

ANNELERE GÖRE KANSERLİ ÇOCUKLARININ YAŞAM KALİTELERİ: NİTEL BİR ARAŞTIRMA*

Lügen Ceren GÜNEŞ¹

Ender DURUALP²

Öz

Hastanede yatan iki-yedi yaş arasındaki kanserli çocukların yaşam kalitelerinin anne görüşlerine göre incelenmesini amaçlayan araştırma, nitel boyutta olgubilim (fenomenoloji) desenedir. Araştırmanın çalışma grubu, Ankara'da bulunan iki üniversite hastanesinin onkoloji servisinde yatan, kanser tanısını en az altı ay önce almış, majör fizik ve motor gelişim bozukluğu olmayan 10 çocuğun annesinden oluşmaktadır. Araştırmanın verileri "Genel Bilgi Formu" ve "Anne Görüşme Formu" ile toplanmıştır. Verilerin analizinde içerik analizi ve betimsel analiz yönteminden yararlanılmıştır. Annelerin çoğunluğu kanser hastası olan çocuklarının; fiziksel sorunlar yaşadığını, tanı ve tedavi sürecinde olumsuz duygu değişimleri yaşadığını belirtmiştir. Anneler, çocuklarının sosyal, duygusal, dil ve kaba motor gelişimlerinin olumsuz etkilendiğini, fiziksel sorunlarının olduğunu, iletişim sorunları yaşadıklarını, oyun yaşantılarının değiştiğini ve yaşam kalitelerinin hastalıktan etkilendiğini belirtmişlerdir. Ayrıca, çocuklarının tanı ve tedavi sürecinde çocuk gelişimci ile karşılaştıklarını, hizmet aldıklarını ve aldıkları çocuk gelişimi hizmetlerinden memnun olduklarını ifade etmişlerdir. Ortaya çıkan temalar doğrultusunda, kanserli çocukların yaşamış olduğu fiziksel sorunlar, duygu değişimleri, gelişimleri, fiziksel sorunları, iletişim sorunları, oyun yaşantıları, yaşam kaliteleri ve çocuk gelişimcilerle karşılaşma durumları ile ilgili sonuçlara ulaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Anne, Kanserli çocuk, Nitel çalışma, Yaşam kalitesi

*Bu çalışma Lügen Ceren Güneş'in yüksek lisans tezinden üretilmiş olup, 14-15 Kasım 2020 tarihlerinde gerçekleştirilmiş olan International Conference on Research in Health Sciences (ICRHS 2020)'da sözlü bildiri olarak sunulmuştur.

¹ Arş. Gör., Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Gelişimi Bölümü, E-posta: lugencerenkiyan@gmail.com, ORCID: 0000-0003-1923-4491

² Doç. Dr., Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Gelişimi Bölümü, E-posta: endora2212@hotmail.com, ORCID: 0000-0002-6645-6815

GÜNEŞ, L C., DURUALP, E. (2022). Annelere Göre Kanserli Çocuklarının Yaşam Kaliteleri: Nitel Bir Araştırma. Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi, 22 (56), 641-673. DOI:10.21560/spcd.vi.980714

QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH CANCER ACCORDING TO MOTHERS: A QUALITATIVE STUDY

Abstract

This study, which aimed to examine the quality of life (QOL) of hospitalized children with cancer between the ages of two and seven according to the views of their mothers, has a qualitative phenomenology design. The study group included the mothers of 10-children who were hospitalized in the oncology department of two university hospitals in Ankara, diagnosed with cancer at least 6-months ago, and had no major physical and motor developmental disorders. The data were collected with "General Information Form" and "Mother Interview Form", and analyzed with content and descriptive analysis methods. Most of the mothers stated that their children had physical problems and experienced negative emotional changes during the diagnosis and treatment process. Mothers also stated that their children's social, emotional, language, and gross motor development were adversely affected, they had physical and communication problems, their playing experiences had changed, and their QOL had been affected. In addition, they stated that they met with a child development specialist during the diagnosis and treatment process which was a satisfying service. In line with these considerations, results were obtained regarding the physical, developmental, and communication problems, emotional and QOL changes experienced by children with cancer, and experiences with child development professionals.

Key Words: *Mother, Child with cancer, Qualitative study, Quality of life*

GİRİŞ

Kanser hastalığı geçmişte tedavisi olmayan ölümcül bir hastalık olarak algılanırken, şu an tedavisi olan kronik bir hastalık olarak kabul edilmekte ve çocuklar ile ailelerinin yaşamını etkilemektedir. Geçmişte çocukluk çağı kanserlerinde temel prensip, çocuğu hayatta tutabilmek iken günümüzde hayatta kalan çocuğun kaliteli bir yaşam sürmesini sağlamaktır (DSÖ, 2017; Pan, Wu and Wen, 2017; Schepers et al., 2017). Kanser gibi kronik hastalıkların tedavilerindeki yenilikler hastaların yaşam sürelerini uzatmış bununla birlikte yaşam kalitesi kavramının önemini de arttırmıştır (Kemper, 2017; Szentes et al., 2018). Kanser tedavisinin uygulanmasıyla birlikte kanser hastası olan çocukların yaşam sürelerinin uzaması, bu çocukların fiziksel ve psikolojik durumları ile sosyal ve okul yaşamı gibi çevrelerinde daha fazla etkisini göstermeye başlamıştır. Bununla birlikte bu hastalık, çocukların hastalığın yan etkileriyle baş etmek zorunda kalmasına yol açtığı için tedavi sürecinin yaşam kalitesi üzerine olan etkilerinin araştırılır hale gelmesine yol açmıştır. Son yıllarda sağlığı geliştirme politikalarında gelişmiş ve gelişmekte olan ülkeler yaşam kalitesi kavramına vurgu yapmaya başlamıştır (Abecassis et al., 2016; Björk, Wiebe and Hallström, 2005; Schulte et al., 2016; Schultz et al., 2017). Yaşam kalitesi; bireyin kendi kültür, inanış, alışkanlık, amaç ve değer yargıları doğrultusunda fiziksel, duygusal ve sosyal alanların tümünü kapsayan öznel iyilik hali olarak özetlenebilir (Martinez-Martin, 2017; Panzini et al., 2017). Kanser ve tedavisi sonucunda deneyimlenen zorlu tedavi ve komplikasyonların varlığı, çocuklarda fizyolojik, psikolojik ve sosyal açıdan olumsuz etkilere, baş etmesi güç yeni sorunlara yol açabilmekte ve yaşam kalitelerini etkilemektedir (Abecassis et al., 2016; Ceylan vd., 2015; Cheng, 2017; Momani and Berry, 2017; Pierson, Waite and Pyykkonen, 2016; Schulte et al., 2016; Schultz et al., 2017).

Çocukluk çağı kanserlerinde; hastalığın ve komplikasyonlarının tedavisi için birçok sağlık çalışanının dâhil olduğu multidisipliner bir yaklaşım gerekmektedir. Kanser tedavisi sürecinde, çocuğun bilişsel, dil, özbakım, sosyal ve duygusal ile ince ve kaba motor gelişim alanlarının psikolojik olarak desteklenmesi hem büyüme–gelişimin devamı hem iyileşme süreci hem de yaşam kalitesinin iyileştirilmesi açısından önemlidir. Ek olarak, onkolojik

tedavi sırasında çocuğun ve ebeveyninin ilgili sağlık personeliyle iş birliği içinde olması da çocuğun yaşam kalitesini arttıran önemli faktörler arasındadır (Kırzioğlu ve Güney, 2019). Hayati tehlikeye sebep olan bir hastalığa sahip çocukların yaşam mücadelesi, onların kendilerini iyi hissetmelerinin temelini oluşturduğu için tüm sağlık elemanlarının çocuğa bütüncül yaklaşımla sağlık bakımı vermesi, fiziksel rahatlığı ile ruhsal ve sosyal desteğini sağlaması gerekmektedir (Çetinkaya, Altundağ ve Azak, 2007). Kanseri hastası çocuklarla çalışan sağlık profesyonellerinin kanserin çocukların yaşam kalitesi üzerindeki etkisini, diğer kronik hastalıklardan farklı yönlerini, çocukların en fazla etkilendiği alanı, risk faktörlerini bilmesi oluşturulacak bakım, tedavi ve izlem stratejileri için oldukça önemlidir (Kalaycı, 2019). Burada çocukların yaşı önemli bir rol oynamaktadır. Kanseri gibi kronik hastalığa sahip çocuklar hastalıkları nedeniyle çeşitli ruhsal değişimler ve problemler yaşayabilmekte ve bu durum çocukların yaş dönemlerine göre değişiklik göstermektedir (Toros, Tot ve Düzovalı, 2002). Kanseri hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitelerini inceleyen çalışmaların daha çok sekiz–on iki yaş arası olan okul çağı ve on üç–on sekiz yaş arası ergenlik döneminde yoğunlaştığı görülmektedir (Anthony et al., 2014; Chang and Yeh, 2005; Friedrichsdorf et al., 2015; Klassen et al., 2010; Lashlee and O'Hanlon Curry, 2007; Meeske et al., 2007; Russell et al., 2006). Yaşça küçük olan çocukların gelişimsel sınırlamaları veya hastalık şiddeti nedeniyle yaşam kalitesi ölçütlerini değerlendiremedikleri zaman, ebeveynlerinin yaşam kaliteleri hakkında geçerli bilgiler sağlayabileceği belirtilmektedir (Chang and Yeh, 2005). Bu doğrultuda, çocuğu en iyi tanıyan ve hastanede yatarak tedavi gördüğü sırada çoğunlukla ona refakat eden ebeveyn olan anneler, çocuğunu en iyi tanıyan ve hastalık sürecini onunla beraber birebir yaşayan ebeveynler oldukları için ve çocuklar kendilerini ifade edebilecek yaşta olmadıkları için araştırmada anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi mümkün olmuştur.

Kanseri hastası olan çocukların hissettikleri duyguları ve hastalık nedeniyle yaşamış oldukları kısıtlamaları bilmek onların yaşam kalitelerinin belirlenmesi açısından gereklidir. Kanseri hastası olan çocukların yaşam kalitelerinin belirlenmesi; onların gelişimlerinin olumsuz etkilenmesinin önlenmesini sağlayabilir, sorunlarla baş etme becerilerini güçlendirmek için yürütülecek olan çalışmalara ışık tutabilir ve hem çocuklara hem de ailelerine

daha fazla destek olunmasını mümkün kılabilir. Bu doğrultuda, kanserli çocukların tanı ve tedavi sürecinden onların ne derece etkilendiklerini tespit ederek yaşam kalitelerine ışık tutmak son derece önemli görülmektedir. Tüm bu bilgiler ışığında bu araştırmada, hastanede yatarak tedavi gören iki–yedi yaş arasındaki kanser hastası çocukların yaşam kalitelerinin anne görüşlerine göre incelenmesi amaçlanmıştır.

YÖNTEM

Bu bölüm araştırmanın; amacı, modeli, çalışma grubu, veri toplama araçları, veri toplama yöntemi, sınırlılıkları ile verilerin değerlendirilmesi ve analizini içermektedir.

