDA ARAŞTIRMA DIŞI BIRAKILABİLİRİM?

Çalışmaya katılma isteğiniz bulunmadığında, görüşmeyi yapamayacak düzeyde önemli bir sağlık sorununuz ortaya çıktığı takdirde araştırmadan ayrılabilirsiniz.

ARAŞTIRMA SÜRESİNCE ÇIKABİLECEK SORUNLAR İÇİN KİMİ ARAMALIYIM?

Uygulama süresi boyunca, zorunlu olarak araştırma dışı ilaç almak durumunda kaldığınızda Sorumlu Araştırıcıyı önceden bilgilendirmek için, araştırma hakkında ek bilgiler almak için ya da çalışma ile ilgili herhangi bir sorun, istenmeyen etki ya da diğer rahatsızlıklarınız için 0535 372 4241 numaralı telefondan Doc. Dr. Selmin ŞENOL'a ' a başvurabilirsiniz.

ÇALIŞMA KAPSAMINDAKİ GİDERLER KARŞILANACAK MIDIR?

Akut lösemi tanılı çocukların tedavisinin hastanede yattıkları süre içinde yapılması nedeni ile katılımcı giderleri söz konusu değildir.

ÇALIŞMAYI DESTEKLEYEN KURUM VAR MIDIR ?

Çalışmayı destekleyen kurum yoktur.

ÇALIŞMAYA KATILMAM NEDENİYLE HERHANGİ BİR ÖDEME YAPILACAK MIDIR?

Bu araştırmada yer almanız nedeniyle size herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.

ARAŞTIRMAYA KATILMAYI KABUL ETMEMEM VEYA ARAŞTIRMADAN AYRILMAM DURUMUNDA NE YAPMAM GEREKİR?

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz; reddetme veya vazgeçme durumunda bile sonraki bakımınız garanti altına alınacaktır. Araştırıcı, uygulanan tedavi şemasının gereklerini yerine getirmemeniz, çalışma programını aksatmanız veya tedavinin etkinliğini artırmak vb. nedenlerle isteğiniz dışında ancak bilginiz dahilinde sizi araştırmadan çıkarabilir. Bu durumda da sonraki bakımınız garanti altına alınacaktır.

Araştırmanın sonuçları bilimsel amaçla kullanılacaktır; çalışmadan çekilmeniz ya da araştırıcı tarafından çıkarılmanız durumunda, sizle ilgili tıbbi veriler de gerekirse bilimsel amaçla kullanılabilecektir.

KATILMAMA İLİŞKİN BİLGİLER KONUSUNDA GİZLİLİK SAĞLANABİLECEK MİDİR?

Size ait tüm veriler ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak araştırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde tıbbi bilgilerinize ulaşabilir.

Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren 3 sayfalık metni okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları araştırıcıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Çalışmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Bu koşullar altında, bana ait tıbbi bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyor ve söz konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. Bu formu imzalamakla yerel yasaların bana sağladığı hakları kaybetmeyeceğimi biliyorum.

Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi.

GÖNÜLLÜNÜN		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL. & FAKS		
TARİH		
VELAYET VEYA VESAYET ALTINDA BULUNANLAR İÇİN VELİ VEYA VASİNİN		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		

TEL. & FAKS		
TARİH		

ARAŞTIRMA EKİBİNDE YER ALAN VE YETKİN BİR ARAŞTIRMACININ		İMZASI
ADI & SOYADI		
TARİH		
GEREKTİĞİ DURUMLARDA TANIK		İMZASI
ADI & SOYADI		
GÖREVİ		
TARİH		

Teşekkür

Tezimin her aşamasında bilgisi, tecrübesi ile beni destekleyen, değerli görüş ve önerilerini içtenlikle sunan, sabır ve anlayışı ile yol gösteren çok kıymetli danışmanım Doç. Dr. Selmin ŞENOL'a,

Tezimin şekillenmesinde desteklerini sunan değerli jüri üyelerim sayın Prof. Dr. Didar Zümrüt BAŞBAKKAL ve sayın Doç. Dr. Murat BEKTAŞ hocalarıma,

Veri toplama aşamamda desteklerini sunan Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastalıkları Hastanesi Hematoloji Servisi'nin değerli hemşirelerine,

Çalışmama katılarak veri toplama sürecime destek olan tüm kıymetli annelere,

Lisans ve yüksek lisans eğitimim süresince gelişimime katkı sağlayan, akademik bilgi ve deneyimleri ile desteklerini esirgemeyen Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda ki tüm saygıdeğer hocalarıma,

Tez sürecinde desteklerini esirgemeyerek motivasyonumu arttıran arkadaşlarım Büşra GÜL ve Özlem ALEMDAR'a,

Yüksek lisans eğitim sürecimi her aşamasında güzelleştiren sevgili arkadaşım Seda SÜTLÜGÜL'E,

Hayatımın her aşamasında bana yol gösteren, "Yapabilirsin." cümlesi ile inancımı ve hayallerimi güçlendiren canım ailem Sultan ATALAY, İbrahim ATALAY ve Hakan ATALAY'a

Desteğini ve özenini her aşamada hissettiren Caner ÖZCAN'a

Sonsuz teşekkür ve sevgilerimi sunarım.

