T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

KANSER TANISIYLA HASTANEDE YATAN ERGENLERİN SEMPTOMLARI, ANNELERİNİN STRES DÜZEYİ VE ERGENLERİN YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİ

BURCU AKSOY

PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

İZMİR-2016

TEZ KODU: DEU.HSI.MSc-2012970112

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

KANSER TANISIYLA HASTANEDE YATAN ERGENLERİN SEMPTOMLARI, ANNELERİNİN STRES DÜZEYİ VE ERGENLERİN YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİ

PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

BURCU AKSOY

Danışman Öğretim Üyesi: Doç. Dr. Neslihan GÜNÜŞEN

TEZ KODU: DEU.HSI.MSc-2012970112

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Psikiyatri Hemşireliği Yüksek Lisans programı öğrencisi Burcu AKSOY, **'KANSER TANISIYLA HASTANEDE YATAN ERGENLERİN SEMPTOMLARI, ANNELERİNİN STRES DÜZEYİ VE ERGENLERİN YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİ'** konulu Yüksek Lisans tezini 21.06.2016 tarihinde başarılı olarak tamamlamıştır.

Doç. Dr. Neslihan GÜNÜŞEN

BAŞKAN

Dokuz Eylül Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi

Doç. Dr. Zekiye ÇETİNKAYA DUMAN

ÜYE

Dokuz Eylül Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi

Doç. Dr. Sabri ERDEM

ÜYE

Dokuz Eylül Üniversitesi

İşletme Fakültesi

Yard. Doç. Dr. Dilek BÜYÜKKAYA BESEN

YEDEK ÜYE

Dokuz Eylül Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi

Yard. Doç. Dr. Aylin DURMAZ EDEER

YEDEK ÜYE

Dokuz Eylül Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER……..…….....i
TABLO DİZİNİ .....……....iii
ŞEKİL DİZİNİ……..……..... iv
KISALTMALAR……...……...…..... v
ÖZET……..……....1
ABSTRACT……...……... 2

1. GİRİŞ ve AMAÇ…….……..... 3
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi……..…….....3
1.2. Araştırmanın Amacı…….....…….....7
1.3. Araştırmanın Soruları…….....…...7

2.GENEL BİLGİLER……...……8
2.1. Giriş……8
2.2. Ergenlik Dönemi.....9
2.2.1. Ergenlik.....9
2.2.1.1. Puberte Dönemi.....9
2.2.1.2. Orta Ergenlik Dönemi.....10
2.2.1.3. Geç Ergenlik Dönemi.....10
2.2.2. Ergen Gelişimi ile İlgili Kuramlar.....10
2.3 Ergenlik Dönemi ve Kanser 17
2.3.1. Hastalık ve Tedaviye Bağlı Semptomlar 19
2.4. Yaşam Kalitesi ve Kanser.....23
2.5 Aile ve Kanser.....26
2.5.1. Hastalık ve Tedaviye Bağlı Psikososyal Sorunlar 26
2.6. Kanser Tanısı Olan Ergen ve Ailesinin Bakımında Hemşirenin Rolü.....29

3. GEREÇ VE YÖNTEM …….....32
3.1. Araştırmanın Tipi ……...……...32
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı ……..……32
3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi ……..……...……...32
3.4. Çalışma Materyali……..33
3.5. Araştırmanın Değişkenleri……...……..33
3.6. Veri Toplama Araçları ve Özellikleri ……...33
3.6.1. Ebeveyn ve Ergen Bilgi Formu 34
3.6.2. Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği (10-18).....34
3.6.3. Algılanan Stres Ölçeği 35
3.6.4. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği 36
3.7. Araştırma Planı……...……...37
3.8. Verilerin Değerlendirilmesi ……..…….....38
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları ……...…….....38
3.10. Etik Kurul Onayı……..…….....38

4. BULGULAR…….....40
4.1. Ergen ve Annelerinin Tanıtıcı Özellikleri 40
4.2. Kanser Olan Ergenlerin Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeğine İlişkin Bulguları.44
4.2.1. Kanser Olan Ergenlerin Deneyimledikleri Semptomların Sayı ve Yüzde Dağılımları.....44
4.2.2. Kanser Olan Ergenlerin Deneyimledikleri Semptomların Sıklığı 46
4.2.3. Kanser Olan Ergenlerin Deneyimledikleri Semptomların Şiddeti 47
4.2.4. Kanser Olan Ergenlerin Deneyimledikleri Semptomların Yarattığı Rahatsızlık Düzeyi.....48
4.2.5. Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği Semptom Puanları 50
4.2.6. Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği'nin Alt Boyutlarının Puanları 51
4.3. Kanser Olan Ergenlerin Yaşam Kalitesi Ölçeğine İlişkin Bulguları 52
4.4 Annelerin Algılanan Stres Ölçeğine İlişkin Bulguları.....53
4.5. Ergenlerin Semptomları ve Annelerin Stres Düzeyi ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye İlişkin Bulgular 53

5. TARTIŞMA…….....55
5.1. Kanser Olan Ergenlerin Semptomlarına İlişkin Bulguların Tartışılması.....55
5.2. Kanser olan ergenlerin yaşam kalitesine ilişkin bulguların tartışılması 59
5.3Annelerin Stres Düzeyine İlişkin Bulguların Tartışılması.....61
5.4. Ergenlerin semptomları ve annelerin stres düzeyi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye ilişkin bulguların tartışılması.....62

6. SONUÇ VE ÖNERİLER……64
6.1. Sonuçlar.....64
6.2. Öneriler.....65

7. KAYNAKLAR……66

8. EKLER.....81
EK 1. Ebeveyn Bilgi Formu.....81
EK 2. Ergen Bilgi Formu.....82
EK 3. Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği.....83
EK 4. Algılanan Stres Ölçeği.....89
EK 5. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği 13-18 Yaş Ergen Formu.....90
EK 6. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği 8-12 Yaş Formu.....92
EK 7. Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu 94
EK 8. Kurum İzinleri.....98
EK 9. Etik Kurul İzin Belgesi.....106
EK 10. Etik Kurul Değişiklik İzin Belgesi.....109
EK 11. Araştırmacı Özgeçmişi.....112

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1. Ciddi Hastalık Durumunda Ergenin ve Ailenin Geçirdiği Evreler 19

Tablo 2. Kanser Olan Ergenlere İlişkin Tanıtıcı Özelliklerin Dağılımı 41

Tablo 3. Kanser Olan Ergenlerin Annelerine İlişkin Tanıtıcı Özellikler 42

Tablo 4. Ergenlerin Hastalıklarına İlişkin Özellikleri 43

Tablo 5. Ergenlerin Tedavi Sürecinde Deneyimledikleri Semptomların Sayı ve Yüzde Dağılımı 45

Tablo 6. Ergenlerin Tedavi Sürecinde Deneyimledikleri Semptomların Sıklığına Göre Dağılımı 46

Tablo 7. Ergenlerin Tedavi Sürecinde Deneyimledikleri Semptomların Şiddetine Göre Dağılımı 47

Tablo 8. Ergenlerin Tedavi Sürecinde Deneyimledikleri Semptomların Yarattığı Rahatsızlık Düzeyine Göre Dağılımı 49

Tablo 9. Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği Semptom Puanlarına Göre Dağılımı.....50

Tablo 10. Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarına Göre Dağılımı ..51

Tablo 11. Yaşam Kalitesi Puan Ortalamalarına Göre Dağılımı.....52

Tablo 12. Algılanan Stres Ölçeği Puan Ortalamalarına Göre Dağılımı 53

Tablo 13. Ergenlerin Semptomları ve Annelerin Stres Düzeyi ile Yaşam Kalitesi Toplam Puanı Arasındaki İlişki 54

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Ekolojik Sistemler Kuramı.....16

KISALTMALAR

ALL: Akut Lenfoid Lösemi

MSDÖ: Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği

ASÖ: Algılanan Stres Ölçeği

ÇİYKÖ: Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği

PedsQL: Pediatric Quality of Life Questionnare

SGK: T.C. Sosyal Güvenlik Kurumu

SS: Standart Sapma

KT: Kemoterapi

RT: Radyoterapi

ONS: Oncology Nursing Society

PTSB: Post-travmatik Stres Bozukluğu

KLP: Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi

TEŞEKKÜR

Tez sürecinin her aşamasında fikir ve görüşleriyle gelişimimi destekleyen, yeni bilgiler öğrenmemi ve farklı bakış açıları kazanmamı sağlayan değerli danışmanım Sayın Doç. Dr. Neslihan GÜNÜŞEN'e,

Tezin şekillenmesindeki değerli önerileri için Sayın Doç. Dr. Zekiye ÇETİNKAYA DUMAN ve Sayın Doç. Dr. Sabri ERDEM'e,

Veri toplama aşamasındaki destekleri için başta Fazilet TÖR ve Dr. Mustafa Taha ÖZKUL olmak üzere pediatrik onkoloji-hematoloji kliniklerinde görev yapan hekim, hemşire ve diğer çalışanlara,

Araştırmaya katılımları ile destek veren tüm pediatrik onkoloji hastalarına ve ailelerine,

Hayatımın her aşamasında beni destekleyen ve yanımda olan çok değerli aileme,

Teşekkürlerimi sunarım.

Burcu AKSOY

KANSER TANISIYLA HASTANEDE YATAN ERGENLERİN SEMPTOMLARI, ANNELERİNİN STRES DÜZEYİ VE ERGENLERİN YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİ

Burcu AKSOY

Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi

burcu.aksoy@deu.edu.tr

ÖZET

Amaç: Bu çalışmanın amacı kanser tanısıyla hastanede yatan ergenlerin semptomları, yaşam kalitesi ve ebeveynlerinin stres düzeyi arasındaki ilişkilerin belirlenmesidir.

Yöntem: Bu araştırma tanımlayıcı, ilişkisel tipte bir çalışmadır. Araştırmanın örneklemine İzmir'de bulunan üç hastanenin pediatrik hematoloji ve onkoloji kliniklerinde yatan, 10-18 yaşları arasında kanser olan 83 ergen ve anneleri alınmıştır. Veriler, Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği, Algılanan Stres Ölçeği ve Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılarak toplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde sayı/yüzde, aritmetik ortalama ve Pearson korelasyon analizi kullanılmıştır.

Bulgular: Kanser olan ergenlerin son bir hafta içinde en çok deneyimledikleri semptomların halsizlik (%88.00), sinirli olma (%88.00), iştahsızlık (%84.30), üzgün olma (%78.30) olduğu saptanmıştır. Annelerin algılanan stres ölçeği toplam ölçek puanı ortalaması 32.77±8.57 puan olarak bulunmuştur. Bu puan annelerin orta düzeyde stres yaşadığını göstermektedir. Kanser olan ergenlerin yaşam kalitesi ölçek toplam puan ortalamaları incelendiğinde psikososyal toplam puanı 64.12±14.87 ve toplam ölçek puanı 60.76±16.17 olarak belirlenmiştir. Değişkenler arasındaki ilişki incelediğinde ise yaşam kalitesi ile Memorial semptom ölçeği genel durum indeksi arasında negatif yönde orta derecede bir ilişki olduğu saptanmıştır (r=-,57). Ergenin yaşam kalitesi ile annenin stres düzeyi incelendiğinde negatif yönde zayıf derecede ilişki saptanmıştır (r=-,36). Ergenlerin semptom puanları ile annelerin stres düzeyi arasında ilişki bulunmamıştır (r=-.05).

Sonuç: Kanser olan ergenlerin deneyimledikleri semptomlar ve annelerinin stres düzeyi ile ergenlerin yaşam kalitesi arasında ilişki olduğu görülmüştür. Ergenlerin semptomlarının düzenli olarak takip edilerek kanıta dayalı hemşirelik girişimlerinin uygulanması ve annelerin stres düzeyini azaltmaya yönelik girişimlerin yapılması kanser olan ergenlerin yaşam kalitesini geliştirebilir.

Anahtar Sözcükler: Kanser, Ergen, Aile, Semptomlar, Stres, Yaşam Kalitesi

RELATIONSHIP BETWEEN THE SYMPTOMS, THEIR MOTHERS' STRESS LEVELS AND QUALITY OF LIFE IN HOSPITALIZED ADOLESCENTS WITH A CANCER DIAGNOSIS

Burcu AKSOY

Dokuz Eylül University Nursing Faculty

Department of Psychiatric Nursing

burcu.aksoy@deu.edu.tr

Objective: The aim of this study is to determine the relationship between the hospitalized adolescents with cancer' symptoms, the quality of life and stress levels of their mothers.

Method: This research is a descriptive, correlational study. The samples consisted of 83 adolescent, between the ages of 10-18 diagnosed with cancer that inpatient in three different hospital's pediatric hematology and oncology clinics in Izmir, and their mothers. The data were collected using Memorial Symptom Assesment Scale, Perceived Stress Scale and Pediatric Quality of Life Questionnare (PedsQL). While evaluating the data, number/percentage, arithmetic average and Pearson correlation analysis were used.

Results: It is detected that the adolescent mostly experienced these symptoms in the last week; lack of energy (88.00%), feeling nervous (88.00%), lack of appetite (84.30%) and feeling sad (78.30%). Perceived stress scale of mothers overall score average was found to be 32.77±8.57 points. It is identified that mothers of adolescents with cancer have experienced moderate level of stress. The pediatric quality of life scale of adolescents' with cancer score was examined, the psychosocial total score was 64.12±14.87 and the overall score was determined as 60.76±16.17. When the relationship between the variables is examined the quality of life and the general condition index of Memorial symptom scale was found to be negatively moderate correlation (r= -57). When the mother's stress level and the quality of life was examined a negatively weak relation has been detected (r= -36). There was no correlation between symptoms' scores of adolescents and stress levels of mothers (r=-.05).

Conclusion: It is seen that the symptoms of adolescents with cancer and the stress levels of their mothers correlated with quality of life of adolescents. Regular monitoring of symptoms, implementation of evidence-based nursing interventions for these symptoms and making the nursing interventions to reduce the stress levels of mothers can improve the quality of life in adolescents.

Key Words: Cancer, Adolescent, Family, Symptoms, Stress, Quality of Life

1. GİRİŞ VE AMAÇ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Kanser, hem aile hem de ergenin yaşamını etkileyen kronik ve yaşamı tehdit eden bir hastalıktır. Her yıl 160.000'den fazla pediatrik kanser tanısı konulmaktadır (Kutluk 2009). Amerika'da 2010 yılında 15 yaş altı yaklaşık 10.700 çocuğa kanser tanısı konmuştur (American Cancer Society 2010). Türkiye'de ise her yıl 2500-3000 kadar pediatrik kanser vakası beklenmektedir (Kutluk 2009). Son yıllarda tıbbi tedavide meydana gelen ilerlemeler sonucunda pediatrik kanserlerde beş yıllık sağ kalım oranları %75-82'lere (Cancer Research UK 2016; Gatta 2003; Robison ve ark. 2009) ulaşabilmesine rağmen, Türkiye'deki 1-17 yaş çocuk ölüm nedenleri incelendiğinde pediatrik kanserlerin üçüncü sırada, 15-17 yaş çocuklarda ise ikinci sırada olduğu saptanmıştır (Türkiye İstatistik Kurumu 2014). Kanser ve tedavi süreci ergenin birçok fiziksel, psikolojik ve davranışsal sorunlar yaşamasına neden olmaktadır. Ayrıca geç yan etkilerin ortaya çıkma riski de bulunmaktadır. Kanser tedavisi ergen için olduğu kadar, hastaya bakım veren ailesi için de çok önemli sorunları beraberinde getirmektedir. Uzayan sağ kalım süreleri, tedavi sürecinin yaşam kalitesi ve biyopsikososyal alanlar üzerine olan etkilerinin daha dikkat çekici hale gelmesine yol açmıştır (Björk, Wiebe, Hallström 2005).

Yapılan araştırmalar kanser tanısı almış ergenler ve aileleri için hastaneye yatma sürecinde yaşanan tanı ve tedavi prosedürleri sonucu oluşan ağrı, yorgunluk ve kemoterapiye bağlı yan etkilerin (bulantı, kusma, oral mukozit, iştahsızlık, ağrı, yorgunluk, trombositopeni, anemi, lökopeni vb.) hastalığın kendisinden daha travmatize edici olduğunu göstermektedir (Hedström, Haglund, Skolin, Essen 2003; Ljungman, Gordh, Sörensen, Kreuger 1999). Kanser olan çocukların yaşadıkları semptomlarla ilgili 110 yayını inceleyen bir derlemede çocukların %36'sının psikolojik (korku, anksiyete, umutsuzluk, yalnızlık vb.), %31'inin fiziksel (ağrı, alopesi, kusma, diyare vb.), %22'sinin psikolojik ve fiziksel (beden imajının bozulması, yorgunluk, inaktivite vb.), %11'inin ise okul ile ilişkili ya da davranışsal sorunlar (okula devam edememe, akademik başarının düşmesi, sosyal uyum sorunları vb.) yaşadıkları bildirilmiştir (Ruland, Hamilton, Schjødt-Osmo 2009). Buckner ve arkadaşlarının (2014) yaptığı çalışmada tedavi süreci devam eden çocukların tedavisi bitmiş çocuklara göre daha şiddetli düzeyde anksiyete, depresyon, yorgunluk ve ağrı yaşadıkları; aynı zamanda akran ilişkileri ve fiziksel işlevselliklerinin daha kötü olduğu bulunmuştur. Türkiye'de yapılan bir araştırmada çocukların kemoterapiye bağlı olarak irritabilite, endişe, hiperpigmentasyon,

nöropati, enerjide azalma, anemi, yorgunluk, iştahsızlık, bulantı-kusma, üzgünlük gibi semptomlar yaşadıkları saptanmıştır (Arslan Taş, Başbakkal, Kantar 2013).

Bir ergen kanser tanısı aldığı zaman tedavi sürecine ergen ile birlikte ebeveynler de dahil olmaktadır (Kerr, Harrison, Medves, Tranmer ve ark. 2007) ve bu süreç aile için travmatik bir deneyimdir. Björk ve arkadaşlarının (2005) yaptığı çalışmada kanserli ergenler ve aileleri, yaşamlarının parçalandığını hissettiklerini, durumun gerçek olmadığını düşündüklerini, güvenlik ve kontrol duygularını kaybettiklerini ifade etmişlerdir. Aile üyeleri ergenin kanser tanısı almasını ve tedavi sürecini hayatlarının en stresli dönemi olarak tanımlamışlardır (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps, Klip 2001; Sawyer ve ark. 2000). Yapılan bir çalışmada ebeveynlerin bakım verme sırasında en çok zorlandıkları konunun ergene duygusal destek vermek olduğu; annelerin davranışsal sorunlarla baş etmekte ve ailedeki diğer çocuğa duygusal destek vermek konusunda zorlandığı, babaların ise eşlerine duygusal destek vermek, evle ilgili işleri organize etmekte zorlandıkları bildirilmiştir (Svavarsdottir 2005).

Ergenin hastaneye yatması hem ergen hem de ailesi için stresli bir süreçtir (Çavuşoğlu 2011). Hastaneye yatma tüm ailenin günlük aktiviteleri, aile içindeki rolleri ve görevlerinde değişikliğe yol açmaktadır. Aile içinde yaşanan değişikliklerin yanı sıra hastane ortamının yabancı olması, tanımadıkları araç-gereçlerle karşılaşmaları, prognozun belirsizliği, çocuğun bakımındaki rollerinin değişmesi, çocuklarını nasıl destekleyecekleri ve bakım verecekleri konusunda bilgi eksikliklerinin olması, uzun süreli yatışlarda hastane imkânlarının yetersizliği nedeniyle yaşanılan sorunlar (ailelerin uyuyabileceği yer olmaması, tuvalet-banyo yetersizliği) ailelerin stres yaşamalarına neden olmaktadır (Lam, Chang, Morrissey 2006; Sarajärvi, Haapamäki, Paavilainen 2006).

Ergenlerin yaşadıkları fiziksel semptomların sayısının, şiddetinin ve sıklığının fazla olması ebeveynlerin bakım yükünü arttırmaktadır ve bu nedenle ergenlerin semptomları ile ebeveynlerin stres düzeyi arasında ilişki olduğu belirtilmektedir. Çocuğun tedavi süresince yaşadığı belirtilerin şiddeti ile ebeveynlerin stres, tükenmişlik ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi inceleyen bir çalışmada çocuğun yaşadığı belirtilerin şiddeti arttıkça ebeveynlerin stres ve tükenmişlik düzeylerinin arttığı; yaşam kalitelerinin bozulduğu gösterilmiştir (Litzelman, Catrine, Gangnon, Witt 2011). Literatürde bu ilişkiyi inceleyen başka bir yayına ulaşılamamıştır.