Araştırmanın Amacı

Araştırmada, hastanede yatan iki-yedi yaş arasındaki kanser hastası çocukların yaşam kalitelerinin anne görüşlerine göre incelenmesi amaçlanmıştır.

Araştırmanın Modeli

Araştırma nitel boyutta olup olgubilimden (fenomenoloji) yararlanılmıştır. Olgubilim deseni farkında olunan ama derinlemesine ve ayrıntılı bir anlayışa sahip olunmayan konulara yoğunlaşmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2011). Araştırmada, annelerin çocuklarının yaşam kaliteleri hakkındaki düşüncelerini tanımlamaya ve yorumlamaya odaklanılmıştır. Creswell'e göre fenomenolojik araştırmanın temel amacı bir fenomene ilişkin kişilerin yükledikleri ortak anlamı sergilemek olup fenomen bir nesne, kavram veya olgu olabilir. Ek olarak araştırmaya katılan tüm bireylerin fenomene yönelik deneyime sahip olması gerekmektedir (Karaçam ve Gürsel, 2019).

Araştırmanın Çalışma Grubu

Araştırma, kanser tanısını en az altı ay önce almış, majör fizik ve motor bozukluğu olmayan, hastanede yatarak tedavi gören iki-yedi yaş arası kanserli çocuğu olan, çalışmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden 10 anne ile gerçekleştirilmiştir. Nitel araştırmalarda çalışma grubunun büyüklüğünü doygunluk noktası belirlemektedir (Sezici, 2019). Buna göre; verilerin toplanma aşamasında, annelerin vermiş olduğu cevapların yinelenerek tekrara düşmesi ve bu nedenle de araştırmanın doygunluk noktasına ulaşması nedeniyle çalışma 10 anne ile yürütülmüştür.

Araştırmaya dâhil edilen annelerin çoğunluğunun 31 yaş ve üstünde olduğu, lise ya da üniversite mezunu olduğu ve hiçbirinin çalışmadığı, eşlerinin tümünün 31 yaş ve üstünde olduğu, çoğunluğunun çalıştığı ve lise ya da üniversite mezunu olduğu belirlenmiştir. Annelerin tümünün çekirdek aileye ve ailede iki-beş bireye sahip olduğu, asgari ücretin üstünde geliri olduğu, gelir düzeyini düşük/orta olarak algıladığı saptanmıştır. Araştırmaya alınan annelerin kanser hastalığı olan çocuklarının %40'ının 73-84 aylık, %60'ının kız, %80'inin son çocuk ve tümünün bir-üç kardeşe sahip olduğu, %90'ının okula gitmediği, hiçbirinin fiziksel engelinin olmadığı belirlenmiştir. Çocukların yarısının 49-78 aylıkken tanı aldığı, %70'inin tanısının lösemi (ALL ve AML) ve lenfoma dışındaki diğer kanser türlerinde (rabdomiyosarkom, meduloblastoma ve osteosarkom) olduğu, %80'inde alopesia gözlemlendiği tespit edilmiştir.

Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri “Genel Bilgi Formu” ve “Anne Görüşme Formu” ile toplanmıştır.

Genel Bilgi Formu, annelerin ve eşlerinin yaş, öğrenim ve çalışma durumu ile sosyoekonomik düzey, gelir ve aile türü, çocuk sayısı, kanser hastası olan çocuklarının; yaş, cinsiyet, doğum sırası, okula gitme durumu, kardeş sayısı, tanısı, tanı aldığı yaş, fiziksel engelinin olması durumu, alopesia varlığı ve çocuğun tedavisi esnasında çocuk gelişimci ile karşılaşma durumu ile ilgili demografik soruları içermektedir.

Anne Görüşme Formu, ölçek kullanım izni V. Yıldız Kabak'tan (Yıldız Kabak et al., 2016) alınmış olan Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) 3.0 Kanser Modülü-Ebeveyn Formu sorularından ve kanser hastalığı olan çocuk ve ailelerinin yaşamış olduğu sorunlarla ilgili araştırmacıların yapmış olduğu literatür taraması ile gözlemlerinden yola çıkılarak hazırlanmıştır. Form hazırlandıktan sonra amaca uygunluğunun değerlendirilmesi, anlaşılabilirliğinin ve uygulanabilirliğinin tespiti için üç alan uzmanının görüşüne sunulmuştur. Alan uzmanları, çocuk gelişimi alanında çalışan uzman kişilerden oluşmaktadır. Uzmanlardan gelen önerilerin ardından form düzenlendikten sonra soruların anlaşılabilirliğinin ve uygulama süresinin tespiti için iki, üç, beş ve yedi yaşlarında kanser hastası çocuğu olan dört

anne ile pilot uygulama yapılmıştır. Ayrıca, pediatrik onkoloji yatan hasta kliniğinde görev yapmakta olan iki hemşire ve bir hekimin form ile ilgili görüşleri alınmıştır. Yapılan görüşmeler sonucunda soruların anlaşılabilirliğinde problem olmadığı görülmüş olup form son halini almıştır. Form, anne görüşlerine göre çocuğun hastalığa bağlı yaşadığı fiziksel sorunların etkileri, yapılan fiziksel müdahalelerin getirdiği sorunlar, tanı–tedavi sürecindeki duygu durumu, çocuğun gelişimsel özelliklerinde hastalığa bağlı yaşanan değişiklikler, hastalık ile birlikte fiziksel görünümü ile ilgili yaşadığı sorunlar, iletişim sorunları, hastalık ile birlikte oyun yaşantısının etkilenme durumu, yaşam kalitesinin hastalıktan etkilenme durumu, yaşam kalitesinin iyileşmesi adına verilen öneriler, gelişiminin desteklenmesi için verilen öneriler, çocuk gelişimci ile karşılaşma durumu ve çocuk gelişimci tarafından verilen destek temalarından oluşan toplam 12 sorudan oluşmaktadır. Form, açık uçlu sorulardan oluşmuş yarı yapılandırılmış bir formdur. Yarı yapılandırılmış görüşme formu, yazma–doldurmaya dayalı test ile anketlerdeki sınırlılık durumunu ortadan kaldırması, belirli seviyedeki standartlığı ve esnek olması, belli konuda derin şekilde bilgi edinmeye yardımcı olması sebebiyle araştırmacıların sıklıkla tercih ettiği bir formdur (Yıldırım ve Şimşek, 2011). Bu formda, görüşme soruları araştırmacı tarafından önceden hazırlanır ancak, görüşme sırasındaki gelişmelere göre yeni sorular eklenebilir. Bu nedenle araştırmacı görüşmeyi yaparken katılımcılara kısmi esneklik sağlayarak oluşturulan soruların yeniden düzenlenip tartışılmasına izin verebilir (Ekiz, 2003; Karasar, 2009).

Veri Toplama Süreci

Ankara’da çocuk hematoloji-onkoloji yatan hasta servisleri bulunan hastaneler (ilgili altı hastane) tespit edilerek, görüşmeler yapılmış ve araştırmanın amacı açıklanmıştır. Bu hastanelerden iki üniversite hastanesinin yöneticileri çalışmanın yapılmasının uygun olduğunu kabul etmiştir. Kurum izinleri ve etik kurul izni alındıktan sonra araştırmaya katılmayı kabul eden, Ankara’daki iki üniversite hastanesinin Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Onkoloji Bilim Dalı’nda yatarak tedavi gören çocuklar ve anneleri ile tanışılıp, zaman geçirilmiş, çocuğun ve annenin rahatlaması sağlanmıştır. Araştırmanın amacını ve yöntemini açıkladıktan sonra,

araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden 10 anneye yüz yüze görüşme tekniği ile Aydınlatılmış Onam Formu imzalatılmış, Genel Bilgi Formu ve Anne Görüşme Formu uygulanmış, görüşme sırasında, annelerin sorulara verdiği yanıtlar hem yazılmış hem de izin veren annelerin yedisinin sesleri kayıt altına alınmıştır. Görüşmeler yaklaşık yarım saat ile bir saat arasında sürmüştür. Görüşmelerin sonunda annelerden elde edilen bilgilerin doğruluğu ve eklemek istedikleri herhangi bir husus olup olmadığı sorularak alınan bilgiler teyit edilmiştir.

Etik Boyut

İki üniversite hastanesinde çalışmanın yürütülmesi ile ilgili yazılı resmi kurum izinleri alındıktan sonra Ankara Üniversitesi Etik Kurulu Başkanlığı'ndan onay (25.06.2018/151) alınmıştır. Araştırmaya katılmayı gönüllü kabul eden annelerden Aydınlatılmış Onam Formu ile yazılı onayları alınmıştır.

Verilerin Değerlendirilmesi ve Analizi

Verilerin analizinde içerik analizi ve betimsel analiz yönteminden yararlanılmıştır. Nitel araştırma yönteminden içerik analizinde ham verileri okuyucuların anlayabilecekleri şekilde tema ve kodlar halinde sunmak amaçlanır. İçerik analizine tabi tutulan veriler, benzer noktalarıyla belirli temalar altında ve kodlar şeklinde sınıflandırılarak açıklandıktan sonra tema ve kodlar arasındaki bağlantılar tanımlanarak değerlendirilmesi hedeflenir (Yıldırım ve Şimşek, 2011). Bu doğrultuda, annelerle yapılan görüşmelerin tamamlanmasından sonra, görüşmeler yapılış sırasına göre numaralandırılmış ve kodlar verilerek yazıya aktarılmıştır. Yapılan tüm görüşmelerin analiz edilmesiyle temalar tespit edilmiş, belirlenen temalara uygun alt temalar oluşturulmuştur. Her bir alt temada yer alan katılımcı kodları ile belirlenen her bir temaya ait görüş bildiren katılımcıların frekansları belirlenmiş, bulgular alıntılanarak açıklanmıştır.

BULGULAR

Bu bölümde, araştırmadan elde edilen bulgular ve açıklamalarına yer verilmiştir.

Araştırmaya alınan annelerden sekizi kanser hastası olan çocuklarının

bulantı, ağrı, acı, iştahsızlık, halsizlik gibi fiziksel sorunlar yaşadığını belirtmiştir. Bu anneler, çocuklarına yapılan fiziksel müdahaleler (kemoterapi, radyoterapi, ameliyat, iğne uygulamaları, ilaçlar vb.) ve hastalığa bağlı psikolojik durumlarında yaşanan olumsuzluğun bu sorunlara sebep olduğunu dile getirmişlerdir. İki anne ise çocuklarının hastalık tanısı aldıklarında ve tedavinin ilk zamanlarında fiziksel sorunlar yaşadıklarını şu anda sorun yaşamadıklarını ifade etmiştir.

Çocuğunun hastalığa bağlı fiziksel sorunlar yaşadığını belirten bir anne düşüncelerini şu sözlerle dile getirmiştir:

A1: Yaşıyor tabii. Kusmaları oldu kemoterapi başladıktan sonra. Midesi bulandı, kustu, hiç yemek yiyemiyor. İğneler var mesela, o ilaçlar O'nda bacak ağrıları yaptı. Gece mesela aniden bir ağrı giriyor, ovuşturuyorsun ovuşturuyorsun geçmiyor. Şiddetli ağrıları oluyor. Kusması çok oluyor. Mesela yemek arabasının sesini duyunca, yemek almamız mümkün değil zaten, hemen bağırmağa başlıyor. Midesi çok bulanıyor ondan da yemek kokusundan bile yani.