İstanbul, 5.08.2019 Hazal ATALAY

Özgeçmiş

11.07.1993 yılında Artvin'de doğdu. Lisans eğitimini 2016 yılında Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi'nde tamamlayarak aynı yıl Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda yüksek lisans eğitimine başlamıştır. Eğitim süreci halen devam etmektedir. Mayıs 2017 yılında İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi'ne hemşire olarak atanarak Yenidoğan Üçüncü Düzey Yoğun Bakım Servisi'nde görevini sürdürmektedir.

e-posta: hazalatalayy69@gmail.com

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2.Kat. Erzene Ankara Cad. 35100 Bornova / İZMİR
Tel:0 232 390 4219 - 373 78 81 Fax: 0232 390 21 34
e-mail: aetikk@mail.ege.edu.tr www.aek.med.ege.edu.tr

ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAY BELGESİ

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Akut Lösemi Tedavisi Gören Port Kateterli Çocuklarda Bakım Verici Annelerin Deneyimleri.
ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	-

KARAR BİLGİLERİ	Karar Nu : 18-12/80					
Unvanı / Adı / Soyadı EK Üyeliği	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlişki (*)	Katılım (**)	İmza
Prof. Dr. Ayça Arzu SAYINER Üye	Mikrobiyoloji	D.E.Ü. Tıp Fakültesi Temel Tıp Bilimleri Bölümü Tıbbi Mikrobiyoloji AD. Tıbbi Viroloji BD	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Prof. Dr. Şebnem PIRILDAR Üye	Ruh Sağlığı Ve Hastalıkları	E.Ü. Tıp Fakültesi Ruh Sağlığı Ve Hastalıkları AD.	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Prof. Dr. Murat PEHLİVAN Üye	Biyofizik	E.Ü. Tıp Fakültesi Biyofizik AD.	E	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Prof. Dr. Mine DÜNDAR ÇÖMLEKOĞLU Üye	Protetik Diş Tedavisi	E.Ü. Diş Hek. Fakültesi Protetik Diş Tedavisi AD	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Prof. Dr. Nevin ORUÇ Üye	Gastroenteroloji	E.Ü. Tıp Fakültesi Gastroenteroloji BD	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Prof. Dr. Şafak TANER Üye	Halk Sağlığı	E.Ü. Tıp Fakültesi Halk Sağlığı AD.	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Prof. Dr. Çağatay ÜSTÜN Üye	Tıp Tarihi ve Etik	E.Ü. Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik AD.	E	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Prof. Dr. Sema KALKAN UÇAR Üye	Çocuk Metabolizma Hastalıkları	E.Ü. Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Prof. Dr. Aynur UYSAL TORAMAN Üye	Halk Sağlığı Hemşireliği	E.Ü. Hemşirelik Fakültesi Halk Sağlığı Hemşireliği AD	K	☐ E ☒ H	☐ E ☒ H	TOPLANTIYA KATILMADI
Av. Ufuk Bahar KURU Üye	Hukuk	B&B Hukuk Bürosu	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Uzm. Ecz. Ebru BEDİR Üye	Eczacı	E.Ü. Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji AD.	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Fatma BÜYÜKAKKUŞ Üye	Ziraat Mühendisi	Emekli	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	

* Araştırma ile İlişki
** Toplantıda Bulunma

Etik Kurul Sekreteri

Etik Kurul Başkanının Unvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Ayşe EROL	İmza	Araştırma Başvurusu Onay Belgesi	Belge Kodu	Rev. Tarihi / No.su:	Sayfa
			22	28.09.2011/05	2/2

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2.Kat. Erzene Ankara Cad. 35100 Bornova / İZMİR
Tel:0 232 390 4219 - 373 78 81 Fax: 0232 390 21 34
e-mail: aetikk@mail.ege.edu.tr www.aek.med.ege.edu.tr

ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAY BELGESİ

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Akut Lösemi Tedavisi Gören Port Kateterli Çocuklarda Bakım Verici Annelerin Deneyimleri.			
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	-			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Doç. Dr. Selmin ŞENOL			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UZMANLIK ALANI	Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Hemşireliği			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı			
	VARSA İDARİ SORUMLU ÜNVANI/ADI/SOYADI	-			
	DESTEKLEYİCİ	-			
	PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ ÜNVANI/ADI/SOYADI (TÜBİTAK vb. kaynaklardan destek alanlar için)	-			
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ	-			
	ARAŞTIRMANIN FAZI VE TÜRÜ	FAZ 1 ☐	FAZ 2 ☐	FAZ 3 ☐	FAZ 4 ☐
		Gözlemsel İlaç Çalışması ☐		Tıbbi Cihaz klinik Araştırması ☐	
		İn Vitro Tıbbi Tanı Cihazları İle Yapılan Performans Değerlendirme Çalışmaları ☐		İlaç Dışı Klinik Araştırma ☒	
		Diğer ise belirtiniz			
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒	ÇOK MERKEZLİ ☐	ULUSAL ☒	ULUSLARARASI ☐

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	08.11.2018		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	20.06.2018		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	SİGORTA	☐		
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	☒ 08.11.2018		
	DİĞER	☐		

KARAR BİLGİLERİ		
	Karar Nu: 18-12/80	**Tarih: 11.12.2018**
	Yukarıda başvuru bilgileri verilen klinik araştırma başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak Kurulumuzca incelenmiş, **araştırma giderlerinin gönüllüye ve/veya bağlı bulunduğu sosyal güvenlik kurumuna ödetilmediği koşullarda** araştırmaya başlanmasının etik açıdan uygun bulunduğuna toplantıya katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir.	

EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

ÇALIŞMA ESASI	İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu, Tıbbi Cihaz Klinik Araştırmaları Yönetmeliği
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	**Prof. Dr. Ayşe EROL**

Unvanı / Adı / Soyadı EK Üyeliği	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlişki (*)	Katılım (**)	İmza
Prof. Dr. Ayşe EROL Başkan	Tıbbi Farmakoloji	E.Ü. Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji AD.	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Prof. Dr. Mine HEKİMGİL Başkan Yardımcısı	Tıbbi Patoloji	E.Ü. Tıp Fakültesi Tıbbi Patoloji AD	K	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	
Prof. Dr. Bülent SEMERCİ Üye	Üroloji	E.Ü. Tıp Fakültesi Üroloji AD.	E	☐ E ☒ H	☒ E ☐ H	

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Hastanesi Başhekimliği
Hemşirelik Hizmetleri Müdürlüğü

Sayı : 69631334-100
Konu : Hazal ATALAY'ın Tez Çalışması

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 30/04/2019 tarihli ve 133167 sayılı yazı.

Enstitünüz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Hazal ATALAY'ın "Akut Lösemi Tedavisi Gören Port Kataterli Çocuklarda Bakım Verici Annelerin Deneyimleri" konulu araştırmayı ilgi yazıda belirtilen tarihler arasında Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Hematoloji ve Onkoloji Bilim Dalında yapması Başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

Gereğini ve bilgilerinizi rica ederim.

e-imzalıdır
Prof. Dr. Tuncay GÖKSEL
Başhekim

Ek: Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim
Dalından gelen 178209 sayılı yazı.

Üniversite Caddesi No:9 Posta Kodu: 35100 Bornova/İzmir
Telefon No: +90 (232) 390 32 74 Faks No: +90 (232) 339 10 15
E-Posta: hem.hiz@mail.ege.edu.tr İnternet Adresi: www.ege.edu.tr

Bilgi İçin: Banu ERGON
Unvan: Veri Kayıt Elemanı
Telefon No: 3274



KATILIM BELGESİ

Sn. Hazal ATALAY

Firmamız tarafından 29-30 Nisan 2017 tarihinde İzmir ilinde düzenlenen 12 Saatlik 'MAXQDA İle Nitel Veri Analizi" Eğitimine katılmıştır.

İSTAR DANIŞMANLIK
İstatistik & Araştırma Merkezi

Eğitmen
Dr. Zeynep KURNAZ

Koordinatör
Murat BAYAZIT

MERSİN TURİZM MEZUNLARI DERNEĞİ

2013

ARAŞTIRMA YÖNTEMLERİ SEMİNERİ

KATILIM BELGESİ

Sayın Hazal ATALAY

Derneğimiz tarafından düzenlenen ve 01-04 Şubat 2017 tarihleri arasında Side Star Elegance Hotel'de gerçekleştirilen 2.Araştırma Yöntemleri Semineri'nde yürütülen "Nitel Veri Toplama Süreci ve NVivo" eğitimine katılmıştır.

Yrd. Doç. Dr. Serap CAVKAYTAR
Seminer Eğitimcisi

Prof. Dr. A. Celil ÇAKICI
Seminer Koordinatörü

Öğr. Gör. Erdem DAŞÇI
METİOD YK Başkanı