Uzun süre strese maruz kalmak kalıcı ya da geçici duygusal, fiziksel, davranışsal sorunlar oluşturabilir ve bazı hastalıkların ortaya çıkmasına yol açabilir (Cohen, Janicki-Devers, Miller 2007). Kanser olan çocuğun ebeveyni olmanın geç psikolojik etkilerini inceleyen derlemelerde; kanser olan çocuklar ile sağlıklı çocukların ebeveynleri arasında fark olmadığını gösteren çalışmalar olduğu gibi, kanser olan çocukların ebeveynlerinin stres düzeyinin, post-travmatik stres bozukluğu (PTSB) oranının, endişe ve öfke düzeyinin yüksek olduğunu gösteren çalışmalar literatürün çoğunluğunu oluşturmaktadır (Bruce 2006; Ljungman ve ark. 2014; Wakefield ve ark. 2011).

Kanada Aile Bakım Verenleri Ulusal Profili Sonuç Raporu'na göre (National Profile of Family Caregivers in Canada 2002), bakım verenlerin %50'sinin bedensel, %48'inin ise ruhsal sağlığa ilişkin sorunlarının olduğu belirlenmiştir. Ayrıca bakım verenlerin %54'ünün finansal sıkıntılar, %66'sının bakım veren rolü nedeniyle iş yaşamında zorluklar yaşadığı bildirilmiştir. Bütün bakım verenlerde fiziksel, duygusal ve sosyal etkilenme fazladır ancak kanser hastasına bakım verenlerin daha anksiyeteli olduğu ve daha fazla sorun yaşadığı belirtilmektedir (Flaskerud ve ark. 2000). Ebeveynler; akut stres bozukluğu (Mccarthy, Ashley, Lee, Anderson 2012), posttravmatik stres bozukluğu (Dunn ve ark. 2012; Kazak ve ark. 2004; Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang ve ark. 2005; Mccarthy ve ark. 2012; Yalug ve ark. 2008), belirsizlik, kontrol kaybı ve yalnızlık (Boman ve ark. 2003; Hovén, Anclair, Samuelsson, Kogner ve ark. 2008), depresif semptomlar (Rivera 2009; Vrijmoet-Wiersma ve ark. 2008), suçluluk ve öfke (Greenberg ve Meadows 1992), uyku sorunları (Boman ve ark. 2003; Rivera 2009) yaşamaktadırlar.

Ebeveynlerin stres yaşaması çocuğun gelişimi ve uyumu için gerekli olan emosyonel desteği vermeleri için engel oluşturabilmektedir. Ebeveyn depresyonu ile çocuğun anksiyete ve depresyonu arasında prospektif bir ilişki olduğu (Halligan, Herbert, Goodyer, Murray 2007), ebeveynlere benzer şekilde kanser olan çocukların da post-travmatik stres bozukluğu yaşadıkları (Phipps, Long, Hudson, Rai 2005) ve ebeveynin semptomlarının çocuğun semptomlarının tahmin edilebilmesini sağladığı gösterilmiştir (Garber ve Cole 2010). Okado, Long, Phipps (2014)'in yaptığı araştırmada kanser olan çocukların ebeveynlerinin psikolojik semptomları ile çocukların psikolojik semptomları arasında pozitif ilişki olduğu bulunmuştur. Özellikle ebeveyn depresyonunun çocuğun depresyon, anksiyete ve post-travmatik stres bozukluğu ile ilişkili olduğu gösterilmiştir. Kanser olan çocukların ebeveynlerinin stres düzeyi ile çocukların stres düzeyi arasında pozitif ilişki olduğu, sağlıklı çocuklar ve

ebeveynleri arasında ise bu ilişkinin olmadığı bulunmuştur. Kanser olan çocuk ve ebeveynlerinin birlikte yoğun emosyonel tecrübeler yaşamaları (tanının konması, tedavi süreci, hastaneye yatma), tedavi süresince hissettikleri yalnızlık hissi nedeniyle ebeveyn ve çocuk arasındaki ilişkinin daha güçlü hale gelmesi ve bu nedenle distresin karşılıklı etkisinin daha güçlü olduğu öne sürülmüştür (Okado, Long, Phipps 2014).

Yaşam kalitesi, sağlık durumunun ve tedavinin etkisinin değerlendirilmesinde önemli bir ölçümdür. Kanser olan çocuğun yaşadığı fiziksel ve psikolojik semptomların yaşam kalitesi üzerine negatif etkilerinin olduğu (Arslan Taş, Başbakkal, Kantar 2013; Chou, Dodd, Abrams, Padilla 2007; Kaleyias, Manley, Kothare 2012; Savage, Riordan, Hughes 2009), aynı zamanda ebeveynin stres düzeyinin çocuğun yaşam kalitesinin düşmesinin belirleyicisi olduğu gösterilmiştir (Maurice-Stam 2008).

Ergenin tanı ve tedavi sürecinde yaşadığı semptomların iyi yönetilmesi oldukça önemlidir ve hemşirelerin kanser sürecindeki semptom yönteminde önemli sorumlulukları bulunmaktadır. Hemşire, ergenin kanserinin evresine ve tedavisine uygun olarak hemşirelik girişimleri ve eğitimlerle hastanın semptomlarla baş etmelerini güçlendirerek hastayı destekler (Hockenberry ve Hooke 2007; Paice 2004; Wu ve ark. 2014). Konsültasyon liyezon psikiyatri hemşiresinin, hasta ve ailesinin bütüncül olarak ele alınması ve hastanın fiziksel ve psikolojik bakımı arasında bağ kurulmasının sağlanmasında önemli rolleri bulunmaktadır (Bahar 2007). Kanser tedavi sürecinde semptomlar uygun yönetilemediğinde genellikle primer bakım verici olan annelerin stres düzeyi artmaktadır. Bu durum anne ve ergen arasındaki etkileşimin niteliğini etkileyebilecek önemli bir faktördür ve yapılan çalışmalar bunu destekleyici niteliktedir (Ponnet ve ark. 2013; Rodriguez ve ark. 2012; Van Der Geest ve ark. 2014). Yönetilemeyen semptomlar ve annenin stres düzeyi kanser olan ergenin yaşam kalitesini olumsuz etkileyecektir. Bu bağlamda kanser tedavisi alan ergenlerin yaşadığı semptomların ve bu semptomların annenin stres düzeyi ve ergenin yaşam kalitesiyle olan ilişkisinin belirlenmesi önemlidir. Bu araştırmanın sonuçlarının hemşirelerin kanser tanısı olan ergenlerin yaşam kalitelerini arttırmaları ve bu süreçte annelere olan yaklaşımlarında yol gösterici olabileceği düşünülmektedir. Hemşireler hastalara bakım verirken birincil olarak hastaya karşı sorumlu hissetmektedirler. Bununla birlikte kanser olan ergenlerin annelerinin yaşadığı stres düzeyi önemli bir faktör olabilir. Bu araştırmanın sonuçlarının hemşirelerin bakımlarını planlamalarına katkı verebileceği düşünülmektedir.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu çalışmanın amacı kanser tanısıyla hastanede yatan ergenlerin semptomları, annelerinin stres düzeyi ve ergenlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişkilerin belirlenmesidir.

1.3. Araştırmanın Soruları

1. Kanser olan ergenlerin tedavi sürecinde yaşadıkları semptomlar nelerdir?
2. Kanser olan ergenlerin yaşadıkları semptomların sıklığı, şiddeti ve rahatsızlık verme durumu nasıldır?
3. Kanser olan ergenlerin yaşam kalitesi düzeyi nasıldır?
4. Çocuğu kanser olan annelerin stres düzeyi nasıldır?
5. Ergenlerin semptomları ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki nasıldır?
6. Annenin stres düzeyi ile ergenin yaşam kalitesi arasındaki ilişki nasıldır?
7. Annenin stres düzeyi ile ergenin semptomları arasındaki ilişki nasıldır?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. GİRİŞ

Her yıl 160.000'den fazla pediatrik kanser tanısı konulmaktadır (Kutluk 2009). Amerika'da 2010 yılında 15 yaş altı yaklaşık 10.700 çocuğa kanser tanısı konmuştur (American Cancer Society 2010). Türkiye'de ise her yıl 2500-3000 kadar pediatrik kanser vakası beklenmektedir (Kutluk 2009). Türkiye'deki 1-17 yaş çocuk ölüm nedenleri incelendiğinde pediatrik kanserlerin üçüncü sırada, 15-17 yaş çocuklarda ise ikinci sırada olduğu saptanmıştır (Türkiye İstatistik Kurumu 2014). Son yıllarda tıbbi tedavide meydana gelen ilerlemeler sonucunda pediatrik kanserlerde beş yıllık sağ kalım oranları %75-82'lere ulaşabilmiştir (Cancer Research UK 2016; Gatta 2003; Robison ve ark. 2009). Sadece adölesanlar ve genç yetişkinlerin beş yıllık sağ kalımları için bu oran % 84.5 bulunmuştur (SEER 2013). Sağ kalım sürelerinin uzaması kanserin kronik bir hastalık olarak ele alınmasına yol açmıştır.

Kronik hastalık, uzun süreli, genellikle tam iyileşmesi mümkün olmayan, yavaş ilerleyen, çoğu kez kalıcı sakatlığa yol açan, uzun süreli tıbbi bakıma ihtiyaç duyan, oluşmasında sosyo-ekonomik, kişisel ve genetik etkenlerin rol oynadığı hastalıklar olarak tanımlanmaktadır (Goodman, Posner, Huang, Parekh ve ark. 2013; Martin 2007). Kronik hastalıklar hem hastayı hem de ailesini etkileyerek, fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunların ortaya çıkmasına neden olmaktadır (Golics, Basra, Salek, Finlay 2013; National Profile of Family Caregivers in Canada 2002; Turner ve Kelly 2000). Kanser olan hastaların uzayan sağ kalım süreleri ergen ve ailesinin hastalık ile geçirdiği süreyi uzatmakta ve hastalığın biyopsikososyal etkilerinin daha fazla görülmesine neden olmaktadır. Bu nedenle kanserin hasta ve ailesi üzerinde yarattığı biyopsikososyal sorunların belirlenmesi ve bu sorunlara yönelik uygun hemşirelik bakımının verilmesi önem taşımaktadır.

2.2. ERGENLİK DÖNEMİ

2.2.1. Ergenlik (Adolesan)

Adolesan "adolescere" kelimesinden türetilmiş olup, bu kelime Latince'de "olgunluğa doğru büyüyen" anlamına gelmektedir (Ercan 2005).

Türk Dil Kurumu sözlüğünde ergenlik "cinsel organların fizyolojik gelişmesiyle başlayan, buluğa ermişlikle yetişkinlik arasındaki dönem, yeni yetmelik, ergenlik çağı" şeklinde tanımlanmaktadır (TDK 2016).

Dünya Sağlık Örgütü ergenliği; "çocukluk ve yetişkinlik arasında, 10-19 yaş arası bireyin büyüme ve gelişme dönemi" olarak tanımlamaktadır (WHO 2016).

1904 yılında adölesan psikolojisi hakkındaki ilk bilimsel eseri yazan Hall, Darwin'in kuramından etkilenmiştir ve çocukluktan yetişkinliğe geçiş sürecini ilkel mağara adamının belirli aşamalardan geçerek bugünkü insanı oluşturmasına benzetmiştir. Ergenlik döneminin büyük karışıklıklar ve fırtınalar dönemi olduğunu ilk vurgulayan yazardır (Hall 1904).

Erikson; ergenlik döneminde ergenin, çocukken ne olduğu ile şimdi olmaya çağrıldığı şey arasında köprü kurarak bir iç süreklilik ve toplumsal kimlik kazanacağını ve bu durumun kendisine ilişkin görüşü ile topluluğun ona ilişkin görüşünü bağdaştıracağını söylemiştir (Deutsch, Krauss, Onur 1972).

Yörükoğlu ergenliği, "çocuklukla yetişkinlik arasında yer alan gelişme, ruhsal olgunlaşma ve yaşama hazırlık dönemidir" şeklinde tanımlamaktadır (Yörükoğlu 2004).

Ergenlik dönemi, fiziksel ve duygusal süreçlerin yol açtığı cinsel ve psikososyal olgunlaşma ile başlayan ve bireyin bağımsızlığını, kimlik duygusunu ve sosyal üretkenliğini kazandığı zaman sona eren bir dönemdir. Bu dönem biyolojik, psikolojik ve sosyal gelişimsel değişikliklerle karakterizedir. Ergenlikte biyolojik gelişim iskelet sisteminde hızlı büyüme ve cinsel gelişim ile psikolojik gelişim, bilişsel gelişim ve kimlik gelişimi özellikleriyle belirlenir. Aynı zamanda bu dönem, sosyal olarak ergeni genç erişkin rolüne hazırlar. Bu dönemin üç evresi bulunmaktadır (Derman 2008).

2.2.1.1 Puberte Dönemi (Erken Ergenlik)

10-14 yaş arasındaki bu dönemde hızlı gelişen fiziksel ve davranışsal değişiklikler görülür. Hızlı büyüme ve cinsel gelişim kızlarda erkeklerden daha öncedir. Fizyolojik değişiklik sırasında ergenin ilgisi önce değişen ve gelişen bedenine dönüktür; ergen yeni bedenine ve kendine yabancılaşma hissedebilir (Ekşi 2011). Beden imgesi gelişiminin

yanında, ergenlik dönemindeki önemli fiziksel değişimlerden biri ikincil cinsiyet özelliklerinin gelişimidir ve bu gelişim ergenin kendisini toplumsal açıdan çocukluktan farklı bir kız ya da erkek kimliğinde algılamasına neden olur. Beden görünümünün değişmesi, dürtülerin artması, cinsel kimliğin daha fazla algılanması ergenin toplumsal olarak da bazı cinsiyet rollerini edinmesini gerektirir. Bu dönemde yakın arkadaşlıklar önem kazanmaya başlar, daha çok aynı cinsiyetten arkadaş ve grup aktiviteleri tercih edilir ve arkadaş grupları ergenin ilgi alanlarını ve giyimini etkiler. Erken ergenlik döneminde bilişsel gelişiminde de önemli değişiklikler olmaktadır (Derman 2008).

2.2.1.2. Orta Ergenlik Dönemi

15-19 yaşlar arasındaki dönemdir. Ergenin, aileden bağımsız olma çabaları sırasında çelişkili duyguları çoğunlukla artar. Ergen, hem onlardan uzaklaşma ve bağımsızlaşma isteği, hem de onların desteğine ve sevgisine ihtiyaç duyma ikilemi içindedir. Bağımsızlaşma isteği nedeniyle arkadaşlık ve grup büyük önem kazanır. Bu dönemdeki ergenlerin riskleri olduğundan az görmeleri, kendilerini her şeyi yapabilir olarak algılamaları ve otonomi istemeleri ebeveynlerle çatışmaya neden olur. Akran ilişkilerinde ve duygusal deneyimlerinde artış ile birlikte iç yaşantıları inceleme gereksinimi ve günlük tutma yaygındır (Derman 2008; Ekşi 2011).

2.2.1.3. Geç Ergenlik Dönemi (Son Dönem)

18 yaş dolayında başlar ve normal koşullarda ergenin yeteri kadar aileden kopması ve bağımsızlaşması, kendi kararını verip kendi seçimini yapması ile birlikte id, ego ve süpergo arası denge kurması ve ergenin kendi kimliğini bulmasıyla sona erer. Akademik ve sanatsal arayışların, sosyal bağların ergenin kendini daha iyi tanımlamasına ve kendini bir topluluğa ait hissetmesine yol açtığı dönemdir. Bilişsel gelişim ile birlikte ahlak gelişiminde de ergenlik boyunca gelişmeler gözlenir (Derman 2008; Ekşi 2011).

2.2.2. Ergen Gelişimi ile İlgili Kuramlar

Ergenlik sözcüğünün kullanımı XV. yüzyılda ortaya çıkmasına rağmen, Yunan filozoflarından itibaren insanın çocukluktan yetişkinliğe doğru gelişime ilişkin kuramsal bir anlayış bulunmaktadır (Cloutier ve Onur 1982).

Gelişim, döllenmeyle başlayan ve yaşam boyu süren bir değişim örüntüsüdür ve insan gelişimi, biyolojik, bilişsel ve sosyo-duygusal süreçlerle belirlenmektedir. Gelişim, çoğunlukla dönemler üzerinden açıklanmaktadır (Santrock 2014).

2.2.2.1. Yirminci ve Yirmi Birinci Yüzyıllar

On dokuzuncu yüzyılın sonu ile yirminci yüzyılın ilk bölümü şimdi ergenlik olarak adlandırılan kavramın doğduğu dönemdir (Santrock 2014).

2.2.2.1.1. G. S. Hall'ın Fırtına ve Stres Görüşü

G. S. Hall, ergenlikle ilgili bilimsel çalışmalara öncülük eden araştırmacıdır. Hall, ergenliğe ilişkin görüşlerini "Ergenlik: Psikolojisi ve Fizyolojiyle, Antropolojiyle, Sosyolojiyle, Cinsellikle, Suçla, Dinle ve Eğitimle İlişkileri" başlıklı iki ciltlik kitabında dile getirmiştir. Hall'e göre ergenlik, toplumsal rollerin belirlendiği, değerlerin yeni akıl yürütme, kişiler arası ilişkilere girme yeteneklerine bağlı olarak geliştiği, gelecek yaşamı şekillendiren çok önemli bir dönemdir (Cloutier ve Onur 1982; Santrock 2014).

Hall, Darwin'in görüşlerini ergen gelişimi çalışmalarına uygulayarak, gelişimin temel olarak biyolojik faktörler tarafından kontrol edildiğini ileri sürmüştür. Hall'a göre insan türünün gelişim planı her bireyin genetik yapısında kayıtlıdır. Doğumdan yetişkinliğe kadar geçen her evre, filogenetik evriminde insanlığın geçtiği bir dönemin imgesine ya da yeniden üretilmesine denk düşmektedir. Ergenliği çocuklukla yetişkinlik arasında çok önemli bir geçiş dönemi olarak gören Hall, ergenliği fırtına ve stres dönemi olarak nitelendirmiştir. Hall'a göre ergenlerin düşünceleri, duyguları ve davranışları, kibir ve alçakgönüllülük, iyi niyet ve aklını çelme, mutluluk ve üzüntü arasında gidip gelmektedir. Hall, ergenliği bireysellik duygusunun geliştiği bir dönem olduğu için yeniden doğuş dönemi olarak da tanımlamaktadır (Arnett 2006; Cloutier ve Onur 1982).

Hall dört gelişim evresi önermiştir; küçük çocukluk (0-4 yaşlar), çocukluk (5-7 yaşlar), gençlik (8-12 yaşlar) ve ergenlik (13-24 yaşlar). Hall'e göre küçük bir çocuk bir hayvan gibi yaşar ve genetik olarak kaydedilmiş içsel olgunlaşma güçleri nedeniyle daha bağlantılı, daha iyi denetlenmiş bir davranışa doğru evrimleşir. Bu bağlamda çevrenin fazla bir önemi yoktur, çünkü bütün insanlar içinde geliştikleri sosyokültürel bağlamdan bağımsız olarak aynı aşamalardan geçerler (Arnett 2006; Cloutier ve Onur 1982).

2.2.2.1.2. Sigmund Freud'un Psikoseksüel Gelişim Kuramı

Freud'a göre yeni doğan bir bireyin kişiliği değişik aşamalardan geçerek gelişmektedir. Bu aşamalara psikoseksüel aşamalar denir. Freud kişiliğin beş dönemden geçerek geliştiğini öne sürmüştür ve 12 yaştan sonraki dönemi genital dönem olarak isimlendirmiştir (Townsend 2016).

Genital Dönem

Genital dönem; ergenlik döneminin tümünü kapsar ve cinsel doyumun yetişkine özgü yollarıyla aşırı derecede uğraşma ve cinsel dürtülerin belirgin biçimde artmasıyla nitelenir. Freud, ergenlerin yaşamlarının gerilim ve çatışmalarla dolu olduğunu ve ergenlerin gerilimi azaltmak için çatışmalarını bilinç dışına aktardıklarını düşünmüştür. Freud'un kuramı çocukluğu temel aldığı için gençliği ihmal etmiştir. Bu konudaki eksikliği Freud'un kızı Anna Freud ve diğer kuramcılar tamamlamıştır (Ekşi 2011; Santrock 2014).