Tanı ve tedavi sırasında yapılan fiziksel müdahalelere bağlı olarak dokuz annenin çocuklarının sorun yaşadığı belirlenmiştir. Görüşülen tüm anneler çocuklarının kemoterapi ve radyoterapi tedavisi gördüğünü, bir veya birden fazla ameliyat geçirdiğini, iğne vb. işlemler ile karşılaştığını ve çocuklarına port-kateter takıldığını ifade etmişlerdir.

Araştırmaya katılan annelerin tümü çocuklarının tanı ve tedavi sürecinde korku, kaygı, üzüntü, öfke vb. duygular yaşadıklarını ifade etmiştir. Anneler, bu duyguların nedenlerini “yapılan fiziksel müdahaleler, “hastane ortamı”, “iyileşememe korkusu”, “ailevi sebepler” olarak belirtmişlerdir. Çocukların yaşadığı duygusal değişimlerin hastane ve hastane dışı ortamlarda farklılık gösterip göstermediği sorulduğunda, beş anne fark olduğunu, üç anne fikrinin olmadığını, iki anne ise değişmediğini ifade etmiştir. Ayrıca çocukların duygusal değişimlerinin olumsuz yönde olduğu vurgulanmıştır. Yalnızca bir anne, çocuğunun hastalığının ilk zamanlarında yaşamış olduğu olumsuz duygu değişimlerinin devam etmediğini, hastalığa ve hastalık sürecine alıştığından olumlu bir yaklaşım sergilediğini belirtmiştir.

Çocuğunun yaşadığı duygusal durumu ifade eden bir anne;

A1: Benim 1 yaşında ölen bir çocuğum daha vardı. O'nu hiç görmedi, bu doğmadan önce öldü O. Ama mesela O'nun mezarına gidip şey yapıyor yani "Senin yanına geldik. Hadi kalk beraber oynayalım. Ben de yanına cennete geleceğim." diyor. Ya da evde oynarken ya da hastanede dururken birden bire "Ben öleceğim, cennete gideceğim ben, öleyim ben kurtulayım." diyor. Porttan çok korkuyor mesela. İğne vurulurken hastane ayağa kalkıyor. 4 kişi 5 kişi anca zapt ediyor. O kadar çok sinir krizi geçiriyor, çok ağlıyor ki herkes rahatsız oluyor. Sürekli gitmek istiyor. Ne zaman kan alınsa sonuçlar kötü çıkacak mı, bir şey olacak mı diye korkuyor. Mesela yemek arabasının sesini duyunca, yemek almamız mümkün değil zaten, hemen bağırımaya başlıyor. "Kapat kapat, git buradan, kokusu geliyor bana." diye sinirleniyor. Saldırganlaştı mesela. O kadar sinirli, asabi, agresif ki yani çok kötü... Hastalık istemiyor, birinin hasta olduğunu duymak istemiyor artık. Hastalığa tahammülü yok hiç...

Annelerin tümü çocuklarının sosyal ve duygusal gelişimlerinin olumsuz etkilendiğini, bilişsel gelişiminde farklılık olmadığını, altısı dil ve ince motor gelişiminin olumsuz yönde etkilendiğini, dokuzu ise kaba motor gelişimlerinin olumsuz etkilendiğini ifade etmiştir.

A5: Konuşması geriledi. Bizim tümör beyincikle beyin sapı arasında. Aslında 1,5 yaşında tanı aldığında da çok konuşmuyordu ama kaç yıl geçti hala 1,5 yaşındakinden daha geri konuşuyor. Yol kat edemedik. Tam toparlıyorduk ki nüks oldu yine geriledi. Nüks etmeden önce "ha ha ho ho" diye kelimeleri çıkarmaya çalışıyordu ama nüks olunca yine konuşamamaya başladı. Yürüme problemi var... Birinci ameliyattan sonra sağ kolunda ve sağ bacağında güç kaybı oldu. Eski gibi yürüyemiyor tabi. Zaten birde halsiz.

A9: Radyoterapiden önceydi benim fark ettiğim elde uyuşmalar... Ben kalemi tutmasını farklı gördüm. Şöyle kalemi tutarken parmak uçlarını kullanamıyordu. Parmak uçlarıyla bir şeyi sık dediğin zaman sıkamıyordu, kalemi parmak ucuyla değil de avuç içiyle tutmaya çalışıyordu ya da bir su şişesini açamamaya başladı...

Araştırmaya alınan annelerden yedisi çocuklarının fiziksel görünümleri ile ilgili sorun yaşadıklarını ifade etmiştir. Bu sorunların saç dökülmesi, yara izi ve tümörün konumu ile ilgili olduğu belirtilmiştir.

A1 kodlu anne çocuğunun fiziksel görünümü ile ilgili yaşadığı sorunları olduğunu:

A1: Yaşadı tabi yaşıyor da... “Saçlarım niye döküldü?” “Ben niye böyleyim?” “Benim saçlarım ne zaman çıkacak?” diyor hep. Şu an mesela saçları biraz uzadı ama yine de kendisini iyi görmüyor. Sinirlendiğinde mesela hep bizim saçlarımıza asılıp koparıyor, sinir krizi şeklinde saçlarımıza dalıyor. Aynaya bakınca mesela bir gözü kapanık ya göz kapağı düşük, iyi hissetmiyor. Çok anlatmıyor ama ben öyle anlıyorum yani. Kemoterapi ilacının verdiği bir sarılık var, bide saçları kaşları kirpikleri falan döküldü ya yüz çökük görünüyor. Bundan çok rahatsız oluyor. Mesela geçen gün bir resim çizdi; resimdeki çocuğun bir gözü büyük, bir gözü küçük. “Benim gözüm böyle” dedi. Kendini çizdi. O’nu kendi içinde yaşıyor işte.” biçiminde dile getirmiştir.

Araştırmaya alınan annelerin çoğu çocuklarının iletişim sorunu yaşadığını düşünmektedir (f=9). Bu sorunların aile bireyleri, sağlık personeli ve arkadaşlar ile yaşadığını bildirmişlerdir.

A1: Arkadaşları ile uyumsuzluğu oldu. Hiçbir çocukla oynamak istemiyor. “Çocuklardan nefret ediyorum.” “Bunlar çok kötü, bunları sevmiyorum.” diyor. Biri bakıyor mesela O’na, başka bir çocuk dışarıdayken “Ne bakıyorsun bana?” diye bağıyor, ağlıyor, çok hırçın. Yanındaki hiçbir hasta ile konuşmuyor. Hiçbir çocuk ile oynamıyor, onlara bakmıyor, hep sırtını dönerek yatıyor.”

A6: Biraz daha bağlılık var bana. Bağlılığı arttı. Mesela babası burada yok diye anneannesi ile biz burada kalıyoruz diye O’na öfkeli yani “Sen geldin de babam senin yüzünden gitti” diye öfkesi var anneannesine. Ablasına biraz daha sinirli, evet yani ablası biraz daha anlamadığı için O’na saçlarını savuruyor, dağıtıyor. Okula gittiği için mesela gezilere katılıyor ablası, O’na biraz öfkeli hani kendisi katılamıyor diye.

A9: Genelde hırçın onlara karşı. “Niye geldin?” “Yine bu ilacı neden vereceksin?” “Hayır, istemiyorum.” falan diyor. İletişim kuruyor ama hırçın onlara. İlk başlarda hastaneye yatmıyordu, istemiyordu, hemşireler maske takıyorlardı ya ondan da korkuyordu.

Araştırmaya alınan annelerin tümü, kanser hastası olan çocuklarının hastalık tanı ve tedavi sürecinde oyun yaşantılarının tanı almadan öncesine

göre değiştiğini belirtmiştir. Anneler, çocuğunun hastane ortamında; oyuncakları ile oynadığını, resim ve/veya boyama yaptığını, oyun odasına gittiğini, yatak başı desteğe gelen çocuk gelişimci ya da gönüllülerle oyun oynadığını, tablet-telefonla vakit geçirdiğini ifade etmişlerdir. Hiçbir çocuğun hastane ortamında arkadaşları ile oyun oynamadıkları saptanmıştır. Annelerden altısı çocuklarının oyun yaşantısında aktif olmadığını ve/veya oyun oynamadığını bildirmiştir. Çocukların hastane dışında; parkta/sokakta oyun oynadığını, resim yaptığını, tablet ve telefonla zaman geçirdiğini, arkadaşları ve kardeşleriyle birlikte oyun oynadığını belirlenmiştir.

Hastaneden taburcu olduktan sonra çocuğunun oynadığı oyunların hastalık tanısı ile değiştiğini düşünen annenin ifadesi;

A9: Değişti tabi oyunları... Sürekli doktorculuk oynuyoruz. Sürekli kanımı almaya çalışıyor. O oyunları oynarken de O hiç hasta olmuyor. Hep hasta biz oluyoruz... Ondan sonra şey mesela; telefonda oynadığı oyunlar bile ameliyat oyunları, hep hastane ile ilgili yani. Evdeki bozuk klavye ile hasta kaydı yapıyor mesela... Okul arkadaşlarıyla falan karşılaşınca dediğim gibi çekingen, oynamıyor..."

Annelerin tümü çocuklarının yaşam kalitelerinin hastalıktan etkilendiğini belirtmişlerdir. Annelerden dokuzu, çocuklarının hastalık tanısı aldıktan sonra ve tedavi görürken sosyal yaşamdan uzaklaştığını ve çevreden soyutlandığını belirtmiştir. Çocukların yaşam kalitesinin fiziksel-bedensel yönden etkilendiğini belirten iki, psikolojik yönden etkilendiğini belirten dört anne vardır. Hastanenin fiziki ortamı, ev ortamı ve aile ilişkilerinin çocuklarının yaşam kalitesini etkilediğini düşünen dokuz, hastane personelinin ve hastanede sunulan sağlık hizmetlerinin çocuklarının yaşam kalitesini etkilediğini düşünen altı anne olduğu belirlenmiştir.

A4: Değişti tabi yaşam kalitesi düştü. Çocuğum eve bağımlı oldu yani sürekli hastane ortamında. Kısıtlanma şeyi var ya hani her şeyde bir plan yapamıyorsun. Çocuk tatile gitmek istiyor gidemiyorsun, parka gitmek istiyor gidemiyor. İlerisi için bir plan yapamıyoruz. Arkadaş ortamına gidemiyor. Okula gidemiyor... Yemesi içmesi de öyle keza.

Çocuğunun yaşam kalitesinin iyileştirilmesi için hastanenin fiziki ortamı ve hastanede sunulan sağlık hizmetleri ile ilgili öneride bulunan yedi,

hastane personeli, ev ortamı ve aile ilişkileri ile ilgili dört annenin bulunduğu saptanmıştır. Öneri bildirmeyip “Sadece çocuğumun iyileşmesini istiyorum. Önerim yok.” şeklinde cevap veren annelerin sayısının ise ikidir.