Anna Freud'a göre önceki çocukluk dönemleri ile ilgili tüm eski çatışmalar ergenlik döneminde yeniden canlanır. Örneğin bebekliğinin ilk yıllarındaki bağımlılık gereksinimini yeniden yaşayan genç, aşırı bağımlılık ile bağımsızlık isteği arasında bocalar durur. Cinsel doyum biçimi olarak mastürbasyonun yeniden ortaya çıkması, babayla özdeşleşmeye değil daha çok yaşıtlarla özdeşleşmeye ve anneyle (ya da Elektra karmaşası durumunda babayla) olmaktan çok yaşıtlarla cinsel ilişkiler kurmaya yönelen Oedipus çatışmasının geri gelmesi gibi fallik evre özellikleri yeniden ortaya çıkar. Anna Freud gencin bocalamalarını normal kabul etmiş ve bu iniş çıkışları normal içsel gelişime ait uyum işaretleri olarak görmüştür (Ekşi 2011)

Peter Blos ise ergenliğin çelişkili ruh hallerini, çocukluğun libidinal nesnelerini ideal olmaktan çıkarma sürecinin sonucu olarak açıklamaktadır. Bu süreç yoluyla genç kişi, yetersizliklerini keşfederek çocukluğunun ideal anne baba imgelerini bozmaktadır, aynı zamanda kendi kişisel sınırlarını keşfederek kurulmuş olan benlik idealini de bozmaktadır. Bu ideal olmaktan çıkarma süreci büyüme sürecinin tamamlayıcı bir öğesinin oluşturmaktadır; çünkü bu süreç, insanlık durumunun gerçekliğine daha uyumlu yeni nesnelerin oluşturulmasına götüren tek yoldur. Blos'a göre ergenlik, bireyleşme için her ikisi de zorunlu olan bir ilerleme ile gerileme arasında (dürtülerle ego arasında) diyalektik bir gerilim sonucu oluşmaktadır. Böylece ergenlik karmaşası büyümenin normal sonucudur ve yeni bir kişiliğin kurulduğunu göstermektedir; bu yeni kişilikte çocukluğun sevgi nesneleri düşlenmiş yetkinliklerini yitirmekte, farklılaşmış ve özerk bir kişisel mozaik içinde iyi ve kötü yanlarıyla

yeniden bütünleşmektedir (Boeree 2006; Cloutier ve Onur 1982; Deutsch ve ark. 1972; Ekşi 2011; Fleming 2004; Parman 1998; Santrock 2014).

2.2.2.1.3. Erikson'un Psikososyal Gelişim Kuramı

Erikson, Freud'dan farklı olarak insanların gelişiminin psikososyal evreler içinde devam ettiğini öne sürmüştür. Ona göre bireyin temel kişilik özellikleri sadece yaşamın ilk yıllarına bağlı değildir. Bireysel gelişim bütün yaşam boyunca devam eder. İnsanın diğer insanlarla ilişki içinde geliştiğini öne sürmüş ve sosyal çevre içinde yer alan anne-baba, öğretmenler ve arkadaşların çocuğun psikososyal gelişimi için önemli ve gerekli bir rol oynadığını belirtmiştir. Erikson'a göre, insan yaşamı boyunca sekiz gelişim döneminden geçmektedir. Ergenlik dönemini, kimlik kazanmaya karşı kimlik karmaşası (12-18, adolesan) olarak adlandırmıştır (Elkind ve Dönmez 1978; Fleming 2004a).

Kimlik Kazanmaya Karşı Kimlik Karmaşası

Erikson'a göre bu evre kimliğin ortaya çıkmasını sağlayacak bir araştırma, içe bakış ve keşfetme evresidir. Birey bu dönemde kendisine "Ben kimim?", "Ben ne olacağım?" gibi sorular sormaktadır. Çocuk, bilişsel ve bedensel gelişiminin farkına varmaya, bedenini tanımaya başlamakta ve buna uygun olarak bir kimlik belirlemeye yönelmektedir. Kişi kendisine sorduğu bu soruların cevaplarını "özdeşleşme" ve "taklit" mekanizmaları ile olacağı kişiye bürünerek cevaplamaya çalışır ve beğendiği ya da örnek aldığı birisine özenerek onun gibi davranmaya başlamaktadır (Ekşi 2011).

Kimliğini arayış çabası içinde karşı cinsten kişilere, kahramanlara, dinî konulara, öğreti ve ideolojilere ilgi duyarak, tutkunluk göstermektedir. Bu dönemde ergen, çocuklukta öğrenmiş olduğu kurallarla, yetişkinin geliştirmesi gereken değer yargıları arasında bocalamaktadır. Bireyin olumlu bir kimlik duygusu geliştirebilmesinde daha önceki gelişim dönemlerinde kazanmış olduğu kişilik özellikleri önemli olmasına karşın, ergen bu dönemde yeni roller de araştırmaktadır. Bu tür yeni rollerin sağlıklı bir biçimde araştırılması ile ergenler, yaşamlarında daha olumlu yönelimlerle daha olumlu bir kimliğe sahip olabileceklerdir (Boeree 2006a).

Bu dönemi başarı ile atlatan ergenler kimlik duygusu edinirken, başarıyla atlatamayan ergenler kimlik karmaşasına düşmektedir. Kimlik duygusu edinebilmiş gençlerde yakın ilişkiler kurma ve bu ilişkileri sürdürme, iş ve eş seçebilme, toplum içinde erişkin rollerini

üstlenebilecek sorumluluğa sahip olma becerileri gelişmektedir (Cloutier ve Onur 1982; Ozdemir, Ozdemir, Kadak, Nasiroglu 2012).

2.2.2.1.4. Margaret Mead'in Ergenliğe Sosyokültürel Bakış Açısı

Antropolog Margaret Mead (1928) Güney Pasifik'teki Samoa adalarındaki ergenlerle çalışmıştır. Mead'in antropolojik bakış açısı ergenliği hazırlayan etken olarak kültürü biyolojinin önüne koymaktadır. Bu yazar, erinlik olgunlaşmasındaki temel biyolojik mekanizmaları yadsımaksızın, ergenliği önce toplumsal bir olgu olarak görmektedir (Santrock 2014).

Batı kültüründe çocukla yetişkin arasında belirgin farklılık vardır. Örneğin, çocuk cinselliğe yaklaşamaz, cinsel ifadeleri sınırlanır, cinsel ilişkileri görmez, bir doğum olayını görme fırsatını bulamaz. Bununla birlikte bu bütün kültürlerde böyle değildir. Mead, Samoa'da çocukların bu tür bilgileri edinebildiklerini, çünkü yetişkinlerden farklı sayılmadıklarını gözlemlemiştir. Mead, bu toplumdaki araştırmaları sonrasında ergenliğin ani değişimler getirmediğini, çocuklukta daha önceden keşfetme ve deneme olanağı sağlanan sorumluluk yükünün derece derece arttığı bir toplum betimlemiştir. Batıda ise bu evre üç psikososyal alanda büyük değişimlerin yaşanmasına bağlıdır: 1-Gerçek sorumlulukların olmadığı bir rolden bir sorumluluk rolüne geçiş, 2-Bir tabi olma statüsünden egemen olma statüsüne geçiş, 3-Çocukluğun cinselliksiz dünyasıyla çelişen cinsellikli bir dünyaya geçiş (Cloutier ve Onur 1982; Santrock 2014).

Mead'in çalışmasından sonra Samoa'ya giderek araştırma yapan Freeman, Mead'in sonuçlarının yanlı ve hatalı olduğunu öne sürmüştür. Freeman'ın bulguları Samoalı ergenlerin Mead'in belirttiğinden daha stresli olduklarını ve Batılı ergenlerde olduğu gibi Samoalı ergenlerde de suça yönelim görüldüğünü göstermiştir (Freeman 1983).

2.2.2.1.5. Coleman'ın Odaksal Kuramı

John C. Coleman ergenlik konusunda yayınlanan The Adolescent Society ve Relationships in Adolescence adlı iki kitabında odaksal kuramı ortaya atmıştır. Coleman ergenlik konusunda iki büyük kuram olan psikanalitik yaklaşım ve sosyolojik yaklaşımı incelemiş ve bu kuramların görgül açıdan iyi desteklenmediğini düşünmüştür. İki kuramın ortak noktası olan kimlik bunalımını, ergenlerin yaşadığını destekleyen araştırmaların çok az olduğunu ve bu nedenle bu kuramların ergen gerçekliğinden uzak olduklarını söylemiştir. Bu

kuramların normal ergenliğe ilişkin kuram gereksinmesine yanıt vermeyen, anormalliğe dayalı kuramlar olduğunu, psikanalizcilerin temsil edici olmayan klinik popülasyonda, sosyologların ise gençlik hareketlerinde yer alan gençlerle çalışmalar yaptıklarını, bu nedenle bu gruplar ile normal gençler arasında ayrım yapmakta güçlük çektiklerini öne sürmüştür (Cloutier ve Onur 1982).

Coleman, benlik kavramının ebeveynlerle ve yaşıtlarla ilişkilere dayalı incelenmesine dayanan bir kuram önermiştir. Bu kurama göre, ebeveynlerle ilişkiler, yaşıtlar ve karşı cinsle ilişkiler karşısındaki tutum ergenlik sırasında değişmektedir, fakat bu etkenler önem farklılığı göstermekte ve farklı anlarda ortaya çıkmaktadır (Cloutier ve Onur 1982).

Coleman'a göre bir sorunun çözümü bir başka aşamaya geçişte temel bir koşul değildir, çünkü gençlerin büyük çoğunluğu pek çok sorunla (ebeveynle çatışmalar, arkadaş grubunca reddedilme korkusu, karşı cinsle ilişkiler karşısında anksiyete) aynı anda uğraşmak durumdadır. Ayrıca odaksal kurama göre ergenlik olaylarının sıralaması değişmez değildir, sosyokültürel çevre tarafından etkilenebilir (Cloutier ve Onur 1982).

2.2.2.1.6. Piaget'in Bilişsel Gelişim Kuramı

Bireyin, çevresindeki dünyayı anlamasını ve öğrenmesini sağlayan aktif zihinsel faaliyetlerde gelişme, düşünme yollarının daha karmaşık ve etkili hale gelmesine bilişsel gelişim adı verilmektedir. Piaget, bilişsel gelişimin beynin ve sinir sisteminin olgunlaşması ve bireyin çevreye uyum sağlaması sonucunda gerçekleştiğini belirtmiştir. Piaget, bilişsel gelişimi dört evreye ayırmıştır ve ergenlik dönemini soyut işlemler dönemi olarak isimlendirmiştir (Boeree 2006b; Santrock 2014).

Soyut İşlemler Dönemi

Jean Piaget'nin bilişsel kuramına göre on bir yaşından sonra gelen ergenlik dönemi soyut işlemler dönemidir. Ergenler artık hayali durumları canlandırabilmekte ve onlara dair mantıklı akıl yürütmeye çalışmaktadırlar. Ergenler bu dönemde bir olayın çok değişik yönlerini görebilmekte ve bilgiyi soyut olarak üretebilmektedirler. Soyut düşünceye ait bu gelişmeler ergeni daha özerk biçimde soyut konularla ilgilenmeye yönlendirmektedir. İdeolojik ve ahlaki gelişimle ilgili önemli adımlar atılmaktadır. Ergenliğe girmekte olan çocuk dünyadaki farklılıkları anlamaya ve varoluş, adalet ve ahlak gibi kavramlar üzerinde düşünmeye başlamaktadır (Fleming 2004b; Ozdemir ve ark. 2012).

2.2.2.1.7. Bronfenbrenner'ın Ekolojik Kuramı

Ekolojik kuramı Bronfenbrenner 1979'da yayınlamıştır ve ekolojik kuram, gelişimin mikrosistem, mezosistem, ekzosistem, makrosistem ve kronosistem olmak üzere beş çevresel sistemin etkisini yansıttığını savunmaktadır.

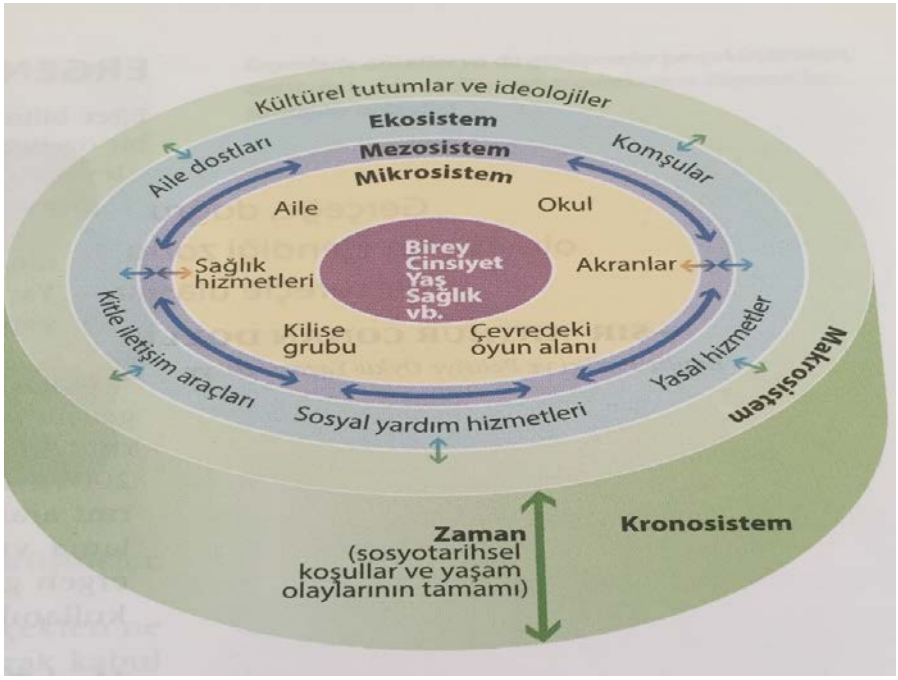
Mikrosistem ergenin içerisinde yaşadığı ortamdır. Bu ortam, ergenin ailesini, akranlarını, okulunu ve içinde yaşadığı çevresini içermektedir. Ergen bu ortamlardaki deneyimlerin pasif bir alıcısı değil, aynı zamanda bu ortamların yapılandırılmasını sağlayan bir kişidir.

Mezosistem, mikrosistemler arasındaki ilişkileri ya da bağlamlar arasındaki bağlantıları içermektedir. Aile yaşantıları ile okul yaşantıları arasındaki ilişki, okul yaşantıları ve dini yaşantılar arasındaki ilişki ve aile yaşantıları ile akran yaşantıları arasındaki ilişki mezosistemin örnekleridir.

Ekzosistem, ergenin etkin bir rol almadığı sosyal ortam ve bireyin yakın çevresi arasındaki bağlantıları kapsamaktadır. Örneğin, bir eşin ya da bir ergenin evdeki yaşantısı, annenin işteki yaşantılarından etkilenebilir.

Makrosistem, ergenlerin içerisinde yaşadıkları kültürü kapsamaktadır.

Kronosistem, çevresel olaylar örüntüsünü, yaşam boyu geçişleri ve sosyotarihsel koşulları içermektedir (Santrock 2014).



Şekil 1. Ekolojik Sistemler Kuramı (Santrock 2014)

2.3. ERGENLİK DÖNEMİ VE KANSER

Ergenlik döneminde görülen kanserler bu yaş grubunun özellikleri nedeniyle ayrı bir öneme sahiptir. Bu yaş grubu için çok önemli öğeler olan benlik saygısı ve bağımsızlık duygusunun hastalık nedeniyle etkilenmesi, beden imajının bozulması ve karşı cinsle olan iletişimin azalması ergenin sosyal ve fiziksel aktivitesini oldukça kısıtlamaktadır. Bu nedenlerle ergenler, psikolojik bozukluklar, tedaviyi reddetme ve tedaviye uyumsuzluk gibi sorunlar yaşamaktadırlar. Çocukluktan ergenliğe geçiş dönemi olarak kabul edilen bu evrenin özelliklerinin göz önüne alınarak en uygun yaklaşımın belirlenmesi önem taşımaktadır (Kutluk 2008).

Hastalığın kendisi ergenler için önemli bir sorun oluşturmaktadır. Ergenler yaşamı tehdit eden hastalıkların risklerini yetişkinler kadar anlayabilmektedir. Bu durum, ergenin anksiyetesini arttırmakta ve gelecekle ilgili endişe duymasına neden olmaktadır. Ayrıca ergenler tarafından hastalık, bağımsızlığın kaybolması ve gelecekle ilgili planların bozulması şeklinde algılanmaktadır. Bağımsızlığın engellenmesi ve tekrar aileye bağlı olmak ergende öfke yaratmaktadır (Ağaoğlu ve Nogay 2011; Baykara, Güvenir, Miral 2010).

Hastaneye yatmak da ergen için önemli bir sorundur. Hastaneye yatmaya çocuklara kıyasla daha farklı ve çeşitli tepkiler vermektedirler. Ergenler, hastaneye yatmaya gösterdikleri tepkilere göre üç gruba ayrılmaktadır:

Pasif ergenler, hastane işlemlerinde iş birliği içinde davranırlar ancak bu ergenler duygularının karmaşasını ifade etmedikleri ve içsel çatışma yaşadıkları için ruh sağlığı açısından riskli grup olarak görülmektedirler. Asi ergenler, hastanenin kurallarına ve işleyişine karşı çıkmakta ve başkaldırıcı davranışlar sergilemektedirler. Ergenlerin bu davranışları iyileşmelerine engel olabilmektedir. Olgun ergenlerin ise zihinsel güçleri, süreci anlamalarını ve başa çıkabilmelerini sağlamaktadır. Hastane, ekip ve diğer hastalar hakkında bilgi edinerek yeni rolleri öğrenmektedirler. Hastalıkla ilgili ortaya çıkan bunaltıları yönetmeyi başarmaktadırlar (Baykara ve ark. 2010).

Kübler-Ross (2010) ölüme yakın büyük çocuk, ergen ve yetişkinin duygusal tepkilerini incelemiş ve dönemlere ayırmıştır. Bunlar inkar, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme dönemleridir.

- İnkar dönemi: Bazı hasta ergenler hastalığı yadsıyarak, tedaviye uyumsuzluk göstermekte, ciddi bir hastalığı olmadığını düşündürecek şekilde davranmaktadır. Yadsıma, ciddi hastalığın ilk devrelerinde daha fazladır, örneğin hasta yaşamına ve geleceğe ilişkin

uzun süreli planlar yapar; hatta terminal dönemde ölümle karşı karşıya gelirken bile ümidini korumaktadır. Yadsıma, ciddi tehdit algısı sonucu benliğin kendini korumak amacıyla devreye soktuğu bir savunma mekanizmasıdır ve bireylerin kendilerini toparlayarak, baş etme mekanizmalarını devreye sokmaları ve tehdit yaratan duruma uyum sağlamaları için zaman kazandırmaktadır.

- Öfke dönemi: Bu dönemde yadsıma yerini öfkeye bırakır. Bu dönemin yaşanması tanının gerçek olduğunun kabullenilmeye başlandığının bir göstergesidir. Ergen öfkesini çevresine yansıtır. Doktorların bir işe yaramadığını, kimsenin bir şey bilmediğini söyler. Hemşireler öfkenin hedefidir. Eğer hastanın ailesi ve sağlık personeli bu öfkeyi kişisel olarak algılarsa, onlar da öfke ile tepki gösterirse hastanın düşmanca duyguları pekiştirilir. Bu durumda sağlık personeli, hastanın öfkesi için esas nedenin çok başka olduğunu dikkate alarak, hasta ile gereksiz tartışmaya girmemeli, savunmaya geçmemelidir. Hastanın mantıklı ve mantıksız olabilecek öfkesine hoşgörü ile yaklaşmalı, hastayı dinlemelidir.

- Pazarlık dönemi: Hasta, bu dönemde Allah ile pazarlık ediyor gibidir. İyileşme koşuluyla birtakım vaatlerde bulunur. Bu ergenlerde ve yetişkinlerde daha belirgindir.

- Depresyon dönemi: Fiziksel rahatsızlığın arttığı ve durumun kötüye gittiği gerçekleriyle karşılaşma dönemidir. Bu dönemde içe kapanma, uyku bozuklukları, intihar düşünceleri ve intihar girişimi gibi klinik belirtilerle depresyon görülebilir. Ölümün geri dönülmezliğinin farkında olan ergende anksiyete ve depresyon sık oluşur, ergen öfke patlamaları yaşayabilir.

- Kabullenme dönemi: Ruhsal gücün, hastalık belirtileri ile mücadeleye ve yeni yaşam biçimine uyum sağlamaya harcandığı hastalıkla birlikte yaşamanın öğrenilmeye başlandığı dönemdir (Ekşi 2011a; Kübler-Ross 2010; Sanchez 2007).

Tablo 1. Ciddi Hastalık Durumunda Ergenin ve Ailenin Geçirdiği Evreler

Dönem	**Davranış belirtileri veya tepkiler**
İnkar	Konan tanıya inanamama, yanlışlık yapıldığı şeklinde inkar nedeniyle önerileri ihmal etme veya doktor doktor dolaşma
Öfke	Doktoru, hatta tüm sağlık personelini suçlama, kızma, gücenme, yakınmalar
Pazarlık	Tedavi için öneriler yerine getirir ama hala ciddiliğini kabul edemediği için belki randevuları kaçırır belki gerekli tetkikleri ihmal eder.
Depresyon	Normal yaşama ve normal aktivitelere ilgili kaybı, çevreden kopma, içine kapanma, ümitsizlik, tüm işlevlerin hastalık ve tedavi çevresinde yoğunlaşması
Kabullenme	Duygular hakkında daha açık konuşulur aile bireyleri birbirini destekler, hastalık hakkında bilgi edinmeye başlar

Ergenler; kanser, kanserin tanısı (kemik iliği biyopsisi, lomber ponksiyon vb.) ve kanser tedavisi (cerrahi, kemoterapi, radyoterapi) nedeniyle birçok sorun yaşamaktadırlar.

2.3.1. Hastalık ve Tedaviye Bağlı Semptomlar

Ergen, kanser ve kanser tedavisine bağlı büyüme ve gelişme gerilikleri, geciken püberte, endokrin fonksiyon bozuklukları, infertilite, ekimoz, peteşi, purpura, diş eti kanaması, hemorajik sistit, uyuşma, konvülziyon, derin tendon reflekslerinin kaybı, yazma problemleri, parestezi, ayak düşmesi, ataksi, parapleji, baş dönmesi, fotosensitivite, pitozis, iştahsızlık, konstipasyon, diyare, bulantı, kusma, alopesi, hipertermi, pnomöni, septisemi, malnutrisyon, mukozit, yutma güçlüğü, ağrı, solunum sıkıntısı, öksürük, kaşıntı, kalp sorunları, obezite ve ikincil tümör gelişimi gibi birçok sorun yaşamaktadır (Collins ve ark. 2000; Collins ve ark. 2002; Hockenberry ve Hooke 2007; Ruland ve ark. 2009) ve yapılan bir derlemede kanser olan çocukların %31'inin bu semptomlardan en az birini yaşadıkları gösterilmiştir (Ruland ve ark. 2009).

Ağrı, kanser olan ergenlerde en sık görülen semptomlardan biridir. Ergen, mukozit, fantom ağrısı, cerrahi işlemler, enfeksiyon, kemoterapi, tanı prosedürleri (kemik iliği aspirasyonu, biyopsi, lomber ponksiyon) ve tümör ilişkili ağrı yaşayabilmektedir (Hockenberry ve Hooke 2007). Goldman, Hewitt, Collins, Childs ve arkadaşlarının (2006) yaptıkları çalışmada ağrının %70,6 oranında görüldüğü saptanmıştır. Türkiye'de yapılan bir çalışmada ise ağrının %27 oranında görüldüğü bulunmuştur (Yılmaz Bal, Muslu Karayağız, Taş, Başbakkal ve ark. 2009).

Kemoterapi alan ergenlerle yapılan bir çalışmada ergenlerin, yorgunluk (%67,4), bulantı (%56,5), ağrı (%47,8), iştahsızlık (%47,8), uyku sorunları (%45,7), üzüntü (%32,6), endişe (%26,1) gibi belirtilerden ortalama dört tanesini yaşadıkları bulunmuştur (Walker, Gedaly-Duff, Miaskowski, Nail 2010). Kemoterapi ve radyoterapi alan ergenlerin yaşadıkları semptomları inceleyen bir araştırmada en sık görülen semptomlar saç dökülmesi, bulantı/kusma, iştahsızlık, halsizlik, ateş ve ağrı olarak saptanmıştır (Li, Williams, Lopez, Chung ve ark. 2013).

Türkiye'de yapılan bir çalışmada kanser olan çocukların saç dökülmesini çok sık (%48.3), yorgunluk (%49.4), bulantı-kusma (%34.8), kaygı-endişe (%24.7) ve tad değişikliğini (%23.6) orta düzeyde; kabızlık-ishal (%28.1), uyku güçlüğü (%12.4) ve solunum güçlüğünü (%7.9) çok az düzeyde yaşadıkları saptanmıştır (Yılmaz Bal ve ark. 2009).

Heath ve arkadaşlarının (2010) terminal dönem kanser hastalarıyla yaptığı çalışmada hastaların %75'inden fazlasının ağrı, yorgunluk, iştahsızlık, konstipasyon, dispne, bulantı/kusma, diyare, konvülziyon gibi semptomlardan en az birini yaşadıkları saptanmıştır.

Kronik hastalığı olan ergenler sağlıklı akranlarına göre psikososyal sorunlar açısından risk altındadır ve kronik hastalığı olan ergenlerin %10-37'sinin psikolojik zorluklar ile karşılaşacağı tahmin edilmektedir. Kronik hastalığı olan ergenler, geçici bir hastalığı olan ergenlerden farklı olarak hastalığın kalıcı olduğu ve zaman içerisinde kötüleşebileceği gerçeğiyle başa çıkmak zorundadırlar (Erdoğan ve Karaman 2008).

Ergenler, tedaviye uyumsuzluk, korku, anksiyete, iletişim sorunları, utanç, umutsuzluk, bağımsızlığın kaybı, izolasyon, yalnızlık, öğrenme güçlükleri, aile fonksiyonunda bozulma, konsantrasyonda bozulma, konfüzyon, kızgınlık, irritabilite, depresif duygudurum, güvensizlik, nörokognitif bozukluklar (unutkanlık, yürütücü fonksiyonlarda bozulma, konuşma sürecinde bozulma), post-travmatik stres bozukluğu, uyku sorunları, damgalama, stres gibi sorunlar yaşabilmektedir ve yapılan bir derlemede ergenlerin %36'sının bu

sorunlardan en az birini yaşadıkları saptanmıştır (Ruland ve ark. 2009). Yapılan araştırmalarda kanser olan çocukların projektif testler sırasında anlattıkları öykülerde yalnızlık, belirsizlik, ayrılık, öfke, izolasyon, korku, engellenme, üzüntü ve ölüm konularını işledikleri, okul ve mesleğe geçiş ile ilgili kaygılara değindikleri saptanmıştır (Gökler 2011).

Hospitalizasyon, intravenöz sıvı tedavisi, kemoterapi ve steroid tedavisi uyku sorunlarına neden olmaktadır (Hockenberry ve Hooke 2007). Uyku bozuklukları kanser olan ergenlerde en sık görülen semptomlardan biridir ve ergenlerin %30-45'i tarafından raporlanmaktadır (Baggott ve ark. 2010; Collins ve ark. 2000; Collins ve ark. 2002; Walker ve ark. 2010). Bu konuyu inceleyen sistematik bir derlemede en çok görülen uyku bozuklukları; uykuya dalmada güçlük, parçalanmış uyku, solunum bozukluğu, parasomnia, gündüz aşırı uyku hali, yorgunluk ve tanımlanmamış uyku bozuklukları olarak belirlenmiştir (Olson 2014).

Fiziksel kısıtlılıklar ve hastanede yatma ergenin arkadaşlık ilişkilerini ve günlük aktivitelerini yerine getirmelerini kısıtlayabilmektedir. Ergenlik dönemi için çok önemli olan akran gruplarıyla görüşememek ergenin duygusal yoksunluk, yalnızlık yaşamasına neden olabilmektedir (Ağaoğlu ve Nogay 2011; Baykara ve ark. 2010).

Kanser olan hastalarda en sık görülen psikiyatrik bozukluk depresyondur. Sağlıklı ergenlerde depresyon prevalansı %5.6 iken (Costello, Erkanli, Angold 2006), kanser olan ergenlerde bu oran %22 (Çavuşoğlu 2001) ile %33.3 (Allen, Newman, Souhami 1997) arasında değişen değerlerde bulunmuştur. Terminal dönem hastaların %75'inden fazlası üzgünlük ve kontrol edilemeyen anksiyete yaşamaktadırlar (Heath ve ark. 2010).

Kanser hastaları, tanı konulma süreci, aile ile yaşanan sorunlar, test sonuçlarını bekleme, belirsizlik, ölüm korkusu, bedenin zarar göreceği düşüncesi, tekrarlayan semptomlar, hastalığın tekrarlayacağı düşüncesi, tedaviye bağlı yan etkiler, kontrol edilemeyen ağrı, aileye bağımlı hale gelme gibi nedenlerle anksiyete yaşamaktadırlar (Kufe, Pollock, Weichselbaum 2003).

Kanser olan ergenler için önemli sorunlardan birisi, sağlık personelinin ve ebeveynlerin bağımsızlıklarını kısıtlamalarıdır. Ebeveynler kanser olan ergeni aşırı koruma eğilimindedir ve bu durum ergen ile ebeveynler arasındaki çatışmaların artmasına neden olabilmektedir (Er 2006).

Reinfjell, Lofstad, Nordahl, Vikan ve arkadaşlarının (2009) remisyondaki akut lenfoid lösemi (ALL) hastaları ile yaptığı çalışmada hastaların kontrollere göre daha fazla davranış sorunları yaşadıkları belirlenmiştir.

Travma sonrası stres bozukluğu, travmatik bir olaya maruz kaldıktan sonra ortaya çıkan ve yeniden yaşantılama, kaçınma-küntleşme, aşırı uyarılmışlık belirtileri ile kendini gösteren bir hastalıktır. Kanser tanı ve tedavisi de hem hasta hem ailesi için oldukça travmatik bir süreçtir ve DSM-IV'te kanser, travma sonrası stres bozukluğuna yol açabilme potansiyeli taşıyan travmatik bir olay olarak kabul edilmiştir (APA 1994).

Tedavinin sona ermesi ergende başka sorunların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Hasta ve ailesi hastaneden ayrılmakla ilgili güçlükler yaşayabilmekte, hastaneden uzaktayken anksiyete artışı gözlenebilmektedir. Aile, ergenin okula ve sosyal hayata dönmesi ile ilgili güçlükler yaşayabilmekte, aşırı korumacı tutum sergileyebilmektedir. Ergen, okuldan uzun süre ayrı kalma nedeniyle derslerden geri kalma, ders çalışma konusunda isteksizlik, dikkat ve öğrenme sorunları yaşayabilmektedir. Kronik hastalıklar ergenin akademik gelişimi üzerinde de olumsuz etkiler yaratabilmektedir. İçe kapanma, fiziksel görünümdeki değişiklikler ergenin okula dönmesini zorlaştırmaktadır (Er 2006).

Kanser tanısı alan ergenler cinsellikle ilgili de sorunlar yaşamaktadırlar. Ergenliğin ilk dönemlerinde hastalığın ve tedavinin fiziksel değişikliklere olan etkileri (ergenliğe geç girme, yeterince uzamama, kilo alma vb.) ile ilgili endişeler ön plandadır. Bu değişiklikler ergenin benlik saygısını ve beden imajını olumsuz yönde etkilemektedir. Orta ergenlik döneminde hastaneye yatışlar nedeniyle tedavi ekibine ve aileye bağımlılığın artması ergenin karşı cinsle geçirdiği zamanın ve cinsel deneyimlerin azalmasına neden olmaktadır. Ayrıca ergenin fiziksel kısıtlamalarının olması (ağrı, yara, yorgunluk, tedavi yan etkileri gibi) da engelleyici olabilir. Bu durum ergenin hastalığından utanmasına ve kendini izole etmesine neden olacaktır. Ergenliğin son döneminde ise ergen, yaşam süresinin kısalması, kısırlık, hastalığın genetik olarak aktarılması gibi endişeler taşımaktadırlar (Lock 1998).

2.4. YAŞAM KALİTESİ VE KANSER

Dünya Sağlık Örgütü, yaşam kalitesini "bireylerin; yaşadıkları kültür ve değer sistemleri içinde ve hedeflerine ilişkin, yaşamdaki kendi pozisyonlarına bakış açıları, beklentileri, standartları ve endişeleri" olarak tanımlamıştır (WHO 1995). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ise "bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı" olarak tanımlanmaktadır (Üneri ve Memik Çakın 2007). Pediatrik onkoloji hastalarının yaşam kalitesi ise fiziksel, sosyal ve emosyonel boyutları içeren ve bu boyutlarla ilgili ailenin ve çocuğun algısını değerlendiren, gelişim dönemlerinin özelliklerine duyarlı çok boyutlu bir kavram olarak tanımlanmaktadır (Bradlyn ve ark. 1996).

Yaşam kalitesinin nesnel ve öznel alanlarının olduğu belirtilmektedir (Varni, Seid, Kurtin 2001). Nesnel değerlendirmede çocuk ve ergenin neler yapabildiği, yaşam koşulları, çevre ve okul işlevselliği, sosyal ilişkileri, fiziksel sağlık durumu değerlendirilmektedir. Öznel değerlendirmede ise çocuk ve ergenin fiziksel, duygusal ve sosyal iyilik halini nasıl algıladığı göz önüne alınmaktadır (Öksüz ve Malhan 2005). Son yıllarda yapılan araştırmalar objektif yaşam kalitesi değerlendirmesinden çok, subjektif yaşam kalitesinin kişiler için önemli olduğunu ortaya çıkarmıştır (Top, Özden, Sevim Efe 2003).

Yaşam kalitesi geniş bir kavram olup, bireyin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkileri ve çevresindeki önemli özelliklerden etkilenmektedir. Yaşam kalitesinin boyutları;

Psikolojik/emosyonel durum: Yaşamdan doyum bulma, yararlılık, beden imajı, anksiyete, otonomi, dinlenme ve meşguliyet ile ilgili durumlar, bir iş tamamlama, yaşamın anlamı, yaşamın normalliği ve mutluluk gibi duygulardır.

Fiziksel durum: Fonksiyonel yeterlilik ve günlük yaşam aktiviteleri, yeme, iştah, cinsellik, zindelik/güçlülük, yorgunluk, sağlık-hastalık görüşü ile tanı ve tedavinin sonucudur.

Sosyal ve bireysel durum: Bireysel fonksiyon, sosyal aktiviteler, başkalarından destek görme, mahremiyet, reddedilme, rol işlevi gibi sosyal durumlarıdır.

Finansal ve maddi durum: Mevcut durumdaki geleceğe ilişkin güvenlik duygusu, barınma durumu, sağlık sigortası, iş güvencesi, ev değiştirebilmedir (Top ve ark. 2003).

Albrecht ve Fitzpatrick 1994'te, yaşam kalitesi kavramı için dört kullanım alanı tanımlamışlardır. Bu alanlar;

- Hastaların klinik bakımlarının planlanması,
- Sağlık hizmeti araştırmalarında ve klinik çalışmalarda sonuç ölçütü olarak kullanımı,

- Toplumların sağlık ihtiyaçlarının temin edilmesi,
- Kaynak elde etmede kullanılmasıdır (Top ve ark. 2003).

Kanser tedavisinin gelişmesi ile hastalarının yaşam sürelerinin uzaması bu hastalarda yaşam kalitesi araştırmalarının artmasına yol açmıştır ve yaşam kalitesi birçok klinik araştırma için sonuç ölçütü olarak kullanılmaya başlanmıştır (Giesler ve Williams 1998).

Pediatrik onkoloji hastalarında tanı konulması ve tedaviye başlanması, hasta ve ailesinin fiziksel, ruhsal ve ekonomik alanlarını etkileyerek yaşam kalitesinin azalmasına neden olmaktadır (Yılmaz Bal ve ark. 2009).

Pediatrik onkoloji hastalarının yaşam kalitesini inceleyen bir sistematik derlemede hastaların hareket kısıtlılığı, yorgunluk, kemoterapinin yan etkileri nedeniyle fiziksel; ölüm korkusu, anksiyete, yalnızlık, üzüntü, öfke, alopesi ve uyku sorunları nedeniyle psikososyal işlevselliklerinin bozulduğu belirlenmiştir (Savage ve ark. 2009).

2-18 yaş arası kanser olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesini inceleyen bir araştırmada kanser olan çocukların yaşam kalitesi puanlarının sağlıklı çocukların puanlarından anlamlı düzeyde düşük olduğu görülmüştür (Varni ve ark. 2001).

Eiser, Eiser, Stride (2005)'ın 2-18 yaşları arasındaki 87 kanser tanısı yeni konmuş çocuk ve anneleri ile yaptıkları, annelerin çocukların yaşam kalitesini değerlendirdiği araştırmada kendi çocuklarının yaşam kalitesini popülasyon ortalama değerine göre anlamlı olarak düşük bildirdiklerini ve annelerin yaşam kalitesi ile çocukların yaşam kalitesi arasında anlamlı düzeyde pozitif ilişki olduğu saptanmıştır. Ayrıca endişeli olan annelerin yaşam kalitesini daha düşük olarak değerlendirdiği görülmüştür.

Kanser olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesinin bozulduğu ve bu bozulmanın çocuğun semptomları ile ilişkili olduğu saptanmıştır (Litzelman ve ark. 2011; Young, Dixon-Woods, Findlay, Heney 2002). Kanser olan çocukların kardeşlerinin yaşam kalitelerini inceleyen bir araştırmada düşük yaşam kalitesi ile kardeşin yaşının büyük olması, ailenin adaptasyonun yetersiz olması ve ailenin stres düzeyinin fazla olmasının ilişkili olduğu gösterilmiştir (Houtzager ve ark. 2004).

Ebeveynlerin bakım verici davranışlarının kanser olan ergenlerin yaşam kalitesi üzerine etkilerini inceleyen bir araştırmada annenin sıcak bakım verici davranışlarının yaşam kalitesi üzerinde olumlu sonuçlarının olduğu belirlenmiştir (Kim, Chung, Lee 2015).

Kanser ve tedavisinin yaşam kalitesini uzun dönemde etkilediği belirlenmiştir. Kemik sarkoma sağ kalanlarının yaşam kalitelerinin incelendiği bir meta-analizde sağlıklı kişilere

göre sağ kalanların yaşam kalitesinin her alanda daha düşük olduğu saptanmıştır (Stokke, Sung, Gupta, Lindberg ve ark. 2015). McDougall ve Tsonis (2009)'in pediatrik kanser sağ kalanlarının yaşam kalitesini incelediği sistematik derlemede araştırma sonuçlarının birbirinden farklı olduğu görülmüştür. Sağ kalanların yaşam kalitelerinin daha düşük olduğunu gösteren çalışmalar olduğu gibi, sağlıklı popülasyon ile aynı düzeyde olduğunu gösteren çalışmalar da bulunmaktadır. Sağ kalanların yaşam kalitesini, tanının daha geç yaşta konulması, tanı konulmasının üstünden daha uzun süre geçmesi, kadın olmak, belirli tanı (santral sinir sistemi tümörleri, kemik tümörleri, lenfomalar, lösemi ve Wilms tümörü olan hastalarda yaşam kalitesi daha düşük) ve tedavi tipleri (radyoterapi ve kemoterapi alan hastaların yaşam kalitesi daha düşük) ve bazı sosyoekonomik faktörler (gelir ve eğitim düzeyi düşük olan, bekar olan ve sağlık sigortası olmayan hastaların yaşam kalitesi daha düşük) ile ilişkili olduğu gösterilmiştir. Türkiye'de yapılan bir araştırmada, sistematik derleme sonuçlarına benzer şekilde kadın olan, santral sinir sistemi tümörü olan ve radyoterapi alan hastaların yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu belirlenmiştir (Yağcı-Küpeli, Akyüz, Küpeli, Büyükpamukçu 2012).