Çocuğunun gelişiminin desteklenmesi için sosyal, duygusal ve kaba motor gelişim alanlarında öneride bulunan beş, bilişsel gelişim alanında iki, dil ve ince motor gelişim alanlarında görüş bildiren bir anne olduğu ve iki annenin öneride bulunmadığı görülmüştür.

Çocuklarının yaşam kalitesinin iyileştirilmesi için hastanenin fiziki ortamı ile ilgili öneride bulunan annenin görüşleri:

A6: Oyun odası mesela biraz daha aktif olabilir; yani etkinlikler yapılabilir toplu şekilde, toplu olunca çocuklar daha çok hoşlarına gidiyor. Toplu bir şekilde toplandıkları zaman... Mesela yeni yılda yaptıkları etkinlikler güzeldi. Yaş grubuna göre bir şeyler yapılabilir. İnterneti biz temin ediyoruz mesela aslında internet olsa hastane için iyi olur... Oyun odasından oyuncak getiremiyoruz odalara. Oyuncak getirebiliriz odaya mesela... Oyun odası mesela hafta sonu hiç açılmıyor. Açılrsa daha iyi olur da hafta içi açıldığında açanlar faaliyet yapabilir mesela.

Bazı annelerin çocuklarının yaşam kalitesinin iyileştirilmesi yönünde hastane personeline ilişkin vermiş olduğu öneriler:

A2: Bize çok fazla bilgi verilmiyor. Biz söylemedikçe bize söylemiyorlar... Bizimle konuşsunlar, “Bunlar problem olabilir, bunlarla karışılacaksınız.” deseler daha iyi olur. Ayrıca personel sayısı da yeterli değil. Arttırılrsa daha iyi olur. Psikolojik destek bizim için çok çok önemli. Ben ilk zaman almıştım. Bir sefer geldiler bir daha da gelmediler. Gelsinler yani hep gelsinler desteğe ihtiyacımız var bizim. Çok iyi gelmişti o bana, konuşmuştum ağladım anlattım. Hala istiyoruz ama gelmiyorlar.

A4: ...Her gün bir pedagog gelmesi lazım mesela. Çocuk gelişimci gelmesi lazım. Oyun odalarının her an açık olması lazım... Bu çocuklar o şekilde unutulabilir.

Çocuklarının yaşam kalitesinin iyileştirilmesi adına hastanede sunulan sağlık hizmetleri ile ilgili öneride bulunan bazı annelerin görüşü şu şekildedir:

A4: Teknik açıdan mesela makineler falan çok eski, makineler değişse çok iyi olur. Tıbbi cihazlar, tıbbi malzemeler çoğalsa daha iyi olur. Mesela bu yatağa bağlı makineler çok eski. Almanya'da fişten çektiğin zaman o makine ile çocuğunu her yere götürebiliyorsun, şarjlı yani. Dolayısıyla çocuk kendi başına oyun odasına gidebiliyor... Öyle olsa iyi olur.

Çocuğunun yaşam kalitesini iyileştirmek için ev ortamı ve aile ilişkileri için vermiş olduğu öneriler:

A7: Psikolojik destek verseler ailelere çok iyi olur. Yani tamam çocuğu soruyorlar ama aileye bir psikolojik destek verilmiyor... Yani sonuçta buradaki veliler, hasta yakınları birbirlerini çok etkiliyorlar. Kendi yaşadıklarından anlatıyorlar. O yüzden bilinçli bir insanın bilgi verip ilgilenmesi ile hasta yakınının bilgi vermesi çok fark ediyor yani. Destek verilsin bize, biz de çocuklarımıza destek olup iyi olalım.” yönündedir.

Çocukların sosyal-duygusal gelişimlerinin desteklenmesi ile ilgili öneriler:

A1: Bir küçük tiyatro olur, bir oyunların daha bir gelişmiş olur. Haftalarca aylarca kalan çocuklar var burada. O çocuklar için daha çok oyuncak olsun, daha çok etkinlik olsun mesela.

Çocuklarının ince ve kaba motor gelişimi için öneride bulunan anne:

A7: Bir resim tavanı, duvarı yapılabilir mesela ama çocukların oradan faydalanması lazım tabi.

A7: Parti yapılan bu konferans salonu gibi büyük bir alan olsa çocukların oynayıp yürüyebileceği çok iyi olur. Çünkü hastane odaları çok küçük, çocuk hareket edemiyor. Daha geniş alanlar lazım çocukların hareket etmesi için. Oyun alanı daha geniş olabilir. Hastane odasından çıkıp hareket edebilecekleri bir yer olsa iyi olur.

Araştırmaya katılan sekiz annenin çocuk gelişimci ile karşılaştığı ve altı annenin çocuk gelişimcinin yararını bildirdiği belirlenmiştir. Çocuk gelişimci ile karşılaşan anneler, hastanedeki çocuklar ile gönüllü ilgilenmeye gelen çocuk gelişimcilerin olduğunu, servislerde daimi bir çocuk gelişimcinin bulunmadığını ifade etmişlerdir. Annelerin çocuk gelişimciden çocuğu için yatak başı destek aldığı, hiçbirinin anne-baba eğitimine katılmadığı, çocuğuyla ilgili sıkıntı ve endişeleri çözme konusunda çocuk gelişimciden

destek almadığı belirlenmiştir. Annelerden beşi çocuk gelişimcinin çocuğu ile oyun odasında ilgilendiğini, yedisi çocuğuna yatak başı desteğe geldiğini, biri ise çocuk gelişimcinin kendisine çocuğu ile ilgili önerilerde bulunduğunu bildirmiştir.

Çocuğunun tedavisi sırasında çocuk gelişimci ile karşılaşmış, çocuğunun oyun odasında destek aldığını ve çocuk gelişimi hizmetinden memnun olduğunu söyleyen anneler:

A1: Bu oyun odasındakiler mi mesela? Ha tamam karşılaştım birkaç defa. Benimle bir şey yapmadılar; oyun oynadılar çocukla bir-iki defa falan. Tabi iyi geldi oğluma. Oynadı falan ya sonuçta o kimseyle oynamıyor yani bir tek o ablalar geldiğinde onlarla oynadı. Tek konuştuğu onlar oldu, tek oynadığı onlar oldu. İyi geldi tabi gelmez mi, memnunuz. Keşke hep gelseler, hep biri olsa burada öyle çocuklarla bizimle ilgilenecek biri olsa hep keşke.

A4: Var evet ama onlar da kısıtlı geliyorlar zaten. Çok ilgilendiler; kızım ile birebir oynadılar. O ne isterse onu yaptılar. Öğrencilerdi... Oyun odasında mesela etkinlik yaptılar; ahtapot gibi bir şey renkli kâğıtlardan, onu da duvara astılar; isimlerini yazıp astılar. Eğlenceli zamanlar geçiriyorlar. Odaya da geliyorlar. Palyaço oldular mesela, balon şişirdiler şekilli balonlar yaptılar; daha çok da yapsalar daha iyi olur. Hafta sonu da olsa iyi olur mesela. Memnunuz evet.

A6: Oyun odasına gelenler çocuk gelişimci dimi evet evet onlar geliyorlar; ilgileniyorlar. Allah razı olsun, orada ilgileniyorlar oyun odasında. Onlar faaliyet yapıyorlar; oyun oynatıyor, resim çizdiriyor, çocuk neyden hoşlanıyor onu soruyorlar. İlaç aldığı zaman mesela odaya geliyorlar... Onlar çok iyi geliyor; çok mutlu ediyorlar. Bana da iyi geliyor O'nun rahat olduğunu görünce." biçiminde görüş bildirmişlerdir.

TARTIŞMA

Çocukluk çağında kanser hastalığı, tanı ve tedavi süreci, çocukları etkileyip kilo kaybı, mide bulantısı, saç dökülmesi, kusma, lökopeni, trombositpeni ve yorgun hissetme gibi birçok rahatsız edici semptomaya yol açabilmektedir (Akdeniz Kudubeş ve Bektaş, 2017). Araştırmaya katılan anneler çocuklarının hastalığa bağlı olarak fiziksel sorunlar yaşadığını ifade

etmiştir. Literatürdeki araştırmalar incelendiğinde, kemoterapi ile ağrılı ve invaziv yöntemle uygulanan tıbbi girişimlerin, kanser hastalığı olan çocuklardaki anksiyete seviyesini arttırabileceğini (Jay et al., 1983; Tyc et al., 1993), kanser tanılı çocukların yorgunluk, uykusuzluk, ağrı hissi, anksiyete, mide bulantısı gibi durumlar yaşadıklarını bildiren çalışmalar (Collins et al., 2000; Gibson et al., 2005; Hongo et al., 2003; Jalmsell et al., 2006; Van Cleve et al., 2012; Williams et al., 2012) olduğu görülmüş, kanserli çocukların yorgunluğu “*Bir şey yapmak istediğiniz halde yapacak enerjinizin olmaması*” biçiminde tanımladıkları gözlenmiştir. Kanserli çocukların hastalıkları ile ilişkili yorgunluk hissini, enerji düzeylerini çok fazla etkileyerek duygusal, fiziksel, zihinsel etkilenmelere sebep olup sosyal ilişkilerini olumsuz yönde etkilediği bilinmektedir (Davies et al., 2002; Mooney-Doyle, 2006). Kanser tanısı ve tedavisiyle ilişkili çocuklarda mide bulantısı, yorgunluk, iştah kaybı, kusma, diare, konstipasyon ve ağrı duyma gibi fiziksel bulgular görülmektedir (Elçigil, 2007). Kanser tedavisi gören çocukların kansere bağlı yaşadığı yorgunluğun %70-100 oranında olduğu vurgulanmaktadır. Kanser hastalığına bağlı yorgunluğun, ağrı, mide bulantısı ve kusmadan çok daha fazla yaşanan semptom olduğu bilinmektedir. Fakat yorgunluğun öznel bir durum olması nedeniyle, sözel olarak dile getirildiği için bu durumun ortadan kaldırılmasının zorlaştığı ifade edilmektedir. Kansere bağlı yorgunluğun hastaların yaşam kalitesinde azalmaya yol açtığı, uykusuzluk hissi, tat almada değişikliği, depresyon, motivasyonda azalma, özbakımını sağlayamama, enerji azlığı ve güç kaybı gibi semptomlara yol açtığı araştırmalarda belirtilmektedir. Kanserli çocukların sıkça ağrı duyma, uykusuz-yorgun hissetme, kaygı, mide bulantısı, kusma gibi bedensel bulguları yaşadıkları görülmektedir (Bal Yılmaz vd., 2009).