2.5. AİLE VE KANSER

Ergene kanser tanısı konulmasının ardından aile bazı evrelerden geçmektedir ve bu evreler ile ergenlerin geçirdiği evreler benzerdir (Tablo 1.) İlk evre şok ve inkardır; gerçeğe inanmama ve yadsıma mevcuttur. Özellikle genç dış görünümüyle hasta görünmüyorsa ailede yadsıma daha fazladır. Aile, tanının yanlış olduğuna inanmaktadır. İkinci evre öfke evresidir; bu dönemdeki öfkenin bir kısmı tedavi ekibine yansıtılabilir. Bu evreyi pazarlık evresi izler. Ardından depresyon evresi gelir. Aileler kendini suçlu hissederler, hastalığı kendilerine verilmiş bir ceza olarak algılayabilirler. Tüm bu dönemlerin sonunda hastalığın kabulü beklenir. Ergen ve aile bu evreleri yaşarken evrelerden birinde kalabilir ya da bir önceki evreye tekrar dönebilirler. Bu gibi durumlarda profesyonel yardım gereklidir (Ağaoğlu ve Nogay 2011; Ekşi 2011a; Er 2006). Ailenin yaşadığı uyum güçlüğünün şiddeti; hastalığın derecesine, aile bireylerinin ruhsal olgunluklarına, aile işlevselliğine, maddi kaynaklara ve ailenin sosyal destek sistemine göre değişmektedir (Yavaş, Söhmen, Söhmen 1994).

Kanser olan ergene bakım vermek, aile üyelerinin günlük düzenlerinin bozulmasına neden olmaktadır (Çavuşoğlu 2001). Ergenin günlük bakımı ebeveynler arasındaki ilişkiyi ve aile yaşamını etkilemektedir. Ergenin günlük bakımının zaman alıcı, dikkat gerektiren uygulamalar olması ailenin zorluklar yaşamasına neden olmaktadır. Bununla birlikte tedavinin uzun ve pahalı olması, tekrarlayan hastane yatışları, ev ve diğer yaşam koşullarının ergene göre değiştirilmesi, gerekli olan tıbbi aletler gibi durumlar ekonomik sıkıntılara yol açmaktadır (Melnky ve Feinstein 2001). Bütün bunlar aile içi dengelerin değişmesine ve ailelerin psikososyal sorunlar yaşamasına neden olmaktadır.

2.5.1. Hastalık ve Tedaviye Bağlı Psikososyal Sorunlar

Bir ergenin kanser tanısı alması ailesi için travmatik bir deneyimdir. Björk ve arkadaşlarının (2005) yaptığı çalışmada kanser olan ergenler ve aileleri, yaşamlarının parçalandığını hissettiklerini, durumun gerçek olmadığını düşündüklerini, güvenlik ve kontrol duygularını kaybettiklerini ifade etmişlerdir. Aile üyeleri ergenin kanser tanısı almasını ve tedavi sürecini hayatlarının en stresli dönemi olarak tanımlamışlardır (Hoekstra-Weebers ve ark. 2001; Sawyer ve ark. 2000). Yapılan araştırmalar aile üyelerinde stresin, tanının hemen ardından başladığını, tedavinin ilk aşamasında yoğun olarak devam ettiğini ve zaman içerisinde stres düzeyinin azaldığını göstermektedir (Dahlquist ve ark. 1993; Dolgin ve ark. 2007; Hoekstra-Weebers ve ark. 2001; Sloper 2000; Vrijmoet-Wiersma ve ark. 2008).

Hastalığın ilk döneminde stres düzeyinin yüksek olmasının; kabullenme sürecinin yaşanması, ailenin ve ergenin hayatında ciddi değişikliklerin olması ve tanının ardından aile üyelerinin bakım verici rolünü üstlenmesinin paralel gelişen bir süreç olmasıyla ilişkili olduğu düşünülmektedir (Sloper 2000; Tamayo, Broxson, Munsell, Cohen 2010; Terakye 2011).

Ebeveynler çocukları kanser tanısı aldıktan sonra; kanser ve tedavi süreci, sık ve uzun hospitalizasyon, tedavinin yan etkileri, sürekli mevcut olan relaps riski, ölüm korkusu, ailenin tedavi ve bakım süreci nedeniyle kendilerini yalnız ve izole hissetmeleri, çocukla kanser hakkında konuşma, kanser ve tedavi hakkındaki bilgileri anlama, bakım sorumluluklarının getirdiği iş kayıpları ve maddi sıkıntılar gibi birçok stresör ile karşı karşıya kalmaktadırlar (Dahlquist ve ark. 1993; Dockerty ve ark. 2003; Rodriguez ve ark. 2012; Sloper 2000; Vrijmoet-Wiersma ve ark. 2008).

Ebeveynlerin stres düzeyinin tanı konulmasının üzerinden beş yıl geçse bile yüksek olduğu bilinmektedir. Uzun süre strese maruz kalmak kalıcı ya da geçici duygusal, fiziksel, davranışsal sorunlar oluşturabilir ve bazı hastalıkların ortaya çıkmasına yol açabilir (Cohen, Janicki-Devers, Miller 2007). Kanser olan çocuğun ebeveyni olmanın geç psikolojik etkilerini inceleyen derlemelerde; kanser olan çocuklar ile sağlıklı çocukların ebeveynleri arasında fark olmadığını gösteren çalışmalar olduğu gibi, kanser olan çocukların ebeveynlerinin stres düzeyinin, post-travmatik stres bozukluğu oranının, endişe ve öfke düzeyinin yüksek olduğunu gösteren çalışmalar literatürün çoğunluğunu oluşturmaktadır (Bruce 2006; Ljungman ve ark. 2014; Wakefield ve ark. 2011).

Dunn ve arkadaşlarının (2012) kanser tanısı konulmasından altı ay sonra ebeveynlerin PTSB oranını incelediği araştırmada annelerin %41'inin, babaların ise %30'unun PTSB kriterlerini karşıladıkları saptanmıştır. Norberg ve Boman (2008)'nın yaptığı çalışmada bu oran anneler için %30,3, babalar için %22,8, Kazak ve arkadaşlarının (2005) yaptığı çalışmada ise anneler için %68, babalar için ise %57 olarak bulunmuştur. Kanser olan ergenlerin ebeveynlerinin yaşadığı post-travmatik stres bozukluğunu inceleyen bir derlemede yaşam boyu PTSB sıklığının %20.5-35.0 arasında değiştiği belirlenmiştir (Yalug ve ark. 2008).

Ebeveynlerin tanı konulduktan sonra anksiyete ve depresyon düzeylerinin yüksek olduğu, %66-90 ebeveynin tedavi ve tedavi sonrasına ilişkin belirsizlik yaşadığı bildirilmiştir (Vrijmoet-Wiersma ve ark. 2008). Reinfjell ve arkadaşlarının (2009) remisyondaki ALL hastaları ve ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada babaların anksiyete ve depresyon

düzeylerinin kontrol grubuna göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Wijnberg-Williams ve arkadaşlarının (2006) çocuğu pediatrik kanser tanısı almış anne-babaların psikolojik uyumunu tanıdan hemen sonra, 6 ay, 12 ay ve 5 yıl sonra inceleyen uzunlamasına çalışmasında annelerin babalara göre anksiyete düzeyinin daha yüksek olduğu ve bu anksiyete düzeyinin hem annelerde hem babalarda zaman içerisinde azaldığı gösterilmiştir. Ayrıca tanıdan 5 yıl sonra bile ebeveynlerin psikolojik distress düzeyinin kontrol grubundan yüksek olduğu saptanmıştır.

Türkiye'de yapılan bir çalışmada kanser olan hastaya bakım verenlerin %90.8'i ruhsal, %9.2'si fiziksel sağlıklarının bozulduğunu, %53.3'ü sorumluluklarını yerine getiremediklerini, %30'u çalışma hayatında, %15'i aile ilişkilerinde güçlük yaşadıklarını bildirmişlerdir (Karabuğa ve Pınar 2013).

Uzun tedavi sürecinde ailede görülen en önemli sorunlardan biri aile bütünlüğündeki bozulmadır. Annenin sürekli hastanede olması aile içinde bazı rol değişikliklerine yol açmaktadır. Anne ve ergen tedavi sonrası eve döndüklerinde bu değişiklikler stres kaynağı olmaktadır. Bazı aileler ise tedavi görecekleri kuruma daha yakın yerlere taşınma gibi önemli yaşam değişiklikleri yaşamaktadırlar (Birnie 2012).

2.6. KANSER OLAN ERGEN VE AİLESİNİN BAKIMINDA HEMŞİRENİN ROLÜ

Hemşireler, hasta ve aileleriyle daha sık iletişim halinde olmaları nedeniyle hasta bakımında anahtar roldedirler (aktaran Aslan, Vural, Kömürcü, Özet 2006). Kronik hastalıklarda hemşirelik bakımının amacı altı madde ile özetlenebilir:

- Ergenin ve tüm aile üyelerinin psikososyal uyumunu kolaylaştırmak için yardım etmek,
- Kronik hastalığa bağlı olarak gelişen semptomları etkili şekilde kontrol etmek,
- Ergene ve aileye bakımı öğretmek,
- Ergenin evde bakımını sağlamak ve sürdürmek,
- Aileleri sağlık sistemlerinde yer alan kaynakları uygun şekilde kullanmaları için desteklemek,
- Kronik hastalığı olan ergenin rehabilitasyonunu sağlamak (Çavuşoğlu 2011; Alparslan 2003).

Kanser olan ergenlerin bakımı multidisipliner bir yaklaşım gerektirir ve hemşire bu ekibin önemli bir elemanıdır. Onkoloji kliniklerinde çalışan hemşirelerin fiziksel, psikolojik, sosyal ve spirituel bakımı birleştirmesi gerekmektedir. Hemşirelerin sorumlulukları aşağıdaki maddeler ile özetlenebilir:

- Kanser tanı ve tedavi sürecine uyum sağlamada hasta ve ailesine yardım etmek,
- Kanser tedavisi süresince destek bakım sağlamak,
- Kanser ve tedaviye bağlı sorunları önlemek ve yönetmek,
- Kanser olan hastalara semptom kontrolü; fiziksel, psikolojik ve sosyal destek sağlamak,
- Kanser bakım hizmetlerini en uygun bakımı sunacak biçimde yönetmek,
- Kanser bakımında hemşirelik uygulamalarını değerlendirmek ve geliştirmeye yönelik araştırma yapmak,
- Ekibin diğer üyelerine öneri, bilgi ve eğitim vermek (Grundy 2006).

Ergenin tedavisinin yönetiminde hemşirenin bakım, eğitim, danışmanlık, liderlik, tedavi ve savunucu rollerini yerine getirmesi gerekmektedir (Elçigil ve Tuna 2011). Tanı konulduktan sonra ergen ve ailesinin hastalığa ilişkin korku ve endişelerini anlatmasına olanak sağlanmalıdır. Hemşire, eğitim rolü kapsamında ergen ve ailesine hastalık, tedavi ve yan etkiler konusunda bilgi vermeli ve aileye ve ergene rehberlik ve destek sağlayarak endişe ve korkularını azaltmaya yönelik girişimler yapmalıdır (Çavuşoğlu 2011; Woodgate, Degner

ve Yanofsky 2003). Tedavi sırasında karşılaşılabilecek yan etkileri önlemek, azaltmak veya ortadan kaldırmak için semptom yönetimi uygulanmalıdır. Bu konuda kanıta dayalı hemşirelik uygulamalarını içeren çalışma ve derlemeler bulunmaktadır (Carr ve ark. 2002; Hauer, Duncan, Fowler Scullion 2014). Semptomların erken dönemde saptanıp, önlenmesi ve kontrol altına alınması hastaların ve hasta ailesinin daha kaliteli bir yaşam sürmesini sağlayabilir (Çavuşoğlu 2011).

Kanser olan ergenlerin yaşadığı ağrı, yorgunluk gibi semptomların ve semptom sayısının yaşam kalitesini etkilediği yapılan çalışmalarda gösterilmiştir (Huang ve ark. 2013; Macartney ve ark. 2014; Li ve ark. 2013). Bu nedenle semptomların düzenli olarak değerlendirilmesi ve semptomların şiddeti artmadan belirlenmesi ve gerekli girişimlerin yapılması yaşam kalitesinin geliştirilmesi açısından önemlidir (Dupuis, Staszczak, Sung 2016). Kanser olan ergenin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, riskli ergenlerin belirlenmesi ve gerekli hemşirelik girişimlerinin yapılması açısından önem taşımaktadır (Kim ve ark. 2015). Kanser olan çocuk ve ergenlerde yorgunluğu azaltmak için yapılan non-farmakolojik yöntemlerin etkisini inceleyen bir meta-analizde hemşire tarafından yorgunluk, aktiviteler, beslenme, enerjinin korunması hakkında verilen eğitimin yorgunluğu azalttığı, yapılan egzersiz programının da benzer etkiyi gösterdiği belirlenmiştir (Chang, Mu, Jou, Wong ve ark. 2013).

Kanser olan ergen ve ailesinin fiziksel bakımının yanında psikososyal bakımı da önemlidir. Dünya Sağlık Örgütü'nün yayınladığı raporda onkolojik bakımda psikososyal bileşenlerin yer almasını gerektiği ve her birimde bu hizmetin verilmesini gerektiği bildirmiştir (Boyle ve Levin 2008). Bu hizmetin verilmesinde konsültasyon liyezon psikiyatri (KLP) hemşiresinin önemli sorumlulukları bulunmaktadır. Konsültasyon liyezon psikiyatri hemşiresi; hastaların ve ailelerinin duygusal, bilişsel ve davranışsal tepkilerini, psikososyal sorunlarını tanımlayarak, gerekli bakımı sağlayan, psikiyatri hemşireliğinin bir uzmanlık alanıdır. KLP hemşiresinin amacı, fiziksel hastalığı olan hastanın bütüncül bakımının sağlanması ve psikososyal sorunların önlenmesi ve azaltılmasıdır (Kocaman 2005). Aynı zamanda pediatrik kanser ile başarılı mücadele için ailenin çocuğa etkin bakım vermesi çok önemlidir. Aile/ebeveyn işlevselliğinin kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin sağlık durumları üzerinde ciddi etkileri olan güçlü bir faktör olduğu, aile desteği yetersiz olan ergenlerde stres düzeyinin yüksek, benlik saygılarının düşük olduğu ve davranışsal sorunların daha fazla görüldüğü bilinmektedir (Drotar 1997). Ebeveynlerin çocuklarına iyi bir bakım

sunabilmeleri için hemşireler; eğitim, danışmanlık ve destek sistemleri ile ebeveynlerin bilgi düzeylerini arttırmalıdır (Çavuşoğlu 2011).

Hemşirelerin semptom yönetimi konusunda yasal sorumlulukları da bulunmaktadır. 19 Nisan 2011 tarihinde 27910 sayı numarası ile Resmi Gazete'de yayınlanan Hemşirelik Yönetmeliği'ndeki değişiklik sonucu her birimde çalışan hemşirelerin görev ve sorumlulukları belirlenmiştir. Psikososyal bakımı sağlamada konsültasyon liyezon psikiyatri hemşiresinin önemli görev ve sorumlulukları bulunmaktadır:

- Fiziksel yakınması ya da hastalığı olan bireyin fiziksel durumu ile ruhsal durumu arasındaki etkileşimi gözlemler.

- Fiziksel hastalığı olan bireyin ve ailesinin hastalığa, tedaviye psikolojik uyumunu sağlamada, adaptif fonksiyonlarını geliştirmelerinde, yeniden kazanmalarında yardım eder.

- Bireyin mevcut hastalığı ve hastalığın yol açtığı yaşam sorunlarıyla baş edebilecek güce gelmesine, başa çıkma yöntemleri geliştirmesine yardımcı olur.

- Hastanın hastalık yaşantısından sağlığını sürdürmesine yarayacak anlam çıkarmasına yardımcı olur.

- Özel eğitim alarak psikoterapi uygulamalarında görev alır.

- Bakımın tıbbi ve psikiyatrik boyutunu entegre eder, bakımın etkinliğini değerlendirir.

- Bakımın etkinliğini azaltan, sistemin işlemesine engel olan nedenleri ortaya çıkarmak, ortadan kaldırmak ya da değiştirmek için çaba gösterir.

- Genel hastanedeki tedavi ekibi ile işbirliği içinde hasta/hasta ailesine yönelik eğitim ihtiyacını saptar, psikolojik eğitimi planlar, hastanın aktif katılımını teşvik eder, eğitimi uygular ve değerlendirir.

- Hasta ve ailelerine ruh sağlığını, problemlerle baş etme yollarını geliştirmeleri için yardım eder, eğitim verir.

- Hastaların gereksinimlerine uygun eğitim materyali hazırlar, gelişmelere göre yeniden gözden geçirir.

- Hastaların rehabilitasyonuna yardım eder.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma ergenin semptomları, yaşam kalitesi ve annenin stres düzeyi arasındaki ilişkileri belirlemek amacıyla tanımlayıcı, ilişkisel olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma için Eylül 2014'te literatür taramasına başlanmış ve Mart 2015 tarihinde tez önerisi verilmiştir. Nisan-Mayıs 2015'te kurum izinleri alındıktan sonra Haziran 2015'te araştırma için etik kurul onayı alınmıştır. Araştırma iki üniversite hastanesi ve bir eğitim ve araştırma hastanesinin Hematoloji-Onkoloji Kliniklerinde Haziran 2015-Şubat 2016 tarihleri arasında yürütülmüştür. Eğitim ve araştırma hastanesi 377 yataklı bir hastane olup Türkiye'nin en büyük çocuk hastanesidir. Hematoloji-Onkoloji kliniği 24 yataklı bir klinik olup 20 hemşire çalışmaktadır. Birinci üniversite hastanesinin pediatrik onkoloji kliniğinde 24 yatak, pediatrik hematoloji kliniğinde 12 yatak bulunmaktadır ve 28 hemşire çalışmaktadır. İkinci üniversite hastanesinin pediatrik hematoloji-onkoloji biriminde 22 yatak bulunmaktadır ve 8 hemşire çalışmaktadır. Mart 2016 tarihinde toplanan verilerin analizleri yapılmıştır. Nisan-Mayıs 2016 arasında tez yazımı gerçekleştirilmiş, Haziran 2016'da tez savunma sınavına girilerek araştırma sonlandırılmıştır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Haziran 2015-Şubat 2016 tarihleri arasında belirtilen hastanelerin pediatri onkoloji klinik yatarak tedavi gören 10-18 yaş grubu ergen ve bu örneklemi oluşturan ergenlerin eşleştirilmiş anneleri oluşturmuştur.

Araştırmada amaca uygun örnekleme yöntemi kullanılmıştır ve örneklem sayısı G-power (http://www.gpower.hhu.de/) programı kullanılarak hesaplanmıştır ve 0.80 güç, 0.05 p değeri ile yapılan hesaplamada gerekli örneklem sayısı 82 bulunmuştur. Araştırmanın örneklemini araştırmaya dahil olma kriterlerini karşılayan birinci üniversite hastanesi (n= 18), ikinci üniversitesi hastanesi (n=32) ve eğitim ve araştırma hastanesi (n= 33) toplam 83 ergen ve 83 anne (%77.5) oluşturmaktadır. 5 hasta ve annesi çalışmaya katılmayı kabul etmediği için, 11 hasta relaps olduğu için, 3 hasta terminal dönemde olduğu ve 10 hastanın tanı konulmasının üstünden 2 ay geçmediği için örnekleme dahil edilmemiştir. Araştırma örneklemine aşağıda belirtilen kriterleri taşıyan hasta ve anneleri alınmıştır.

Örneklem seçme kriterleri;

Ergenlerin araştırmaya dahil edilme kriterleri

1. Ergenin çalışmaya katılmayı kabul etmesi
2. Ergenin 10-18 yaşları arasında olması
3. Tanı konulmasının üstünden en az 2 ay geçmiş olması

Ergenlerin dışlanma kriterlerini

1. Ergenin görme ve işitme sorununun olması
2. Kemik iliği transplantasyonu yapılmış veya yapılma hazırlığı aşamasında olması
3. Ergenin terminal dönemde olması
4. Ergenin relaps olması

Annelerin araştırmaya dahil edilme kriterleri

1. Annenin kanser tanısıyla hastanede yatan çocuğuna refakat ediyor olması
2. Annenin çalışmaya katılmayı kabul etmesi

Annelerin dışlanma kriterleri

1. Annenin görme ve işitme sorununun olması

3.4. Çalışma Materyali

Bu araştırmada herhangi bir çalışma materyali bulunmamaktadır.

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

Araştırmada kanser olan ergenlerin semptomları, annelerinin stres düzeyi ve ergenlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelenmiştir.

3.6. Veri Toplama Araçları

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

1. Ebeveyn Bilgi Formu (Ek 1)
2. Ergen Bilgi Formu (Ek 2)
3. Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği (Ek 3)
4. Algılanan Stres Ölçeği (Ek 4)
5. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği 13-18 Yaş Ergen Formu (Ek 5)
6. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği 8-12 Yaş Formu (Ek 6)

3.6.1. Ebeveyn ve Ergen Bilgi Formu (Ek 1, Ek 2)

Kanser olan ergenler ve annelerinin özelliklerine ilişkin bilgi edinebilmek amacıyla araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda düzenlenen ebeveyn ve ergen bilgi formu; yaş, eğitim durumu, çalışma durumu, mesleği, ergenin tanısı, hastalığın evresi, tedavi durumu gibi tanıtıcı değişkenlere yönelik soruları içermektedir (Kostak ve Avci 2013; Matziou ve ark. 2008).

3.6.2. Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği (10-18) (Ek 3)

Memorial semptom değerlendirme ölçeği (MSDÖ), kanser tanısı ile izlenen 10-18 yaşları arasındaki çocukların son bir haftada deneyimledikleri semptomları belirlemeye yönelik olarak Collins ve ark. (2000) tarafından geliştirilen çok boyutlu bir ölçektir. Ölçeğin; fiziksel, psikolojik ve genel durum indeksi olmak üzere üç alt boyutu bulunmaktadır. Psikolojik alt boyutunu, 1, 5, 10, 15, 17, 22. maddelerin toplam puanlarının ortalaması; fiziksel alt boyutunu 2, 3, 6, 7, 8, 12, 19, 20, 24, 25, 27. maddelerin toplam puanlarının ortalaması ve genel durum indeksini ise 5, 15, 17, 22. maddelerin sıklık puanları ile 2, 3, 6, 8, 19, 27. maddelerin rahatsızlık puanlarının ortalaması oluşturmaktadır.

Collins ve ark. (2000) tarafından yapılan geçerlilik güvenilirlik çalışmasında tüm ölçeğin fiziksel, psikolojik ve genel durum indeksi alt ölçeklerinde Cronbach alfa değeri sırasıyla 0.83, 0.87 ve 0.85 bulunmuştur. MSDÖ'nün Türkçe geçerlilik ve güvenirliği Atay ve arkadaşları (2007) tarafından yapılmıştır. Tüm ölçeğin Cronbach alfa değeri 0.93, fiziksel, psikolojik ve genel durum indeksi alt ölçeklerinin Cronbach alfa değeri sırasıyla 0.92, 0.93 ve 0.93 olarak bulunmuştur. Bu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa değeri .90 olarak saptanmıştır.

Ölçek hastaların kendi kendine yanıtlayabilecekleri 30 maddeden oluşmaktadır. Ölçekte semptom deneyimleme durumları, "evet" ve "hayır" şeklinde değerlendirilmektedir. Evet cevabı verilen semptomun sıklığı, şiddeti ve çocukta yarattığı sıkıntı dörtlü likert puanlama ile değerlendirilmektedir. Ölçek doldurulduktan sonra her bir maddenin sıklık, şiddet ve yarattığı sıkıntı puanları toplanarak toplam madde puanı (ilk 22 madde için 0-12 puan, 23-30. maddeler için 0-8 puan arasında) elde edilmektedir. Alt ölçek puanları, ilgili maddelerin toplam puanının madde sayısına bölünmesi ile elde edilmektedir. Yüksek puan semptomun sıklık, şiddet ve çocukta yarattığı sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir.

Ölçekte yer alan yirmi iki madde; semptomun son bir haftadaki sıklığı, şiddeti ve çocukta yarattığı sıkıntı olmak üzere üç boyutta değerlendirilmekte; sıklığı belirgin olmayan

- Ağız yarası
- Ağız tadında değişme
- Kilo kaybı
- Saç dökülmesi
- Kabızlığa bağlı rahatsızlık
- El ve ayaklarda şişme
- Kendine yabancılaşma
- Ciltte değişiklikler maddeleri ise semptomun şiddeti ve çocukta yarattığı sıkıntı olmak üzere iki boyutta değerlendirilmektedir.

Ölçeğin çocuklar tarafından ortalama tamamlanma süresi 17 dakikadır (Collins ve ark. 2000).

3.6.3. Algılanan Stres Ölçeği (Ek 4)

Algılanan stres ölçeği (ASÖ), Cohen, Kamarck ve Mermelstein (1983) tarafından geliştirilmiştir. Toplam 14 maddeden oluşan ASÖ, kişinin hayatındaki birtakım durumların ne derece stresli algılandığını ölçmek için tasarlanmıştır. Ölçeğin yetersiz özyeterlik algısı ve stres/rahatsızlık algısı olmak üzere iki alt boyutu bulunmaktadır. Yetersiz özyeterlik algısı alt boyutunu 4, 5, 6, 8, 9, 10, 13. maddeler, stres/rahatsızlık algısı alt boyutunu ise 1, 2, 3, 7, 11, 12, 14. maddeler oluşturmaktadır. Tüm ölçeğin Cronbach alfa değeri 0.84 olarak belirlenmiştir.

Türkçe'ye Eskin, Harlak, Demirkıran, Dereboy (2013) tarafından uyarlanmıştır. Uyarlama çalışmasında örnekleme sağlıklı üniversite öğrencileri alınmıştır. Türkçe versiyonunda tüm ölçeğin Cronbach alfa değeri 0.86 bulunmuştur. Yetersiz özyeterlik algısı ve stres/rahatsızlık algısı alt ölçeklerinin Cronbach alfa değerleri sırasıyla 0.81 ve 0.76 bulunmuştur. Bu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa değeri .83 olarak belirlenmiştir.

Ölçekte bireylerden son bir ay içinde belirli duygu ya da düşünceleri ne sıklıkta yaşadıklarını, 0 (hiç) ila 4 (çok sık) arasında derecelendirmeleri istenmektedir. Maddelerden alınan puanlar toplanarak yanıtlayıcının algıladığı stres düzeyi belirlenmektedir. ASÖ'nün puanları 0 ile 56 arasında değişmekte ve yüksek puan algılanan stres düzeyinin yüksekliğine işaret etmektedir.

3.6.4. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği 8-12 Yaş ve 13-18 Yaş Ergen Formu(Ek 5, Ek 6)

Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği (ÇİYKÖ)–pediatric quality of life questionnare (PedsQL) 2-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek için yaklaşık 15 yıllık çalışma sonucu 1999 yılında geliştirilmiş bir yaşam kalitesi ölçeğidir (Varni ve ark. 1999).

ÇİYKÖ; 2-4, 5-7, 8-12, 13-18 yaşları arasındaki çocuk ya da ergenler için ebeveyn formu ve 5-7, 8-12, 13-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenler için öz bildirim formu olmak üzere toplam 7 formdan oluşmaktadır. Ergen ve çocuk formları birbirine benzer olsa da, çocuk ve ergenlerin bilişsel gelişim düzeylerindeki farklılıktan dolayı çocuk formlarında daha basit kelimeler kullanılmıştır (Varni ve ark. 1999).

Bu ölçek, ergenlerin son bir ayını sorgulamaktadır. 8-12 yaşları arasındaki çocuklar ve 13-18 yaşları arasındaki ergenler için beş seçenekli likert tipi ölçek şeklinde geliştirilmiştir. Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımladığı sağlıklılık halinin özellikleri olan fiziksel sağlık, duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik alanlarını sorgulamaktadır. Bunun yanında okul işlevselliği de sorgulanmaktadır. Fiziksel işlevsellik alt boyutunu 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8. maddeler; duygusal işlevsellik alt boyutunu 9, 10, 11, 12, 13. maddeler; sosyal işlevsellik alt boyutunu 14, 15, 16, 17, 18. maddeler; okul işlevselliği alt boyutunu ise 19, 20, 21, 22, 23. maddeler oluşturmaktadır. Puanlama 3 alanda yapılmaktadır. İlk olarak ölçek toplam puanı (ÖTP), ikinci olarak fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), üçüncü olarak duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanmaktadır (Varni ve ark. 2001).

Ölçek 23 maddeden oluşmakta ve maddeler 0-100 arasında puanlanmaktadır. Sorunun yanıtı hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 100, nadiren olarak işaretlenmişse 75, bazen olarak işaretlenmişse 50, sıklıkla olarak işaretlenmişse 25, hemen her zaman olarak işaretlenmişse 0 puan almaktadır. Puanlar toplanıp doldurulan madde sayısına bölünerek toplam puan elde edilmektedir. Ölçekte eksik doldurulan maddelerin olması halinde doldurulmuş maddelerin puanları toplanmakta ve işaretlenmiş madde sayısına bölünmektedir. Ölçeğin %50'sinden fazlası doldurulmamış ise ölçek değerlendirmeye alınmamaktadır. ÇİYKÖ toplam puanı 0 ile 100 arasında değişmekte ve toplam puanı ne kadar yüksek ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır (Varni ve ark. 2001).

Varni ve ark. (1999)'nın yaptığı çalışmada çocuk formunun Cronbach alfa değeri 0.88, ergen formunun Cronbach alfa değeri 0.93 bulunmuştur. Ergen formunun geçerlilik ve güvenilirliği Memik ve arkadaşları (2007) tarafından yapılmıştır. Çalışmada tüm ölçeğin Cronbach alfa değeri ergen formunda 0.82, ebeveyn formunda 0.87 bulunmuştur. FSTP ve PSTP boyutlarının Cronbach alfa değerleri ergen formunda sırasıyla 0.75, 0.79; ebeveyn formunda ise 0.82 ve 0.82 olarak bulunmuştur. Çocuk formunun geçerlilik ve güvenilirliğini Memik ve arkadaşları (2008) tarafından yapılmıştır. Çalışmada tüm ölçeğin Cronbach alfa değeri çocuk formunda 0.86, ebeveyn formunda 0.88 olarak bulunmuştur. FSTP ve PSTP boyutlarının Cronbach alfa değerleri çocuk formunda sırasıyla 0.73, 0.81; ebeveyn formunda ise 0.76 ve 0.85 olarak bulunmuştur. Bu çalışmada ise ölçeğin Cronbach alfa değeri .87 olarak belirlenmiştir.

Ölçeğin ortalama tamamlanma süresi 5-10 dakikadır.

Veri Toplama Süreci

Veri toplama süresi boyunca araştırmacı heer gün klinikte yatan hastaları örnekleme uygunluk açısından değerlendirmiştir. Örnekleme uygun kişiler belirlendiğinde araştırma hakkında kanser olan ergen ve annesine bilgi verilmiş, çalışmaya katılmayı kabul eden ergen ve annesinden yazılı ve sözlü onay alınmıştır. Ardından hasta ve annesinin ölçek doldurmaya o sırada uygun olup olmadığı sorgulanmış, eğer uygun değillerse araştırmacı, hasta ve annesi için uygun zamanı belirleyerek kliniğe tekrar gitmiştir. Okuma-yazma engeli bulunan hasta ve annesine araştırmacı yardım etmiştir.

3.7. Araştırma Planı

Literatür tarama, tez önerisi hazırlama	Eylül 2014-Mart 2015
Veri toplanacak kurumlardan izin	Nisan 2015-Mayıs 2015
Etik kurul izni	Haziran 2015
Veri toplama	Haziran 2015-Şubat 2016
Veri analizi	Mart 2016
Rapor yazımı ve tez bitirme sınavı	Nisan 2016-Haziran 2016

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin değerlendirilmesinde SPSS 22.0 paket programı kullanılmıştır.

Merkezi limit teoremi, örneklem sayısının 30'dan fazla olduğu durumlarda, değişkenlerin aritmetik ortalamasının normal dağılacağını öne süren bir teoremdir. Bu araştırmanın örneklem sayısı 83 ergen ve 83 eşleştirilmiş anneden oluştuğu için verilerin dağılımı normal kabul edilmiş ve normal dağılım uygunluk testleri yapılmamıştır (Field 2013). Kanser olan ergenlerin semptomları, annelerin stres düzeyi ve ergenlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemek için Pearson korelasyon analizi yapılmıştır. Kanser olan ergenlerin ve annelerin sosyodemografik verileri ve ölçek puanlarının değerlendirilmesinde sayı, yüzde dağılımları, ortalama ve standart sapma kullanılmıştır.

Önemlilik düzeyi $p<0.05$ olarak kabul edilmiştir.

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

Çalışmanın örnekleminin 13-18 yaşları arasında olması ve fazla sayıda örnekleme ulaşılması hedeflenen bir üniversitenin uygulama ve araştırma hastanesi pediatrik onkoloji kliniğinin veri toplama süreci boyunca tadilat nedeniyle yatak sayısını azaltmış olması sebebiyle hedeflenen örneklem sayısına ulaşmakta güçlük yaşanmıştır. Bu güçlük ve ulaşılan ergenlik dönemi ile ilgili güncel bilgiler doğrultusunda örneklem yaş aralığı 10-18 olarak değiştirilmiştir.

3.10. Etik Kurul Onayı

Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel (İnvaziv) Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurul'undan 18.06.2015 tarihinde 2015/16-14 karar numarası ile etik kurul izin belgesi (Ek 9) ve araştırmanın yapılacağı Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi (08.04.2015 tarih, 69631334-802-11569 sayı), DEÜ Uygulama ve Araştırma Hastanesi (başhekimlik: 12.05.2015 tarih, 82010743-806.01.03-5650 sayı; anabilim dalı: 20.04.2015 tarih, 74660883-751 sayı) ve Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nden (22.04.2015 tarih, 13399118 sayı) yazılı izin belgesi alınmıştır (Ek 8). Etik kuruldan örneklem özelliklerinin değiştirilmesine yönelik değişiklik onayı alınmıştır (19.11.2015 tarih, karar no: 2015/26-26, Ek 10). Çalışmaya alınacak bireylere çalışmanın amacı hakkında bilgi verilerek yazılı izin alınmıştır (Ek 7).

Araştırmaya katılan gönüllülerin isimleri kullanılmamıştır ve verdikleri bilgilerin gizliliği sağlanarak, üçüncü şahıslarla bu bilgiler paylaşılmamıştır.

4. BULGULAR

Araştırmadan elde edilen bulgular beş başlık altında incelenmiştir:

4.1. Ergen ve annelerinin tanıtıcı özellikleri

4.2. Kanser olan ergenlerin Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeğine ilişkin bulguları

4.3. Kanser olan ergenlerin Yaşam Kalitesi Ölçeğine ilişkin bulguları

4.4. Annelerin Algılanan Stres Ölçeğine ilişkin bulguları

4.5. Ergenlerin yaşam kalitesi ile ergenlerin semptomları ve annelerin stres düzeyi ilişkisi

4.1. Ergen ve Annelerinin Tanıtıcı Özellikleri

Araştırmaya kanser olan 83 ergen ve 83 eşleştirilmiş annesi katılmıştır. Bu bölümde kanser olan ergenler ve annelerinin tanıtıcı bilgileri yer almaktadır (Tablo 2).

Tablo 2. Kanser Olan Ergenlere İlişkin Tanıtıcı Özelliklerin Dağılımı (n=83)

Değişkenler	**Sayı (n)**	**Yüzde (%)**	**$\bar{X}$± SS (min-max)**
Cinsiyet			
Kız	36	43.40	
Erkek	47	56.60	
Yaş			
10-12	42	50.60	
13-15	31	37.40	12.69 ±2.17
16-18	10	12.00	(10-18)
Okul			
İlkokul	33	39.80	
Ortaokul	28	33.70	
Lise	22	26.50	
Kardeş			
Yok	9	10.80	
1-2 kardeş	48	57.90	
3-4 kardeş	23	27.70	
5-6 kardeş	2	2.40	
Bilinmiyor	1	1.20	
Yaşadığı yer			
Köy	12	14.50	
İlçe	35	42.20	
İl	36	43.40	
Sosyal Güvence			
SGK	61	73.50	
Emekli Sandığı	10	12.00	
Yeşilkart	2	2.40	
Yok	8	9.60	
Bilinmiyor	2	2.40	
Toplam	**83**	**100.00**	

Hastaların sosyodemografik özelliklerine göre dağılımları incelenmiş olup, hastaların %50.60'ının (n=42) 10-12 yaş grubu, %37.40'ının (n=31) 13-15 yaş grubu ve %12.00'sinin (n=10)16-18 yaş grubu ergenden oluştuğu, yaş ortalamasının 12.69±2.17 olduğu, %56.60'ının (n=47) erkek olduğu, %39.80'inin (n=33) ilkokula gittiği, %57.90'nının (n=48) 1-2 kardeşinin olduğu, %43.40'ının (n=36) il merkezinde yaşadığı ve %73.50'sinin (n=61) T.C. Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) kapsamında tedavi gördüğü saptanmıştır

Tablo 3. Kanser Olan Ergenlerin Annelerine İlişkin Tanıtıcı Özellikler (n=83)

Değişkenler	**Sayı (n)**	**Yüzde (%)**	**$\bar{X}$ ± SS (min-max)**
Annenin Yaşı			
30-39	41	49.40	
40-49	34	41.00	40.35 ± 5.92
50-59	9	9.60	(31-53)
Anne Eğitim Düzeyi			
Okur- yazar değil	6	7.20	
İlköğretim	49	59.00	
Lise	19	22.90	
Üniversite	9	10.80	
Ekonomik durum			
Gelir giderden fazla	8	9.60	
Gelir gider eşit	32	38.60	
Gelir giderden az	41	49.40	
Bilinmiyor	2	2.40	
Annenin Mesleği			
Çalışmıyor	68	81.90	
Çalışıyor	15	18.10	
Toplam	**83**	**100.00**	

Araştırmaya katılan annelerin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımları incelenmiş olup, annelerin %49.4'ünün (n=41) 30-39 yaşları arasında, yaş ortalamasının 40.35±5.92 olduğu, %59.00'unun (n=49) ilköğretim mezunu, %49.40'ının (n=41) gelirinin giderinden az olduğu, %81.90'ının (n= 68) çalışmadığı görülmüştür (Tablo 3).

Tablo 4. Ergenlerin Hastalıklarına İlişkin Özellikleri (n=83)

Değişkenler	**Sayı (n)**	**Yüzde (%)**	**$\bar{X}$± SS (min-max)**
Tanı			
Akut lenfoblastik lösemi	35	42.20	
Kemik tümörleri	29	35.00	
Yumuşak doku sarkomları	9	10.80	
Lenfomalar	3	3.60	
Nöroblastom	3	3.60	
Over malign neoplazmı	2	2.40	
Nazofarenks kanseri	2	2.40	
Evre			
1. evre	18	21.70	
2. evre	17	20.50	
3. evre	2	2.40	
4. evre	36	43.40	
Bilinmiyor	10	12.04	
Hastanede Yatış Süresi (gün)			
1-7	23	27.70	
8-14	34	41.00	
15-21	13	15.60	13.64±11.71
22-28	8	9.70	(1-90)
29 ve üstü	5	6.00	
Hastaneye Yatış Sayısı			
2-9	45	54.20	
10-17	18	21.70	
18-25	14	16.90	11.21±9.06
26-33	4	4.80	(2-46)
34 ve üzeri	2	2.40	
Tanı Konulmasının Üstünden Geçen Süre			
3-12 ay	60	72.30	
13-24 ay	12	14.40	13.81±13.51
25 ay ve üzeri	11	13.30	(3-84)
Uygulanan Tedavi			
Kemoterapi (KT)	46	55.40	
KT ve cerrahi tedavi	18	21.70	
KT ve radyoterapi (RT)	6	7.20	
KT+ RT ve cerrahi tedavi	13	15.70	
İlk KT Tedavisini Üstünden Geçen Süre (ay)			
2-12	61	73.50	12.95 ± 13.04
13-24	11	13.20	(2-79)
25 ve üzeri	11	13.30	
Toplam	**83**	**100.00**	

Araştırmaya katılan hastaların tanıları lenfomalar, yumuşak doku sarkomları, kemik tümörleri (Ewing sarkom, osteosarkom) şeklinde gruplandırarak yazılmıştır. Hastaların %42.20'sinin (n=35) ALL olduğu, ortalama 13.64±11.71 gündür hastanede yattığı ve 11.21±9.06 kez hastaneye yatış yaptığı, %72.30'unun (n=60) tanı almasının üstünden 3-12 ay süre geçtiği, %73.50'sinin (n=61) ilk kemoterapi tedavisini almasının üstünden 2-12 ay geçtiği, hastaların %55.40'ının (n=46) yalnızca kemoterapi aldığı, %21.70'ine (n=18) cerrahi tedavi ile kemoterapi uygulandığı görülmüştür (Tablo 4).