Anneler çocuklarına yapılan fiziksel müdahalelerin sorunlara neden olduğunu ifade etmişlerdir. Bu fiziksel müdahalelerin ardından çocuklarda; mide bulantısı, kusma, ağrı, ağlama krizleri, korku, kaygı, sinirlilik hali gibi durumların yaşandığı anne görüşleri doğrultusunda tespit edilmiştir. Kemoterapi gören kişiler tedavi süreleri boyunca; ağrı hissi, yorgunluk, kaslarda ağrı duyma, mide bulantısı, baş bölgesinde ağrı, alopesia, ağızda kuruluk gibi fiziksel bulgular yaşayabilirler. Bu tip hastalar; korku, anksiyete, kızgınlık, sinirlilik, içe kapanma, depresyon, geleceğe karşı umutsuzluk hissi,

anti-sosyal reaksiyon, dikkatini toplamada zorlanma gibi psikolojik durum ile ilgili bulgular başlarına gelebilir. Tüm bu etkilerin sonucunda da geçici ya da kalıcı biçimde uyum dengeleri bozulabilir. Kanserli çocukların çok daha fazla korkma, kaygı duyma ve depresyonu tecrübe ettikleri görülmüştür (Gültekin ve Baran, 2005; Sezgin, Ekinci ve Okanlı, 2007; Usta Yeşilbalkan vd., 2005). Kanser hem tıbbi hem de fiziksel bir hastalıktır. Ayrıca ruhsal ve psikososyal açıdan birçok problemi içeren bir olgudur. Hastalık tüm çocukların yüz yüze geldiği en yaygın streştir ve bu stres ve semptomları hastalığın süresine, ne olduğuna, çocuğun yaşına, içinde bulunduğu koşullara, kişiliğine ve onun hayatında yarattığı farklılığa göre değişiklik gösterebilir. Hem kanser hastası çocukların hem de ebeveynlerinin, çocuğun hastalık tanısı alması ile birlikte tedavi süreci, hastalığın gerilemesi (remisyon), hastalık belirtilerinin tekrar başlaması (relaps) ve yaşamsal fonksiyonların sonlanmaya başladığı dönem (terminal) gibi çeşitli evrelerden geçerek bu evrelere ait bazı semptomlar gösterdikleri çalışmalarla destek bulmuştur. Korkma, kaygılanma ve depresyon durumunu çok daha fazla deneyimledikleri çalışmanın sonucunda bildirilmiştir. Kanser tanısı alan çocuğun psikolojik durumunu ve psikososyal uyumunu; ağırlı-invaziv girişimler, kemoterapi, hastane yatışı, okuldan ve aileden kopma, tanınmayan kişilerle karşılaşma, tedavi nedeniyle saçların kaybı, beden bütünlüğünün tehdit edilmesi, fiziksel yeteneklerin kısıtlanması gibi faktörler etkilemektedir (Sezgin, Ekinci ve Okanlı, 2007).

Çocuk için önemli bir travma olan kanser hastalığı tanısı ve hastaneye yatıl süreci ile birlikte üç ile altı yaş arasındaki okul öncesi dönem çocuklarında; regresyon, güvensizlik, çaresizlik, öfke, üzüntü, umutsuzluk, kaygı, utanç, korku, depresyon, anksiyete, içe kapanıklık, saldırgan davranışlar ve öfke nöbetleri gibi duygusal sorunlar oluşabilir ve çocukların hissetmiş olduğu duygular yoğunlaşabilir (Karaaslan, Beyazıt ve Bütün Ayhan, 2015). Annelerin, çocuklarının hastalığından kaynaklı korku, üzüntü, kaygı, korku, öfke vb. duygusal duruma sahip olup olmadığına yönelik verdikleri yanıtlar incelendiğinde, tüm çocukların bu olumsuz duygusal durumları yaşadıklarını ifade etmeleri dikkat çekici bir bulgudur. Anne görüşlerine göre, çocuklarının bu duygularının yapılan fiziksel müdahaleler, hastane ortamı, iyileşememe korkusu ve ailevi sebeplerden dolayı yaşadıkları belirlenmiştir. Yapılan çalışmalara bakıldığında, kanser hastası olan çocukların duygusal

göstergelerinin ve psikolojik durumlarının (depresyon, aksiyete, dürtüsellik, güvensizlik, kaygı, utangaçlık gibi), sağlıklı ya da diğer kronik hastalıklara sahip olan çocuklara kıyasla daha olumsuz seyrettiği görülmektedir (Cihangir ve Kılıçarslan-Törüner, 2007; Durualp ve Altay, 2012; Giannakopoulos et al., 2009; Kiyani and Durualp, 2019; Özbaran ve Eremiş, 2006; Şen Beytut vd., 2009; Toros, Tot ve Düzovalı, 2002).

Kanser hastalığına bağlı olarak anneler çocuklarının sosyal ve duygusal, dil ve bilişsel gelişimlerinin olumsuz etkilendiğini ifade ederken, bilişsel gelişimlerinin hastalıktan etkilenmediğini söylemiştir. Alanyazın incelendiğinde, kanser tanısı ile tedavi görmekte olan çocukların öğrenme becerileri, duygusal, bilişsel ve sosyal gelişimlerinin olumsuz etkilendiği gösteren çalışmalara rastlanmıştır (Altay ve Durualp, 2016; Bal Yılmaz vd., 2009; Fuemmeler, Elkin and Mullins, 2002; Özbaran ve Eremiş, 2006). Hastalık ve hastaneye yatışta ortaya çıkan stres ile psikososyal stresin kortizol salınımını arttırdığı, uzun süreli hasta yatışının ve yüksek düzeyde kortizol düzeyinin sinir sisteminin çalışmasını etkileyerek, beyinde öğrenme ve anımsamayla ilişkili bölgede yapısal değişikliklerin gelişmesine ve bu gelişimin olumsuz etkilenmesine neden olduğu bildirilmektedir (Atay, Eras ve Ertem, 2011). Kanser tedavisi sırasında ve sonrasında, çocukların fiziksel, motor, sosyal ve duygusal, bilişsel, dil gelişimlerinde olumsuzluklar ve sorunlar görülebileceği, bu durumun çocukların yaşam kalitelerini olumsuz etkileyeceği bilinmektedir. Çocukların tedavi sırası ve sonrasında sürekli ve kapsamlı biçimde izlenmesi, çocuk ve ailenin normal yaşama dönmelerini kolaylaştırmaktadır. Kanser hastalığı olan çocukların izlenmesi önemli ve gerekli görülmekle birlikte çocuk ve ailenin yaşam kalitesini arttıracacağı da açıktır. Bu izlemlerin uygulanmasında birçok engel bulunmaktadır. Bu engeller, çocuk ve aileye ilişkin sorunlar olabileceği gibi sağlık profesyonellerinden de kaynaklanabilmektedir (Elçigil ve Tuna, 2011). Bu noktada, çocuk gelişimcilerin çocukların gelişimlerini kapsamlı olarak değerlendirmelerini yaparak takip etmeleri oldukça önemlidir. Aynı zamanda kanserli çocuklara verilecek psikososyal desteğin, çocukların tedavilerine olumlu katkısının olacağı önerilmektedir. Kanser hastalığının tanı ve tedavisi, çocuklar için fiziksel, duygusal ve psikolojik olarak yıkıma sebep olabilmekle birlikte, stresli ve tehdit edici bir deneyim yaratmaktadır. Kanser hastalığı

olan çocuklar hastalık durumları, sık hastaneye yatışları, yoğun tedavileri ve bu tedavilerin birçok yan etkisiyle başa çıkmak zorunda kalmaktadır. Fiziksel, sosyal ve psikolojik problemlerle karşılaşabilir, saç dökülmesi, kilo kaybı gibi hastalık ve tedaviyle ilişkili sorunlar çocukların dış görünümünde değişikliklere neden olmaktadır. Ayrıca bu tip hastalığa sahip olan çocuklarda düşük benlik saygısı, depresyon, öfke, çaresizlik hissi, kendini yetersiz hissetme ve güven duygusundan azalma gibi değişimler görülebilir (Altay ve Durualp, 2016). Tüm bu bilgiler ışığında, kanserli çocukların tanı ve tedavi sürecinde çocuk gelişimcilerin aktif rol oynayarak, çocukların duygusal, sosyal, psikolojik ve fiziksel gelişim ve desteklenmesini sağlamaları önemli ve gereklidir. Çünkü hem çocuk hem de aile bireylerinin hastalık sürecinde ve tedavi bittikten sonra, hastalık sonrası yaşantılarında yaşam kaliteleri hastalık deneyiminden kaynaklı olumsuz etkilenmektedir. Sürekli ve kapsamlı izlem programlarını yürütecek olan çocuk gelişimcilerin varlığı çocuk ve ailesinin normal yaşantısına dönmesini kolaylaştıracaktır.

Kemoterapi tedavisi gören kişilerde meydana gelen beden imajı farklılıkları, kanser hastası için merkezi öneme sahip olup bu bozulma, onların hem duygusal yönlerinin hem fonksiyonel organlarının işlevlerinin olumsuz etkilenmesine yol açabilmektedir. Beden imajının farklılaştığı ve olumsuz etkilendiği durumlarda, bu negatif yönlü etkilenmenin azaltılabilmesi için hastanın işlevsel olan fonksiyonlarının desteklenmesi ve erken psikososyal desteğin sağlanması gerekmektedir (Weber et al., 2005). Bütün çocuklar için travmatik olan kanser hastalığı, hem tıbbi-fiziksel bir hastalık, hem psikolojik-psikososyal açıdan birçok sorunu kapsayan olgu hem de ruhsal zorlanma ve defektlere yol açma potansiyeli en yüksek olan hastalık türlerinden biridir. Çocukların tedavileri sebebiyle saçlarını kaybetmesi, fiziksel yeteneklerinin kısıtlanması ve yaşam tarzlarının değişmesi gibi etkenler onların psikolojik anlamda etkilenmelerine yol açan nedenler arasında sayılır (Sezgin, Ekinci ve Okanlı, 2007). Araştırmaya katılan annelerin çoğu, çocuklarının fiziksel görünümleri ile ilgili sorun yaşadığını ve bu sorunun çoğunlukla saçlarının dökülmesi ile ilgili olduğunu dile getirmiştir. Yapılan çalışmalarda kanserli çocukların uzun süreli izleminde beden imajlarıyla ilgili sorunların yaşandığı bildirilmektedir (Barakat et al., 1997; Madan-Swain and Brown, 1991; Mulhern et al., 1989; Özbaran ve Eremiş, 2006; Stuber et al., 1996). Bal

Yılmaz ve arkadaşları (2009) yapmış oldukları araştırmada, ebeveynlerin çocuklarının saç dökülmesini çok sık yaşadıklarını belirttikleri görülmüştür. Kanserin tedavi sürecinde hastalarda görülen semptomların başında saç dökülmesi gelmektedir (Langeveld, Ubbink and Smets, 2000). Çocuklardaki görülebilecek fiziksel sorunlar kanserin bulunduğu bölgeye göre değişiklik gösterebilir. Kemik tümörü nedeniyle kanser tanısı alan bir çocuğun alt uzvu ampute edildiyse okula yürüyemediğinden dolayı gidemeyebilir ya da radyoterapi-kemoterapi tedavisiyle ilişkili bir şekilde bu çocuğun bağışıklığı baskılanabilir (Elçigil, 2007). Pehlivan ve arkadaşları (2019) yapmış oldukları araştırma sonucunda, çalışmaya katılan ALL hastalarının genel sağlık puanıyla benlik saygısı ve beden imajı arasında pozitif bir ilişki olduğunu belirlemişlerdir. Ayrıca alopesinin bu tip hastalarda benlik saygısını olumsuz etkilediği ama beden imajını etkilemediğini bulmuşlardır.