4.2. Kanser Olan Ergenlerin Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği'ne İlişkin Bulguları

Bu bölümde kanser olan ergenlerin son bir hafta içerisinde yaşadıkları semptomlara ilişkin bulgular yer alacaktır.

4.2.1. Kanser Olan Ergenlerin Deneyimledikleri Semptomların Sayı ve Yüzde Dağılımları

Kanser tanısı alan ve tedavisi devam eden ergenlerin son bir hafta içinde deneyimledikleri MSDÖ kullanılarak belirlenen semptomların sayı ve yüzde dağılımı Tablo 5'de verilmiştir.

Tablo 5. Ergenlerin Tedavi Sürecinde Deneyimledikleri Semptomların Sayı ve Yüzde Dağılımı

	Evet		Hayır	
Semptom	**Sayı (n)**	**Yüzde (%)**	**Sayı (n)**	**Yüzde (%)**
Halsizlik	73	88.00	10	12.00
Sinirli olma	73	88.00	10	12.00
İştahsızlık	70	84.30	13	15.70
Üzgün olma	65	78.30	18	21.70
Ağrı	64	77.10	19	22.90
Bulantı	64	77.10	19	22.90
Ağız kuruluğu	61	73.50	22	26.50
Endişeli hissetme	58	69.90	25	30.10
Uykulu hissetme	58	69.90	25	30.10
Saç dökülmesi	56	67.50	27	32.50
Huzursuzluk	53	63.90	30	36.10
Uyumakta güçlük	51	61.40	32	38.60
Terleme	50	60.20	33	39.80
Dikkati toplamada güçlük	48	57.80	35	42.20
Deri değişiklikleri	48	57.80	35	42.20
Ağız yarası	47	56.60	36	43.40
El ve ayakta karıncalanma	47	56.60	36	43.40
Kusma	47	56.60	36	43.40
Öksürük	46	55.40	37	44.60
Kilo kaybı	44	53.00	39	47.00
Kendine yabancılaşma	41	49.40	42	50.60
Ağız tadında değişme	40	48.20	43	51.80
Yutma güçlüğü	40	48.20	43	51.80
Kaşıntı	31	37.30	52	62.70
Baş dönmesi	31	37.30	52	62.70
Kabızlık	30	36.10	53	63.90
İshal	29	34.90	54	65.10
İdrar yapmada güçlük	27	32.50	56	67.50
Nefes darlığı	24	29.90	59	71.10
El ve ayakta şişme	23	27.70	60	72.30

Ergenlerin en çok deneyimledikleri semptomların %88.00 (n=73) halsizlik, %88.00 (n=73) sinirli olma, %84.30 (n=70) iştahsızlık, %78.30 (n=65) üzgün olma, %77.10 (n=64) ağrı olduğu; en az deneyimledikleri semptomların ise %36.10 (n=30) kabızlık, %34.90 (n=29) ishal, %32.50 (n=27) idrar yapmada güçlük, %29.90 (n=24) nefes darlığı ve %27.70 (n=23) el ve ayakta şişme olduğu görülmüştür.

4.2.2. Kanser Olan Ergenlerin Deneyimledikleri Semptomların Sıklığı

Bu bölümde ergenlerin son bir hafta içinde deneyimledikleri semptomların sıklığını içeren bulgular yer almaktadır (Tablo 6).

Tablo 6. Ergenlerin Tedavi Sürecinde Deneyimledikleri Semptomların Sıklığına Göre Dağılımı

Semptom	Hemen Hemen Hiç		Bazen		Çok Sık		Hemen Her Zaman	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Sinirli olma	2	2.40	**45**	**54.20**	16	19.30	10	12.00
Uyumakta güçlük	7	8.40	**36**	**43.40**	8	9.60	-	-
Bulantı	6	7.20	**36**	**43.40**	16	19.30	9	10.80
Dikkati toplamada güçlük	1	2.40	**35**	**42.20**	5	6.00	6	7.20
Üzgün olma	-	-	**34**	**41.00**	**27**	**32.50**	4	4.80
Halsizlik	2	2.40	**34**	**41.00**	**23**	**27.70**	14	16.90
İştahsızlık	10	12.00	**33**	**39.80**	10	12.00	17	20.50
Uykulu hissetme	7	8.40	**32**	**38.60**	15	18.10	4	4.80
Huzursuzluk	2	2.40	**32**	**38.60**	16	19.30	3	3.60
Ağız kuruluğu	10	12.00	**31**	**37.30**	14	16.90	9	10.80
Kusma	4	4.80	**30**	**36.10**	13	15.70	-	-
Ağrı	4	4.80	**30**	**36.10**	**26**	**31.30**	4	4.80
Endişeli hissetme	5	6.00	**27**	**32.50**	**22**	**26.50**	4	4.80
Terleme	6	7.20	**27**	**32.50**	13	15.70	2	2.40
El ve ayakta karıncalanma	9	10.80	**26**	**31.30**	6	7.20	6	7.20
Kaşıntı	7	8.40	**22**	**26.50**	2	2.40	-	-
Baş dönmesi	4	4.80	**21**	**25.30**	4	4.80	2	2.40
İshal	7	8.40	**17**	**20.50**	2	2.40	3	3.60
İdrar yapma sorunları	10	12.00	**17**	**20.50**	-	-	-	-
Yutma güçlüğü	8	9.60	**15**	**18.10**	12	14.50	5	6.00
Öksürük	**15**	**18.10**	11	13.30	14	16.90	6	7.20
Nefes darlığı	**9**	**10.80**	8	9.60	5	6.00	2	2.40

Kanser olan ergenlerin %54.20'sinin (n=45) sinirli olma semptomunu bazen ve %19.30'unun (n=16) çok sık deneyimledikleri, uykusuzluk semptomunu %43.40'ının (n=36) bazen deneyimledikleri, iştahsızlık semptomunu %39.80'ninin (n=33) bazen ve %20.50'sinin (n=17) hemen her zaman deneyimlediklerini, üzgün olma semptomunu %41.00'inin (n=34) bazen ve %32.50'sinin (n=27) çok sık deneyimledikleri, halsizlik semptomunu %41.00'inin (n=34) bazen ve %27.70'inin (n=23) çok sık deneyimledikleri belirlenmiştir. Kanser olan ergenlerin %10.80'inin (n=9) nefes darlığı semptomunu, %18.10'u (n=15) öksürük semptomunu hemen hemen hiç deneyimlemedikleri belirlenmiştir.

4.2.3. Kanser Olan Ergenlerin Deneyimledikleri Semptomların Şiddeti

Bu bölümde kanser olan ergenlerin deneyimledikleri semptomların şiddetini içeren bulgular yer almaktadır (Tablo 7).

Tablo 7. Ergenlerin Tedavi Sürecinde Deneyimledikleri Semptomların Şiddetine Göre Dağılımı

Semptom	Hafif		Orta		Şiddetli		Çok şiddetli	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Ağrı	4	4.80	21	25.30	**35**	**42.20**	4	4.80
Sinirli olma	5	6.00	**33**	**39.80**	21	25.30	14	16.90
Uykulu hissetme	13	15.70	**31**	**37.30**	10	12.00	4	4.80
Kendini üzgün hissetme	7	8.40	**31**	**37.30**	20	24.10	7	8.40
Halsizlik	9	10.80	**30**	**36.10**	29	34.90	5	6.00
Bulantı	9	10.80	**30**	**36.10**	20	24.10	8	9.60
Kusma	3	3.60	**27**	**32.50**	9	10.80	8	9.60
Dikkati toplamada güçlük	**25**	**30.10**	12	14.50	9	10.80	2	2.40
Saç dökülmesi	5	6.00	9	10.80	**24**	**28.90**	18	21.70
Terleme	12	14.50	**24**	**28.90**	12	14.50	-	-
Endişe	10	12.00	**24**	**28.90**	18	21.70	6	7.20
İştahsızlık	20	24.10	**24**	**28.90**	11	13.30	15	18.10
Ağız kuruluğu	18	21.70	**23**	**27.70**	14	16.90	9	10.80
Deri değişiklikleri	**23**	**27.70**	13	15.70	8	9.60	4	4.80
Uyumada zorluk	15	18.10	**21**	**25.30**	8	9.60	4	4.80
El ve ayakta karıncalanma	15	18.10	**21**	**25.30**	11	13.30	-	-
Öksürük	**21**	**25.30**	13	15.70	10	12.00	2	2.40
Kilo kaybı	16	19.30	**20**	**24.10**	6	7.20	2	2.40
Huzursuzluk	15	18.10	14	16.90	**19**	**22.90**	5	6.00
Kendine yabancılaşma	11	13.30	**19**	**22.90**	7	8.40	4	4.80
Kaşıntı	13	15.70	**18**	**21.70**	-	-	-	-
Baş dönmesi	11	13.30	**16**	**19.30**	4	4.80	-	-
Tad değişikliği	4	4.80	**16**	**19.30**	12	14.50	8	9.60
Ağız yarası	8	9.60	**15**	**18.10**	8	9.60	16	19.30
İdrar yapmada güçlük	**14**	**16.90**	11	13.30	2	2.40	-	-
El ve ayakta şişme	9	10.80	**13**	**15.70**	-	-	1	1.20
Yutma güçlüğü	**13**	**15.70**	12	14.50	9	10.80	6	7.20
İshal	7	8.40	**12**	**14.50**	2	2.40	6	7.20
Nefes darlığı	**11**	**13.30**	3	3.60	8	9.60	2	2.40
Kabızlık	**10**	**12.00**	7	8.40	7	8.40	6	7.20

Kanser olan ergenlerin %42.20'sinin (n=35) ağrı semptomunu şiddetli düzeyde, %39.80'inin (n=33) sinirli olma semptomunu orta şiddet düzeyinde, %37.30'unun (n=31) uykulu hissetme semptomunu orta şiddet düzeyinde, %37.30'unun (n=31) kendini üzgün

hissetme semptomunu orta şiddet düzeyinde, %28.90'ının (n=24) saç dökülmesini şiddetli düzeyde, %22.90'ının (n=19) huzursuzluk semptomunu şiddetli düzeyde, %12.00'sinin (n=10) kabızlık semptomunu ve %13.30'unun (n=11) nefes darlığı semptomunu hafif düzeyde deneyimledikleri belirlenmiştir.

4.2.4. Kanser Olan Ergenlerin Deneyimledikleri Semptomların Yarattığı Rahatsızlık Düzeyi

Bu bölümde kanser olan ergenlerin deneyimledikleri semptomların yarattığı rahatsızlık düzeyini içeren bulgular yer almaktadır (Tablo 8).

Tablo 8. Ergenlerin Tedavi Sürecinde Deneyimledikleri Semptomların Yarattığı Rahatsızlık Düzeyine Göre Dağılımı

Semptom	Rahatsız Etmedi		Çok Az Etti		Biraz Etti		Oldukça Etti		Çok Fazla Etti	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Deri değişiklikleri	**24**	**28.90**	-	-	12	14.50	6	7.20	6	7.20
İştahsızlık	**24**	**28.90**	18	21.70	11	13.30	7	8.40	9	10.80
Ağrı	3	3.60	11	13.30	14	16.90	**23**	**27.70**	13	15.70
Halsizlik	5	6.00	17	20.50	20	24.10	**23**	**27.70**	8	9.60
Bulantı	5	6.00	14	16.90	19	22.90	**22**	**26.50**	7	8.40
Sinirli olma	12	14.50	**22**	**26.50**	13	15.70	15	18.10	12	14.50
Uyumada zorluk	5	6.00	**22**	**26.50**	11	13.30	5	6.00	5	6.00
Kilo kaybı	**22**	**26.50**	8	9.60	8	9.60	2	2.40	4	4.80
Kendini üzgün hissetme	3	3.60	11	13.30	**21**	**25.30**	**21**	**25.30**	9	10.80
Öksürük	**20**	**24.10**	8	9.60	4	4.80	9	10.80	5	6.00
Kusma	5	6.00	4	4.80	**19**	**22.90**	10	12.00	9	10.80
Uykulu hissetme	11	13.30	**19**	**22.90**	16	19.30	8	9.60	4	4.80
Huzursuzluk	5	6.00	14	16.90	16	19.30	**18**	**21.70**	-	-
Saç dökülmesi	14	16.90	8	9.60	**17**	**20.50**	5	6.00	12	14.50
Ağız kuruluğu	**17**	**20.50**	14	16.90	14	16.90	9	10.80	10	12.00
Ağız yarası	5	6.00	8	9.60	13	15.70	5	6.00	**16**	**19.30**
Endişe	3	3.60	15	18.10	15	18.10	**16**	**19.30**	9	10.80
Dikkati toplamada güçlük	10	12.00	**16**	**19.30**	11	13.30	5	6.00	6	7.20
Terleme	**16**	**19.30**	8	9.60	14	16.90	8	9.60	2	2.40
Baş dönmesi	5	6.00	**15**	**18.10**	7	8.40	4	4.80	-	-
Kendine yabancılaşma	9	10.80	6	7.20	**14**	**16.90**	6	7.20	6	7.20
El ve ayakta karıncalanma	9	10.80	13	15.70	**14**	**16.90**	5	6.00	6	7.20
Kaşıntı	**14**	**16.90**	11	13.30	6	7.20	-	-	-	-
El ve ayakta şişme	**12**	**14.50**	2	2.40	8	9.60	-	-	1	1.20
İdrar yapmada güçlük	**12**	**14.50**	5	6.00	3	3.60	7	8.40	-	-
Tad değişikliği	4	4.80	10	12.00	**11**	**13.30**	8	9.60	7	8.40
İshal	**11**	**13.30**	-	-	8	9.60	3	3.60	7	8.40
Yutma güçlüğü	9	10.80	4	4.80	**10**	**12.00**	9	10.80	8	9.60
Nefes darlığı	**9**	**10.80**	-	-	5	6.00	8	9.60	2	2.40
Kabızlık	**8**	**9.70**	5	6.00	6	7.20	5	6.00	6	7.20

Kanser olan ergenlerin %27.70'i (n=23) halsizlik ve ağrı semptomunun oldukça rahatsız ettiği, %26.50'sini (n=22) bulantı semptomunun oldukça rahatsız ettiği %25.30'unu (n=21) kendini üzgün hissetmenin oldukça rahatsız ettiği, %19.30'unu (n=16) ağız yarası semptomunun çok fazla rahatsız ettiği belirlenmiştir. Kanser olan ergenlerin %28.90'nını (n=24) deri değişikliği semptomunun, %28.90'nını (n=24) iştahsızlık semptomunun ve %26.50'sini (n=22) kilo kaybı semptomunun rahatsız etmediği görülmüştür.

4.2.5. Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği Semptom Puanları

Bu bölümde her semptomun sıklık, şiddet ve rahatsızlık puanlarının toplamından oluşan semptom puanlarına ilişkin bulgular yer almaktadır (Tablo 9).

Tablo 9. Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği Semptom Puanlarına Göre Dağılımı

Semptom	$\bar{X}$±SS	Min- Max
Halsizlik	6.37 ± 3.28	0- 12
Sinirli olma	6.15 ± 3.24	0- 12
Ağrı	5.84 ± 3.81	0- 11
Kendini üzgün hissetme	5.71 ± 3.58	0- 11
Bulantı	5.65 ± 3.51	0- 12
İştahsızlık	5.20 ± 3.66	0- 12
Endişe	4.89 ± 3.89	0- 12
Ağız kuruluğu	4.83 ± 3.80	0- 12
Huzursuzluk	4.16 ± 3.67	0- 11
Uykulu hissetme	4.14 ± 3.33	0- 12
Kusma	3.93 ± 3.85	0- 11
Uyumada zorluk	3.28 ± 3.25	0- 11
El ve ayakta karıncalanma	3.28 ± 3.47	0- 11
Saç dökülmesi	3.27±2.78	0- 8
Dikkati toplamada güçlük	3.27 ± 3.41	0- 12
Terleme	3.26 ± 3.29	0- 10
Yutma güçlüğü	3.19 ± 3.99	0- 12
Öksürük	2.92 ± 3.62	0- 12
Ağız yarası	2.87 ± 3.13	0- 8
Tad değişikliği	2.26 ± 2.73	0- 8
İshal	2.06 ± 3.52	0- 12
Baş dönmesi	1.95 ± 2.81	0- 9
Kendine yabancılaşma	1.95 ± 2.43	0- 8
Deri değişiklikleri	1.86 ± 2.35	0- 8
Nefes darlığı	1.67 ± 3.19	0- 11
Kaşıntı	1.55 ± 2.20	0- 6
Kilo kaybı	1.54 ± 2.00	0- 8
Kabızlık	1.50 ± 2.52	0- 8
İdrar yapmada güçlük	1.42 ± 2.36	0- 8
El ve ayakta şişme	0.73 ± 1.45	0- 8

Tablo 9'da kanser olan ergenlerin semptom puanlarının minimum (min), maximum (max), ortalama ($\bar{X}$) ve standart sapma (SS) değerleri verilmiştir. Kanser olan ergenlerin halsizlik semptomundan 6.37±3.28, sinirli olma semptomundan 6.15±3.24, ağrı semptomundan 5.84±3.81, kendini üzgün hissetme semptomundan 5.71±3.58, bulantı

semptomundan 5.65±3.51, iştahsızlık semptomundan 5.20±3.66, kabızlık semptomundan 1.50±2.52, idrar yapmada güçlük semptomundan 1.42±2.36 ve el ve ayakta şişme semptomundan 0.73±1.45 puan aldıkları belirlenmiştir.

4.2.6. Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği'nin Alt Boyutlarının Puanları

Bu bölümde kanser olan ergenlerin Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği'nden aldığı puanları içeren bulgular yer almaktadır (Tablo 10).

Tablo 10. Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği Puan Ortalamalarına Göre Dağılımı

Ölçek Altboyutları	**$\bar{X}$ ± SS**	**Min - Max**
Psikolojik altboyut	4.58 ± 2.39	0.00- 9.50
Fiziksel Altboyut	3.93 ± 1.97	0.45- 9.00
Genel durum indeksi	1.54 ± 0.83	0.20- 3.10

Kanser olan ergenlerin MSDÖ alt boyutlarından psikolojik altboyutu 4.58±2.39, fiziksel altboyutu 3.93±1.97 ve genel durum indeksi 1.54±0.83 puan olarak bulunmuştur.

4.3. Kanser Olan Ergenlerin Yaşam Kalitesi Ölçeğine İlişkin Bulguları

Bu bölümde kanser olan ergenlerin yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin bulgular yer almaktadır (Tablo 11).

Tablo 11. Yaşam Kalitesi Puan Ortalamalarına Göre Dağılımı

Ölçek Altboyutları	**$\bar{X}$ ± SS**	**Min - Max**
Fiziksel işlevsellik altboyutu	50.70 ± 25.69	0-100
Duygusal işlevsellik altboyutu	62.40 ± 16.44	25-100
Sosyal işlevsellik altboyutu	80.51 ± 16.39	15-100
Okul işlevselliği altboyutu	49.44 ± 23.85	0-100
Psikososyal toplam puan	64.12 ± 14.87	31.67-93.33
Toplam ölçek puanı	60.76 ± 16.17	23.75-91.09

Yaşam kalitesi okul işlevselliği altboyutu 49.44±23.85, fiziksel işlevsellik altboyutu 50.70±25.69, duygusal işlevsellik altboyutu 62.40±16.44, sosyal işlevsellik altboyutu 80.51±16.39, puan olarak bulunmuştur. Ölçek toplam puan ortalamaları incelendiğinde psikosoyal toplam puanın 64.12±14.87 ve toplam ölçek puanı 60.76±16.17 puan olarak belirlenmiştir.

4.4. Annelerin Algılanan Stres Ölçeğine İlişkin Bulguları

Bu bölümde kanser olan ergenlerin annelerinin algılanan stres ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin bulgular yer almaktadır (Tablo 12).

Tablo 12. Algılanan Stres Ölçeği Puan Ortalamalarına Göre Dağılımı

Ölçek Altboyutları	**$\bar{X}$ ± SS**	**Min - Max**
Yetersiz Özyeterlik Altboyutu	15.38 ± 5.10	0-28
Stres Algısı Altboyutu	17.38 ± 4.43	4-23
Ölçek Toplam Puanı	32.77 ± 8.57	4-51

Algılanan stres ölçeği toplam ölçek puanı ortalaması 32.77±8.57, stres algısı altboyutu 17.38±4.43 ve yetersiz özyeterlik altboyutu 15.38±5.10 puan olarak bulunmuştur.