Annelerin çoğu kanser hastalığı olan çocuklarının iletişim sorunları yaşadığını, bu sorunların aile bireyleriyle, hastane personeliyle ve arkadaşlarıyla yaşandığını belirtmiştir. Kanser tanısının konulmasından sonra çocuğun arkadaş çevresinde bir azalma görülebilir. Çocuğun arkadaşlarının tepkisinden çekindiği için onlarla görüşmek istememesi, yorgunluk, infeksiyonlara yakalanma riskinin fazla olması, sağlık durumu, hastanede uzun süreli bulunma gibi birçok sebep buna etken olabilir. Kanser hastalığı olan çocukların akranları hastalık ve tedavi süreci ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıkları için hastalığı olan çocukla nasıl iletişimin kurulacağını bilmeyebilir ve bu nedenle de iletişim kopukluğu yaşanabilir. Tüm bu nedenlerle çocukta öz saygı azalması, içe kapanıklık, sosyal geri çekilme durumları yaşanabilir (Prevatt, Heffer and Lowe, 2000).

Anneler, kanserin çocukların oyun yaşantılarını etkilediğini ve çocuklarının hastane ortamında aktif oyun oynamadığını dile getirmiştir. Hiçbir çocuğun hastane ortamında arkadaşları ile oynamadığı ve çocuğunun daha çok tablet ve telefon ile oynadığını söylemesi dikkat çekicidir. Oyun çocukların stresle baş etmelerinde önemli bir araç olup deneyimlerini canlandırabilmelerine, bu esnada da deneyime etkin olarak katılabilmelerine olanak sağlar. Çocukların içsel denetim duygusunu geliştiren oyun, onların yaşadığı stresi azaltır (Oremland, 1988). Oyun, hastanede çok önem verilmesi gereken bir konudur.

Hastanede yatarak tedavi gören çocuklar için oyun, onların pek çok ihtiyacını karşılayan ve onları rahatlatan bir araçtır. Çocukların duygu ve düşüncelerini anlayabilmek açısından yararlı olan oyun için, hastanede yatarak tedavi gören çocuklara yeterli olanaklar sunulmalı ve hastanelerdeki oyun odalarında çocuk gelişimcilerin görev alması sağlanmalıdır (Gültekin ve Baran, 2005). Ek olarak, her ne kadar Türkiye'deki bazı çocuk hastanelerinde oyun odaları kurulmakta olsa da hala pek çok hastanede oyun odası bulunmamaktadır. Tüm hastanelere oyun odalarının kurulması ve bu oyun odalarının da çocukların ilgi ve ihtiyaçları göz önünde bulundurularak düzenlenmesi gerekmektedir. Çünkü bu düzenlemeler yatarak tedavi görmekte olan çocukların iyileşmesine katkı sağlamaktadır (Aral ve Doğan Keskin, 2015). Mahajan ve arkadaşları (1998) prospektif çalışmasında, endoskopi uygulanacak çocuklara işlem öncesi uygulanan tedavi edici oyunu içeren bir psikolojik hazırlık programının etkinliği değerlendirilmiştir. Araştırma sonucunda, çalışma grubundaki çocuklarda anlamlı düzeyde durumluk kaygı puanları düşük çıkmış, gözlemlenen stres davranışları daha az saptanmıştır. Li ve Lopez'in (2008) yapmış olduğu çalışmada, çalışma grubundaki çocuklar ile ailelerinde operasyon öncesi ve sonrasındaki durumluk kaygı puanlarının kontrol grubundakilere göre anlamlı düzeyde düşük olduğu, çalışma grubundaki ailelerin operasyondan memnuniyet puanlarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bal Yılmaz ve arkadaşları (2009) yapmış oldukları çalışmada, kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin %36'sının çocuklarının hastalığı nedeniyle oyun aktivitelerinin olumsuz yönde etkilendiğini ifade ettikleri belirtilmiştir. Oyun, kişilik gelişimi sürecinde diğer insanlarla paylaşma, taklit etme becerilerine bağlı olarak gerçekleştirilen ve hayatın temel dayanağı olarak ortaya çıkan bir etkinlik olup, çocuk için vazgeçilmez bir yaşam biçimidir. Okul öncesi dönem çocuklarında oyun hem çocuğun gelişimine hem de eğitimine katkı sağlayarak öğrenmeye hazır hale gelmesini mümkün kılar. Oyun ile yaşamı öğrenen çocuğun tüm gelişim alanları oyun sayesinde gelişir ve değişir. Çocukların toplumsallaşması ve kültürel değerleri öğrenerek yetişkin dünyasına hazırlanması, yetişkin davranış biçimlerini uygulayabilir hale gelmesi de yine oyun aracılığıyla mümkün hale gelir (Durualp ve Aral, 2011). Kronik bir hastalığa sahip olan okul öncesi dönem çocuğunun sosyal aktiviteleri kısıtlanır ve yaşlılarıyla beraber olamadığı için

onlarla olan iletişimi ve oyun yaşantısı olumsuz etkilenir (Artan, 2018). Tüm bu bilgiler ışığında, çocuk için önemli bir yere sahip olan oyun deneyimini tam anlamıyla yaşayamayan kanser hastası olan çocuklar için hastanelerde oyun odalarının bulunması, oyun oynayabilmeleri için onlara fırsat ve imkân sunulması gereklidir. Ek olarak, çocukların gelişimlerinin desteklemesi ve psikolojik sağlığı için de oyun son derece önemlidir.

Araştırmaya katılan annelerin tümü çocuklarının yaşam kalitesinin kanserden etkilendiğini belirtmiştir. Kanserli çocukların yaşam kalitesi düzeyini etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Çocuğun inandıkları, psikolojisi, fiziksel sağlık durumu, çevresiyle ilişkileri ve sosyal ilişkileri yaşam kalitelerini etkilemektedir. Hastalığa ait semptomların ortaya çıkardığı fiziksel-duygu ile ilişkili sorunlar, ameliyat girişimleri, radyoterapi-kemoterapi tedavileri, uygulanan tedavilerin yan etkileri, uzun süren hastane yatışları, ev içi ve dış ortamlarda izolasyonlar, hastalığın seyriindeki değişimler, aile ve arkadaşlardan ayrı kalma, okul hayatının sekteye uğraması, başa çıkma yöntemlerinin ve destek sistemlerinin az olması gibi sebeplerden ötürü çocukların yaşam kalitelerinde azalma görülmektedir (Akdeniz Kudubeş ve Bektaş, 2017).

Anneler, hastanenin fiziki ortamı, hastane personeli, hastanede sunulan sağlık hizmetleri, ev ortamı ve aile ilişkileri hakkında önerilerde bulunmuşlar, çocuklarının en çok sosyal, duygusal ve kaba motor gelişim alanlarında desteklenmesini istemişlerdir. Çocuklarının yaşam kalitesinin iyileştirilmesi için hastanenin fiziki ortamı ile ilgili anneler; kanser hastası olan çocukların yaş grubu ve hastalık derecesi göz önünde bulundurularak hastaneye yatışının gerçekleştirilmesi, hastanede oyun odalarının daha fazla olması, hastanedeki oyun odalarının aktifleştirilmesi, hastane odalarının fiziki koşullarının iyileştirilmesi ile ilgili önerilerde bulunmuşlardır. Anneler çocuklarının yaşam kalitesinin iyileştirilmesi yönünde hastane personelinin onlara daha fazla açıklama yapması ve onları çocuklarının durumu ile ilgili bilgilendirmesi, onlarla olumlu iletişim kurması, ılımlı ve sıcak bir yaklaşım sağlaması konularının yanında hem temizlik personeli hem de sağlık personeli sayısının artırılması ile ilgili öneriler vermişlerdir. Çocuklarının yaşam kalitesinin iyileştirilmesi adına hastanede sunulan sağlık hizmetleri ile ilgili anneler; tıbbi cihazların yenilenmesi, tıbbi malzemelerin sayısının artırılması, invazif

girişimler sonrasında alınmış olan tıbbi örneklerin hastane dışındaki yerlere tahlil amacıyla gönderilmesinde personel görevlendirilmesi, muayene ortamlarının kalabalıklığının azaltılması ile ilgili önerilerde bulunmuştur. Anneler çocuklarının yaşam kalitesini iyileştirmek için ev ortamı ve aile ilişkileri için ebeveynlere psikolojik destek verilmesi yönünde öneriler vermişlerdir. Çocuklarının yaşam kalitesinin iyileştirilmesi için onların sosyal gelişiminin desteklenmesi ile ilgili hastanedeki tiyatro, parti vb. sosyal aktivitelerin yapılması, oyun odalarının daha aktif olması; duygusal gelişiminin desteklenmesi ile ilgili hastalık ile ilgili çocukların yaş ve gelişim özelliklerine uygun açıklamalar yapılması, doğum günü gibi özel gün kutlamaları olması; bilişsel gelişiminin desteklenmesi ile ilgili yaş ve gelişim özelliklerine uygun eğitim sağlanması, çeşitli oyunlar oynanması yönünde anneler öneriler sunmuştur. Çocukların yaşam kalitesinin iyileştirilebilmesi için dil gelişimi ile ilgili onlara destek olunması gerektiği; ince motor gelişimin desteklenmesi için hastanede uygun bir yere resim yapabilecekleri bir duvar yapılabilceği; kaba motor gelişimin desteklenmesi için fizik tedavi imkânlarının sağlanması, hastanede oyun oynanabilecekleri ve rahatlıkla hareket edebilecekleri geniş alanlar yaratılması ile ilgili anneler öneriler sunmuşlardır. Çocuklarının hem yaşam kalitesinin iyileşmesi hem de gelişiminin desteklenmesi için hiçbir öneri vermeyen anneler, yalnızca çocuklarının iyileşmesini istediklerini ifade etmişlerdir. Hastanede yatarak tedavi görmekte olan kanser hastası çocukların gelişimlerinin desteklenmesi hem çocuğa hem de ailesine hizmet sunulması yaşam kalitelerinin yükselmesi için önemli ve gereklidir.

Araştırmaya katılan annelerin çoğunluğu, tanı ve tedavi süreçlerinde çocuk gelişimci ile karşılaştığını ve hizmetten memnun kaldığını ifade etmiştir. Hasta çocukların gelişimlerinin değerlendirilmesinde ve desteklenmesinde aktif rol oynayan çocuk gelişimciler hem hasta çocuklara hem de ailelerine bütüncül bir yaklaşımla kapsamlı bir sağlık bakımı sunmaktadır. Bu durum beraberinde sağlık bakımlarından duyulan memnuniyetin artmasını ve hasta çocuk ve ailelerine nitelikli ve bütüncül bir hizmet sunulmasını sağlamaktadır. Hastalığın neden olduğu kısıtlamalara karşın çocuklar sağlık bakım ve gelişim desteği sayesinde kendilerini daha iyi hissederek, günlük aktivitelerini sürdürebilir hale gelebilirler (Kürtüncü Tanır ve Kuşuoğlu, 2012; Taş ve Bal Yılmaz, 2008; Taştepe ve Köksal Akyol, 2014).

SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırma sonucunda anneler çocuklarının; fiziksel sorunlar ile olumsuz duygu değişimleri yaşadığını, çocuklarının sosyal, duygusal, dil ve kaba motor gelişimlerinin olumsuz etkilendiğini, ince motor ve bilişsel gelişimlerinde farklılık olmadığını, fiziksel sorunların saç dökülmesi, yara izi ve tümörün konumu ile ilgili olduğunu, iletişim sorunları yaşadıklarını, oyun yaşantılarının değiştiğini, hastane ortamında tablet ve telefon ile oynadığını, oyun yaşantısında aktif olmadıklarını ve/veya oyun oynamadıklarını, yaşam kalitelerinin hastalıktan etkilendiğini belirtmişlerdir. Ayrıca, çocuklarının tanı ve tedavi sürecinde çocuk gelişimci ile karşılaştıklarını, hizmet aldıklarını ve aldıkları çocuk gelişimi hizmetlerinden memnun olduklarını, karşılaştıkları çocuk gelişimcinin yatak başı desteğe geldiğini ifade etmişler, hastanenin fiziki ortamı, hastanede sunulan sağlık hizmetleri ve çocuklarının sosyal, duygusal ve kaba motor gelişim alanlarının desteklenmesine yönelik önerilerde bulunmuşlardır.

Ankara’da bulunan iki üniversite hastanesinin Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Onkoloji Bilim Dalı’nda yatan, kanser tanısını en az altı ay önce almış, majör fizik ve motor bozukluğu olmayan, iki–yedi yaşlar arasındaki çocukların anneleri ile annelerin “Genel Bilgi Formu” ve “Anne Görüşme Formu”na verdiği yanıtlar ve Temmuz 2018–Mart 2019 tarihleriyle sınırlı olan bu araştırmadan elde edilen bulgular ışığında ailelere, uzmanlara ve araştırmacılara şu öneriler verilebilir:

- Kanser hastası çocuklar tanı-tedavi sürecinde fiziksel, duygusal ve psikolojik değişimler yaşadıkları için, yaş, gelişim ve tanı alma yaşları dikkate alınarak gereksinimleri belirlenip, yaşam kalitelerini arttırmaya yönelik çalışmalar yapılabilir.
- Kanserli çocukların tanı ve tedavi süresince yaşamış oldukları olumsuz duygu durumlarını azaltmaya yönelik çalışmalar yapılabilir.
- Kanser tanısına sahip çocukların gelişimlerinin desteklenmesi için hastanede uygun olan alanlara, çocukların her bir gelişim alanını destekleyici araç ve materyaller yerleştirilebilir ve çocuk gelişimcilerin sayısı artırılarak bu birimlerde çocukların gelişimlerinin desteklenmesi sağlanabilir.

- Çocuklar ışın ve ilaç tedavisi almadan önce saçlarının döküleceği, bu sürecin normal olduğu, tedavi sonrasında saçlarının tekrar çıkacağı çocukların yaş ve gelişim özelliklerine göre açıklanabilir.
- Hastanede çalışan sağlık profesyonellerinin olumlu yaklaşımı, hastanenin fiziki ortamının uygunluğu, çocuğun yaş ve gelişimsel özelliklerine uygun düzenlemeler ile çocukların yaşam kalitesi artırılabilir.
- Çocuk gelişimcilerin hastanelerdeki rol ve işlevlerinin önemi göz önüne alındığında, özellikle kanser hastalığı gibi uzun süreli tedavi ve sürekli hastane yatışı gerektiren bir hastalığa sahip olan çocukların ve ebeveynlerinin çocuk gelişimciden destek alması sağlanabilir.
- Hastanede çalışan çocuk gelişimcilerin sayısı artırılabilir, çocuk ve ailelere yönelik destek hizmetler iyileştirilebilir, özellikle uzun süre hastanede yatarak tedavi gören kanser hastası çocukların tüm gelişim alanlarının desteklenmesi için nitelikli ve donanımlı oyun odası ve sosyal alanlar oluşturulabilir.
- Hastanede yatarak tedavi gören ve kanser hastalığı olan çocukların görüşlerine göre yaşam kalitelerinin belirlenmesi amacıyla nitel çalışma yürütülebilir.
- Farklı yaşlardaki kanser hastası çocuk ve ergenlerin yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla nicel ve nitel çalışmalar yapılabilir.

KAYNAKÇA

Abecassis, I. J., Nerva, J. D., Barber, J., Rockhill, J., Ellenbogen, R. G., Kim, L. J., and Sekhar, L. N. (2016). Toward a comprehensive assessment of functional outcomes in pediatric patients with brain arteriovenous malformations: the Pediatric Quality of Life Inventory. *Journal of Neurosurgery Pediatrics*, 18(5), 611-622. <https://doi.org/10.3171/2016.6.peds16103>

Akdeniz Kudubeş, A., ve Bektaş, M. (2017). Effect of fatigue on quality of life in pediatric oncology patients. *The Journal of Pediatric Research*, 4(3), 96-102.

Altay, N., & Durualp, E. (2016). Kanserli ve sağlıklı çocukların depresif belirti düzeyleri ile benlik kavramları arasındaki ilişkinin karşılaştırılması. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 18(2/3), 44-53.

Anthony, S. J., Selkirk, E., Sung, L., Klaassen, R. J., Dix, D., Scheinemann, K., and Klassen, A. F. (2014). Considering quality of life for children with cancer: a systematic review of patient-reported outcome measures and the development of a conceptual model. *Quality of Life Research*, 23(3), 771-789. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0482-x>

Aral, N., ve Doğan Keskin, A. (2015). Hastanede oyun ve oyun odaları. A. Bütün Ayhan (Ed.), *Hasta Çocukların gelişimi ve eğitimi* (ss. 138-159). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları

Artan, İ. (2018). Kronik hastalığı olan çocuklar. P. A. Bayhan, İsmihan (Ed.), *Sağlık kuruluşlarında çocuk* (ss. 24-51). Ankara: Hedef CS Basın Yayın.

Atay, G., Eras, Z., ve Ertem, İ. (2011). Çocuk hastaların hastane yatışları sırasında gelişimlerinin desteklenmesi. *Çocuk Dergisi*, 11(1), 1-4.

Bal Yılmaz, H., Karayağız Muslu, G., Taş, F., Başbakkal, Z., ve Kantar, M. (2009). Çocukların kansere bağlı yaşadıkları semptomlar ve yorgunluğa ebeveyn bakışı. *Türk Onkoloji Dergisi*, 24(3), 122-127.

Barakat, L. P., Kazak, A. E., Meadows, A. T., Casey, R., Meeske, K., ve Stuber, M. L. (1997). Families surviving childhood cancer: a comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(6), 843-859. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/22.6.843>

Björk, M., Wiebe, T., ve 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. <https://doi.org/10.1177/1043454205279303>

Ceylan, C., Kantar, M., Tuna, A., Ertam, I., Aksoylar, S., Günaydın, A., & Çetingül, N. (2015). Cutaneous side effects of chemotherapy in pediatric oncology patients. *Cutis*, 95(1), 11-16.

Chang, P. C., and Yeh, C. H. (2005). Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psycho-Oncology*, 14(2), 125-134. <https://doi.org/10.1002/pon.828>

Cheng, K. K. F. (2017). Prevention of gastrointestinal side-effects in paediatric oncology: what are the guidelines? *Curr Opin Support Palliat Care*, 11(2), 120-124. <https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000264>

Cihangir, N., ve Kılıçarslan-Törüner, E. (2007). Determination of emotional conditions of school age children with chronic and acute diseases by means of human figure drawings. *Journal of Hacettepe University School of Nursing*, 14, 1-8.

Collins, J. J., Byrnes, M. E., Dunkel, I. J., Lapin, J., Nadel, T., Thaler, H. T., Polyak, T., Rapkin, B., and Portenoy, R. K. (2000). The measurement of symptoms in children with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 19(5), 363-377. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(00\)00127-5](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(00)00127-5)

Çetinkaya, B., Altundağ, S., ve Azak, A. (2007). Spiritüel bakım ve hemşirelik. *Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 8(1), 47-50.

Davies, B., Whitsett, S. F., Bruce, A., and McCarthy, P. (2002). A typology of fatigue in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(1), 12-21. <https://doi.org/10.1053/jpon.2002.30012>

DSÖ. (2017). *International Childhood Cancer Day: 15 February 2017*. Erişim Tarihi: 23.09.2020, http://www.who.int/cancer/iccd_2017/en/.

Durualp, E., ve Altay, N. (2012). A comparison of emotional indicators and depressive symptom levels of school-age children with and without cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(4), 232-239.

Durualp, E., ve Aral, N. (2011). *Oyun temelli sosyal beceri eğitimi* Ankara: Vize Yayıncılık.

Ekiz, D. (2003). *Eğitimde araştırma yöntem ve metodlarına giriş: Nitel, nicel ve eleştirel kuram metodolojileri* Ankara: Anı Yayıncılık.

Elçigil, A. (2007). Kanserli çocuk okula gidebilir mi? *ÇÜ Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 40-46.

Elçigil, A., ve Tuna, S. (2011). Kanser tedavisi biten çocukların yaşadıkları sorunlar ve bakımlarında hemşirenin rolü. *Türk Onkoloji Dergisi*, 26(3), 134-141.

Friedrichsdorf, S. J., Postier, A., Dreyfus, J., Osenga, K., Sencer, S., and Wolfe, J. (2015). Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *J Palliat Med*, 18(2), 143-150. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0285>

Fuemmeler, B. F., Elkin, T. D., and Mullins, L. L. (2002). Survivors of childhood brain tumors: behavioral, emotional, and social adjustment. *Clinical Psychology Review*, 22(4), 547-585. [https://doi.org/10.1016/s0272-7358\(01\)00120-9](https://doi.org/10.1016/s0272-7358(01)00120-9)

Giannakopoulos, G., Kazantzi, M., Dimitrakaki, C., Tsiantis, J., Kolaitis, G., and Tountas, Y. (2009). Screening for children's depression symptoms in Greece: the use of the Children's Depression Inventory in a nation-wide school-based sample. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 18(8), 485-492. <https://doi.org/10.1007/s00787-009-0005-z>

Gibson, F., Garnett, M., Richardson, A., Edwards, J., and Sepion, B. (2005). Heavy to carry: a survey of parents' and healthcare professionals' perceptions of cancer-related fatigue in children and young people. *Cancer Nurs*, 28(1), 27-35. <https://doi.org/10.1097/00002820-200501000-00004>

Gültekin, G., ve Baran, G. (2005). Hastalık ve çocuk. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 8(8).

Hongo, T., Watanabe, C., Okada, S., Inoue, N., Yajima, S., Fujii, Y., and Ohzeki, T. (2003). Analysis of the circumstances at the end of life in children with cancer: symptoms, suffering and acceptance. *Pediatrics International*, 45(1), 60-64. <https://doi.org/10.1046/j.1442-200x.2003.01668.x>

Jalmsell, L., Kreicbergs, U., Onelöv, E., Steineck, G., and Henter, J. I. (2006). Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: a nationwide follow-up. *Pediatrics*, 117(4), 1314-1320. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-1479>

Jay, S. M., Ozolins, M., Elliott, C. H., and Caldwell, S. (1983). Assessment of children's distress during painful medical procedures. *Health Psychology*, 2(2), 133. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.2.2.133>

Kalaycı, E. (2019). Çocuk onkoloji-hematoloji polikliniğinde tedavi gören 8-12 yaş çocuklarda yaşam kalitesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi (Yüksek lisans tezi). Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi, Nevşehir.

Karaaslan, T., Beyazıt, U., ve Bütün Ayhan, A. (2015). Gelişimsel dönemler açısından hasta çocuklar ve hastane ortamının düzenlenmesi. A. Bütün Ayhan (Ed.), *Hasta Çocukların gelişimi ve eğitimi* Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.

Karaçam, S., ve Gürsel, Ü. (2019). Lise öğrencilerinin sıvılarda kaldırma kuvveti kavramına yönelik görsel imgeleri ve imgenin kökenleri. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 1(41), 326-345.

Karasar, N. (2009). *Bilimsel araştırma yöntemi: Kavramlar-ilkeler-teknikler* Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.

Kemper, K. J. (2017). Chronic disease? Healthy habits in a healthy habitat - Research on dietary therapies. *Complementary Therapies in Medicine*, 35, A2-a3. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2017.09.008>

Kırzioğlu, Z., ve Güney, G. (2019). Çocukluk çağı kanserlerinde multidisipliner yaklaşımlar. *Türkiye Klinikleri Çocuk Diş Hekimliği-Özel Konular*, 5(1), 1-6.

Kiyan, L. C., and Durualp, E. (2019). The comparison of the emotional states of the cancer children to their healthy peers. *International Journal of Child Health and Nutrition*, 8(2), 55-64. <https://doi.org/https://doi.org/10.6000/1929-4247.2019.08.02.3>

Klassen, A. F., Strohm, S. J., Maurice-Stam, H., and Grootenhuis, M. A. (2010). Quality of life questionnaires for children with cancer and childhood cancer survivors: a review of the development of available measures. *Support Care Cancer*, 18(9), 1207-1217. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0751-y>

Kürtüncü Tanır, M., ve Kuşuoğlu, S. (2012). Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu geçerlik-güvenirliliği. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(2), 13-23.

Langeveld, N., Ubbink, M., and Smets, E. (2000). 'I don't have any energy': The experience of fatigue in young adult survivors of childhood cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 4(1), 20-28. <https://doi.org/10.1054/ejon.1999.0063>

Lashlee, M., and O'Hanlon Curry, J. (2007). Pediatric home chemotherapy: infusing "quality of life". *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 294-298. <https://doi.org/10.1177/1043454207304908>

Li, H. C., and Lopez, V. (2008). Effectiveness and appropriateness of therapeutic play intervention in preparing children for surgery: a randomized controlled trial study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 13(2), 63-73. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2008.00138.x>

Madan-Swain, A., and Brown, R. T. (1991). Cognitive and psychosocial sequelae for children with acute lymphocytic leukemia and their families. *Clinical Psychology Review*, 11(3), 267-294.

Mahajan, L., Wyllie, R., Steffen, R., Kay, M., Kitaoka, G., Dettorre, J., Sarigol, S., and McCue, K. (1998). The effects of a psychological preparation program on anxiety in children and adolescents undergoing gastrointestinal endoscopy. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 27(2), 161-165. <https://doi.org/10.1097/00005176-199808000-00006>

Martinez-Martin, P. (2017). What is quality of life and how do we measure it? Relevance to Parkinson's disease and movement disorders. *Movement Disorders*, 32(3), 382-392. <https://doi.org/10.1002/mds.26885>

Meeske, K. A., Patel, S. K., Palmer, S. N., Nelson, M. B., and Parow, A. M. (2007). Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 49(3), 298-305. <https://doi.org/10.1002/pbc.20923>

Momani, T. e. G., and Berry, D. L. (2017). Integrative therapeutic approaches for the management and control of nausea in children undergoing cancer treatment: A systematic review of literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(3), 173-184. <https://doi.org/10.1177/1043454216688638>

Mooney-Doyle, K. (2006). An examination of fatigue in advanced childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(6), 305-310. <https://doi.org/10.1177/1043454206293269>

Mulhern, R. K., Wasserman, A. L., Friedman, A. G., and Fairclough, D. (1989). Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics*, 83(1), 18-25.

Oremland, E. K. (1988). Mastering developmental and critical experiences through play and other expressive behaviors in childhood. *Children's Health Care*, 16(3), 150-156.

Özbaran, B., ve Erermiş, S. (2006). Kanser Tedavisi Gören Çocuk ve Gençlerde Uzun Süreli İzlem Sürecinde Psikososyal Özelliklerin Tanımlanması ve Genel Yaklaşım İlleleri. *Klinik Psikiyatri*, 9(4), 185-190.

Pan, H.-T., Wu, L.-M., and Wen, S.-H. (2017). Quality of life and its predictors among children and adolescents with cancer. *Cancer Nursing*, 40(5), 343-351.

Panzini, R. G., Mosquero, B. P., Zimpel, R. R., Bandeira, D. R., Rocha, N. S., and Fleck, M. P. (2017). Quality-of-life and spirituality. *International Review of Psychiatry*, 29(3), 263-282. <https://doi.org/10.1080/09540261.2017.1285553>

Pehlivan, S., Doğan, D., Kahraman, B. N., ve Özkalemkaş, F. (2019). Akut Lösemi Hastalarında Alopesinin Beden İmajı ve Benlik Saygısına Etkisi. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 45(2), 173-178.

Pierson, C., Waite, E., and Pyykkonen, B. (2016). A meta-analysis of the neuropsychological effects of chemotherapy in the treatment of childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(11), 1998-2003. <https://doi.org/10.1002/pbc.26117>

Prevatt, F. F., Heffer, R. W., and Lowe, P. A. (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology*, 38(5), 447-467.

Russell, K. M., Hudson, M., Long, A., and Phipps, S. (2006). Assessment of health-related quality of life in children with cancer: consistency and agreement between parent and child reports. *Cancer*, 106(10), 2267-2274. <https://doi.org/10.1002/cncr.21871>

Schepers, S. A., van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Huisman, J., Verhaak, C. M., Grootenhuys, M. A., and Haverman, L. (2017). Health related quality of life in Dutch infants, toddlers, and young children. *Health and quality of life outcomes*, 15(1), 81. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0654-4>

Schulte, F., Wurz, A., Reynolds, K., Strother, D., and Dewey, D. (2016). Quality of life in survivors of pediatric cancer and their siblings: The consensus between parent-proxy and self-reports. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(4), 677-683. <https://doi.org/10.1002/pbc.25868>

Schultz, K. A., Chen, L., Kunin-Batson, A., Chen, Z., Woods, W. G., Gamis, A., Kawashima, T., Oeffinger, K. C., Nicholson, H. S., and Neglia, J. P. (2017). Health-related Quality of Life (HR-QOL) and chronic health conditions in survivors of Childhood Acute Myeloid Leukemia (AML) with Down Syndrome (DS): A report from the children's oncology group. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 39(1), 20-25. <https://doi.org/10.1097/mpb.0000000000000707>

Sezgin, S., Ekinci, M., ve Okanlı, A. (2007). Kanserli çocukların yaşadıkları psikososyal problemler ve hemşirelik yaklaşımları. *Journal of Experimental and Clinical Medicine*, 24(3), 107-112.

Sezici, E. (2019). Annelerin hastanede yatan çocuklarında ateş deneyimleri: Niteliksel bir çalışma. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 12(1), 40-45.

Stuber, M. L., Christakis, D. A., Houskamp, B., and Kazak, A. E. (1996). Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics*, 37(3), 254-261. [https://doi.org/10.1016/s0033-3182\(96\)71564-5](https://doi.org/10.1016/s0033-3182(96)71564-5)

Szentes, A., Kökönyei, G., Békési, A., Bokrétás, I., and Török, S. (2018). Differences in illness perception between children with cancer and other chronic diseases and their parents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 23(3), 365-380. <https://doi.org/10.1177/1359104517731899>

Şen Beytut, D., Bolışık, B., Solak, U., ve Seyfioğlu, U. (2009). Çocuklarda hastaneye yatma etkilerinin projektif yöntem olan resim çizme yoluyla incelenmesi. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim Ve Sanatı Dergisi*, 2(3), 35-44.

Taş, F., ve Bal Yılmaz, H. (2008). Pediatrik onkoloji hastalarında yaşam kalitesi kavramı. *Türk Onkoloji Dergisi*, 23(2), 104-107.

Taştepe, T., and Köksal Akyol, A. (2014). Hastanelerde görev yapan çocuk gelişimcilerin çalışma ortamları ile mesleklerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(1), 29-54.

Toros, F., Tot, Ş., ve Düzovalı, Ö. (2002). Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Klinik Psikiyatri*, 5(4), 240-247.

Tyc, V. L., Mulhern, R. K., Fairclough, D., Ward, P. M., Relling, M. V., and Longmire, W. (1993). Chemotherapy induced nausea and emesis in pediatric cancer patients: external validity of child and parent emesis ratings. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 14(4), 236-241.

Usta Yeşilbalkan, Ö., Durmaz Akyol, A., Çetinkaya, Y., ALTIN, T., ve Ünlü, D. (2005). Kemoterapi tedavisi alan hastaların tedaviye bağlı yaşadıkları semptomlar ve yaşam kalitesine olan etkisinin incelenmesi. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 21(1), 13-31.

Van Cleve, L., Muñoz, C. E., Savedra, M., Riggs, M., Bossert, E., Grant, M., & Adlard, K. (2012). Symptoms in children with advanced cancer: child and nurse reports. *Cancer Nursing*, 35(2), 115-125. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31821aedba>

Yıldız Kabak, V., Yakut, Y., Çetin, M., ve Düger, T. (2016). Reliability and validity of the Turkish version of the PedsQL 3.0 Cancer Module for 2- to 7-year-old and the PedsQL 4.0 Generic Core Scales for 5- to 7-Year-Old: The Hacettepe University Experience. *Turkish Journal of Hematology*, 33(3), 236-243. <https://doi.org/10.4274/tjh.2015.0242>

Weber, C. S., Fliege, H., Arck, P. C., Kreuzer, K. A., Rose, M., and Klapp, B. F. (2005). Patients with haematological malignancies show a restricted body image focusing on function and emotion. *European journal of cancer care*, 14(2), 155-165. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00533.x>

Williams, P. D., Williams, A. R., Kelly, K. P., Dobos, C., Giesecking, A., Connor, R., Ridder, L., Potter, N., and Del Favero, D. (2012). A symptom checklist for children with cancer: the Therapy-Related Symptom Checklist-Children. *Cancer Nursing*, 35(2), 89-98. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31821a51f6>

Yıldırım, A., ve Şimşek, H. (2011). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* Ankara: Seçkin Yayıncılık.