4.5. Ergenlerin Semptomları ve Annelerin Stres Düzeyi ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye İlişkin Bulgular

Bu bölümde kanser olan ergenlerin semptomları, annelerinin stres düzeyi ve ergenlerin yaşam kalitesini arasındaki ilişkilere yönelik bulgular yer almaktadır (Tablo 13).

Tablo 13. Ergenlerin Semptomları ve Annelerin Stres Düzeyi ile Yaşam Kalitesi Toplam Puanı Arasındaki İlişki

	MSDÖ genel durum indeksi	**MSDÖ psikolojik altboyut**	**MSDÖ fiziksel altboyut**	**ASÖ toplam puan**	**YKÖ toplam puan**	**YKÖ psikososyal toplam puan**
MSDÖ genel durum indeksi	1.00					
MSDÖ psikolojik altboyut	.84*	1.00				
MSDÖ fiziksel altboyut	.88*	.64*	1.00			
ASÖ toplam puan	-.05	-.08	-.15	1.00		
YKÖ toplam puan	-.57*	-.47*	-.45*	-.36*	1.00	
YKÖ psikososyal toplam puan	-.47*	-.39*	-.35*	-.51*	.91*	1.00

* $p<0.01$

Ergenlerin yaşam kalitesi toplam puanı ile Memorial semptom ölçeği genel durum indeksi arasında negatif yönde orta derecede anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır (r=-,57, $p<0.01$). Memorial semptom ölçeği altboyutlarından "psikolojik altboyut" ile yaşam kalitesi toplam puanı arasında negatif yönde zayıf anlamlı (r=-,47, $p<0.01$), "fiziksel altboyutu" ile negatif yönde zayıf derecede anlamlı (r=-,45, $p<0.01$) ilişki bulunmuştur. Ergenlerin yaşam kalitesi toplam puanı ile annenin stres düzeyi incelendiğinde negatif yönde zayıf derecede anlamlı ilişki saptanmıştır (r=-,36, $p<0.01$). Annelerin stres düzeyi ile yaşam kalitesi psikososyal puanı arasında negative yönde orta derecede anlamlı bir ilişki olduğu görülmüştür (r=-.51, $p<0.01$). Annelerin stres düzeyi ile Memorial semptom ölçeği puanları arasında ilişki bulunmamıştır.

5. TARTIŞMA

Bu çalışmada kanser olan ergenlerin semptom düzeyleri, annelerin stres düzeyi ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelenmiştir ve bu çalışmadan elde edilen bulgular dört başlık altında tartışılmıştır:

5.1. Kanser olan ergenlerin semptomlarına ilişkin bulguların tartışılması

5.2. Kanser olan ergenlerin yaşam kalitesine ilişkin bulguların tartışılması

5.3. Annelerin stres düzeyine ilişkin bulguların tartışılması

5.4. Ergenlerin semptomları ve annelerin stres düzeyi ile ergenlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye ilişkin bulguların tartışılması

5.1. Kanser Olan Ergenlerin Semptomlarına İlişkin Bulgularının Tartışılması

Kanser olan ergenlerin son bir hafta içinde en çok deneyimledikleri semptomların halsizlik (%88.00), sinirli olma (%88.00), iştahsızlık (%84.30) ve üzgün olma (%78.30) olduğu görülmüştür (Tablo 5).

Bu araştırmada halsizlik semptomunu kanser olan ergenlerin %88'inin deneyimlediği ve bu semptomu deneyimleyen ergenlerin %27.70'inin çok sık, %36.10'unun orta şiddette deneyimledikleri ve %27.70'i halsizliğin kendilerini oldukça rahatsız ettiğini ifade etmişlerdir (Tablo 5, Tablo 6, Tablo 7, Tablo 8). Aynı zamanda halsizliğin toplam semptom puanı en yüksek semptom (6.37±3.28) olduğu belirlenmiştir (Tablo 9). Halsizlik (yorgunluk), yapılan çalışmalarda en sık görülen ilk beş semptom arasında yer almaktadır ve kanser olan ergenlerin %48.00–93.00'ünde görüldüğü saptanmıştır (Atay 2008; Buckner ve ark. 2014; Collins ve ark. 2000; Enskar ve von Essen 2007; Goldman ve ark. 2006; Hedstrom, Ljungman, von Essen 2005; Hedstrom ve ark. 2006; Walker ve ark. 2010; Yeh, Wang, Chiang, Lin ve ark. 2009). Kanser olan çocuk ve ergenlerin deneyimledikleri semptomları inceleyen bir derlemede de yorgunluğun en şiddetli yaşanan semptomlardan biri olduğu belirlenmiştir (Kestler ve LoBiondo-Wood 2012). Yeh ve arkadaşlarının (2009) çalışmasında kanser olan ergenlerin %50.00'sinin halsizliği neredeyse her zaman ve çok sık, %20.50'sinin çok şiddetli ve şiddetli deneyimledikleri, %14.70'i halsizliğin kendilerini çok rahatsız ettiğini ifade ettikleri belirlenmiştir. Atay'ın (2008) çalışmasında ise kanser olan ergenlerin %42.60'ının halsizliği bazen, %33.30'unun orta şiddette deneyimledikleri ve %25.90'ı halsizliğin kendilerini biraz rahatsız ettiğini ifade etmişlerdir. Çalışma sonuçlarının

literatür ile uyumlu olduğu görülmektedir.

Yorgunluk, tedavi sırasında başlayan ve tedaviden yıllar sonrasına kadar devam ederek ergenlerin yaşam kalitesini olumsuz etkileyen bir semptomdur (Edwards, Gibson, Richardson, Sepion ve ark. 2003; Ream ve ark. 2006). Buna rağmen, subjektif ve çok boyutlu bir semptom olduğu için saptanmasının zor olması, sıklıkla yaşanması nedeniyle normal bir yan etki olarak değerlendirilmesi gibi sebeplerle tedavi ekibi tarafından sıklıkla göz ardı edilmektedir (Edwards ve ark. 2003; Kudubeş Akdeniz 2014).

Bu araştırmada sinirli olma semptomunu kanser olan ergenlerin %88.00'inin deneyimlediği ve bu semptomu deneyimleyen ergenlerin %54.20'sinin bazen, %39.80'inin orta şiddetle deneyimledikleri ve %26.50'si sinirli olmanın kendilerini çok az rahatsız ettiğini ifade etmişlerdir (Tablo 5, Tablo 6, Tablo 7, Tablo 8). Sinirli olma semptomunun toplam puanı ise 6.15±3.24 olarak belirlenmiş ve toplam puanı ikinci en yüksek semptom olduğu saptanmıştır (Tablo 9). Atay'ın (2008) çalışmasında ise ergenlerin %35.20'sinin bazen, %33.30'unun orta şiddette deneyimledikleri ve %25.90'ı bu semptomun kendilerini biraz rahatsız ettiği belirlenmiştir.

Sinirli olma semptomu ile ilgili Türkiye'de ve yurtdışında yapılan çalışmaların sonuçları farklılık göstermektedir. Bu araştırmada sinirli olma semptomunu kanser olan ergenlerin %88.00'inin deneyimlediği belirlenmiştir. Benzer şekilde Atay'ın (2008) çalışmasında kanser olan ergenlerin %63.00'ünün, Arslan Taş'ın (2013) çalışmasında %77.40'ının sinirli olma semptomunu yaşadığı saptanmıştır. Yeh ve arkadaşlarının (2009) çalışmasında ergenlerin %10.10'nunun, Collins ve arkadaşlarının (2000) çalışmasında ise %35.80'inin sinirli olma semptomunu yaşadığı görülmüştür. Kronik hastalığı olan çocuk/ergenleri ebeveynlerinin aşırı koruma eğiliminde oldukları bildirilmektedir (Er 2006). Türkiye'de yapılan bir araştırmada kronik hastalığa sahip çocuğu olan annelerin, sağlıklı çocuğu olan annelere göre daha fazla aşırı koruyucu ve sınırlandırıcı tutum gösterdikleri belirlenmiştir (Çakan ve Sezer 2010). Bu bilgiler ışığında Türkiye'deki kanser olan ergenlerin sinirli olma semptomunu daha fazla yaşamasının, Türk ebeveynlerinin ergeni aşırı koruma eğiliminde olmaları ve ergenlerin bağımsızlıklarını kısıtlamaları ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Bu durum ergenin kendini engellenmiş hissetmesine yol açarak hastalık sürecinde yaşanan evrelerden biri olan öfkenin daha fazla yaşanması beklenen bir durumdur. Bununla birlikte sinirli olma semptomunun Türkiye'de yapılan çalışmalarda daha fazla çıkması bu konuda ailelerin yaklaşımının göz önüne alınması gerektiğini

düşündürmektedir.

Bu araştırmada kanser olan ergenlerin %84.30'unun iştahsızlık, %77.10'unun bulantı, %56.60'ının ise kusma semptomunu deneyimledikleri belirlenmiştir. İştahsızlık semptomunu ergenlerin %39.80'ninin bazen, %28.90'nının orta şiddette deneyimledikleri ve %28.90'ı bu semptomun kendilerini rahatsız etmediğini ifade etmişlerdir (Tablo 5, Tablo 6, Tablo 7, Tablo 8). Tedavi yaklaşımları ve önleme stratejilerindeki gelişmelere rağmen iştahsızlık, bulantı ve kusma kanser olan ergenlerin kemoterapi süreci boyunca en sık deneyimledikleri semptomlar arasında yer almaya devam etmektedir. Atay'ın kanser olan ergenlerin tedavi sonrası birinci, ikinci ve üçüncü ayda deneyimledikleri semptomları incelediği çalışmasında iştahsızlığın, üç ayda da en sık deneyimlenen semptom olduğu saptanmıştır (Atay 2008). Yapılan çalışmalar kanser olan çocuk ve ergenlerin iştahsızlığı %41.70-81.10, bulantıyı %36.00-79.60, kusmayı ise %27.60-66.70 olmak üzere yüksek oranlarda yaşadıklarını göstermektedir (Arslan Taş 2013; Atay 2008; Atay ve ark. 2012; Collins ve ark. 2000; Hedstrom ve ark. 2005, 2006; Yeh ve ark. 2009; Yılmaz 2006; Walker ve ark. 2010). Atay'ın (2008) çalışmasında ise ergenlerin %44.40'ının bazen, %35.20'sinin orta şiddette deneyimledikleri ve %37.00'sinin bu semptom nedeniyle çok az rahatsız olduğu görülmüştür. Yürütülen araştırmanın sonuçlarının literatür ile uyumlu olduğu görülmektedir. İştahsızlık, bulantı ve kusma; ergenin beslenme ile ilgili sorunlar yaşamasına, kilo kaybetmesine, sosyal ilişkilerinin bozulmasına, uykusuzluğa ve tedavi öncesinde anksiyete yaşamalarına neden olmaktadır (Bergkvist ve Wengström 2006). Düzensiz beslenme aynı zamanda ergenin malnütrisyon yaşamasına neden olmaktadır. Malnütrisyonun mortalite ve morbiditeyi arttırmasının yanında beden imajını bozduğu, yaşam kalitesini düşürdüğü, hastanede yatış süresini uzattığı ve komplikasyonlar açısından risk oluşturduğu bildirilmektedir (Capra, Ferguson, Ried 2001). Aynı zamanda bulantı ve kusmanın gelecek tedavilerle ilgili karar verme sürecini olumsuz olarak etkilediği saptanmıştır (Bergkvist ve Wengström 2006).

Bu araştırmada, üzgün olma semptomunu ergenlerin %78.30'unun yaşadığı ve bu hastaların %41.00'inin bazen, %37.30'unun orta şiddette deneyimledikleri ve %25.30'u bu semptomun kendilerini oldukça rahatsız ettiğini ifade etmişlerdir (Tablo 5, Tablo 6, Tablo 7, Tablo 8). Yapılan çalışmalarda kanser olan ergenlerde üzgün olma/depresyon semptomunun %22.00 ile %61.10 arasında değişen oranlarda görüldüğü belirlenmiştir (Allen, Newman, Souhami 1997; Atay 2008; Atay ve ark. 2012; Buckner ve ark. 2014; Çavuşoğlu 2001;

Goldman ve ark. 2006; Walker ve ark. 2010). Atay'ın (2008) çalışmasında ergenlerin %35.20'sinin bazen, %24.10'nunun orta şiddette deneyimledikleri ve %27.80'ninin bu semptom nedeniyle çok az rahatsız olduğu görülmüştür. Araştırma sonuçları literatür ile uyumludur. Kanser olan hastaların üzgün olmasının normal olarak kabul edilmesi, sağlık ekibi üyelerinin hastaların hassas olduğunu ve bu tür konuları konuşamaya dayanamayacaklarını düşünmeleri gibi nedenlerle depresif belirtilerin fark edilmesi, gerekli tedavinin ve desteğin sağlanması ile ilgili güçlükler yaşanmaktadır (Adaletli 2009). İngiltere'de 2297 kanser hastasının psikiyatrik olarak muayene edildiği bir çalışmada doktorların 797 hastayı (%34.70) yanlış değerlendirerek depresyonu belirleyemediği saptanmıştır (Fallowfield, Ratcliffe, Jenkins, Saul 2001). Bu durum hastaların gerekli olan tedaviye ulaşmalarını engellemektedir.

Bu araştırmada, ağrı semptomunu ergenlerin %77.10'unun deneyimlediği ve bu hastaların %31.30'unun çok sık, %42.20'sinin şiddetli düzeyde deneyimledikleri ve %27.70'inin bu semptomun kendilerini oldukça rahatsız ettiğini ifade etmişlerdir (Tablo 5, Tablo 6, Tablo 7, Tablo 8). Aynı zamanda ağrının toplam semptom puanı en yüksek üçüncü semptom olduğu görülmüştür (Tablo 9). Yapılan çalışmalarda kanser olan ergenlerde ağrı semptomunun %39.80 ile %63.00 arasında değişen oranlarda görüldüğü belirlenmiştir (Atay 2008; Collins ve ark. 2000; Taş 2009; Yeh ve ark. 2009). Atay'ın (2008) çalışmasında ağrı yaşayan ergenlerin %35.20'sinin bazen, %35.20'sinin orta şiddet deneyimledikleri, %25.90'ını ağrı semptomunun orta düzeyde rahatsız ettiği bildirilmiştir. Collins ve arkadaşlarının çalışmasında (2000) kanser olan ergenlerin %80.80'inin orta ve şiddetti düzeyde ağrı yaşadıkları, 35.90'ının bu semptomu sık ve çok sık deneyimledikleri, 39.10'unu ağrı semptomunun oldukça rahatsız ettiği saptanmıştır. Yeh ve arkadaşlarının (2009) araştırmasında ağrı yaşayan ergenlerin %34.90'ının ağrıyı çok sık yaşadığı, %16.80'inin şiddetli düzeyde deneyimledikleri ve %19.00'u bu semptomun kendilerini oldukça rahatsız ettiğini ifade etmişlerdir. Taş'ın (2009) çalışmasında ise ergenlerim %26.90'ının ağrıyı bazen, %22,60'ının orta şiddette deneyimledikleri ve %18.30'u ağrının kendilerini biraz rahatsız ettiği bildirilmiştir. Bu araştırmanın sonuçlarının literatür ile uyumu olduğu görülmektedir.

Memorial semptom ölçeğinin altboyutları incelendiğinde psikolojik altboyut puanının (4.58±2.39), fiziksel altboyut puanından (3.93±1.97) daha yüksek olduğu görülmektedir (Tablo 10). Bu durum, kanser olan ergenlerin sinirli olma, üzgün olma gibi psikolojik

semptomları, fiziksel semptomlardan daha fazla deneyimlediklerini göstermektedir. Collins ve arkadaşlarının (2000) çalışmasında psikolojik altboyut 0.94, fiziksel altboyut 1.34 puan olarak bulunmuştur. Memorial semptom ölçeğinin altboyut puanlarını inceleyen başka bir yayına ulaşılamamıştır.

Ergenin tanı ve tedavi sürecinde yaşadığı semptomların iyi yönetilmesi oldukça önemlidir ve hemşirelerin kanser sürecindeki semptom yönteminde önemli sorumlulukları bulunmaktadır. Hemşire, ergenin kanserinin evresine ve tedavisine uygun olarak hemşirelik girişimleri ve eğitimlerle hastanın semptomlarla baş etmelerini güçlendirerek hastayı destekler (Hockenberry ve Hooke 2007; Paice 2004; Wu ve ark. 2014). Kanser olan ergenin fiziksel ve psikolojik birçok semptom yaşadığı görülmektedir. Fiziksel semptomlara yönelik tıbbi tedavi ve kanıta dayalı hemşirelik uygulamaları yoğun olarak uygulanmasına rağmen, psikolojik semptomlar gözden kaçırılabilmekte veya normal olarak karşılanabilmektedir. Bu durum hastaların tedaviye uyumunu, hastalığın seyrini ve yaşam kalitesini olumsuz olarak etkilemektedir. Bu nedenle hastaların bütüncül olarak ele alınması önem taşımaktadır. Konsültasyon liyezon hemşiresi, hastanın fiziksel ve psikolojik bakımı arasında bağ kurulmasını sağlamak amacıyla hastaların tedavi, bakım ve rehabilitasyonunda etkin rol almalıdırlar (Bahar 2007).

5.2. Kanser olan ergenlerin yaşam kalitesine ilişkin bulguların tartışılması

Literatürde kanser olan ergenlerin yaşam kalitesini inceleyen bir çok çalışma bulunmaktadır (Batalha, Fernandes, Campos 2015; Eiser, Eiser, Stride 2005; Klassen, Anthony, Khan, Sung ve ark. 2011; Macartney, Harrison, VanDenKerkhof, Stace ve ark. 2014; Matziou ve ark. 2008; McDougall ve Tsonis 2009; Sato ve ark. 2014; Varni ve ark. 2002; Yağcı-Küpeli, Akyüz, Küpeli, Büyükpamukçu 2012).

Bu çalışmada, yaşam kalitesi fiziksel işlevsellik altboyutu 50.70±25.69, duygusal işlevsellik altboyutu 62.40±16.44, sosyal işlevsellik altboyutu 80.51±16.39, okul işlevselliği altboyutu 49.44±23.85 puan olarak bulunmuştur. Ölçek toplam puan ortalamaları incelendiğinde psikosoyal toplam puanın 64.12±14.87 ve toplam ölçek puanı 60.76±16.17 puan olarak belirlenmiştir (Tablo 11). Varni ve arkadaşlarının çalışmasında (2002) tedavi alan kanserli çocuk/ergenlerin yaşam kalitesi puanının 68.92±15.97 olduğu görülmüştür. Upton ve arkadaşlarının (2005) çalışmasında 66 kanser olan çocuk/ergenin yaşam kalitesi toplam puanının 75.68±15.40 olduğu saptanmıştır. Matziou ve arkadaşlarının (2008)

araştırmasında yaptıkları 6-18 yaş grubu kanser tedavisi alan çocukların yaşam kalitesi fiziksel işlevsellik puanı 55.83±28.66, duygusal işlevsellik puanı 70.74±21.33, sosyal işlevsellik puanı 77.58±16.63, okul işlevselliği puanı 67.92±18.93 ve toplam ölçek puanı 69.18±16.85 olarak saptanmıştır. Taş'ın (2009) araştırmasında kanser olan ergenlerin yaşam kalitesi ölçeği fiziksel işlevsellik puanı 63.11±35.38, duygusal işlevsellik puanı 62.74±19.11, sosyal işlevsellik puanı 71.72±22.12, okul işlevselliği puanı 5.80±14.96 ve toplam ölçek puan ortalaması 50.84±38.75 olarak belirlenmiştir. Bu araştırmanın fiziksel işlevsellik, duygusal işlevsellik ve toplam ölçek puanı sonuçlarının literatür ile uyumlu olduğu görülmektedir.

Bu çalışmada, sosyal işlevsellik altboyutu puanının diğer altboyut puanlarından daha yüksek olduğu görülmektedir. Bu sonucun toplumun geleneksel ve kültürel özellikleri nedeniyle hastanın sosyal alanda daha çok desteklenmesi ile ilişkili olduğu düşünülmektedir. Türkiye'de yapılan bir çalışmada kanser olan hastaların ailelerinden gördükleri sosyal desteği yüksek düzeyde algıladıkları belirlenmiştir (Çalışkan ve ark. 2015). Taş'ın (2009) araştırmasında da kanser olan ergenlerin sosyal işlevsellik puanının diğer altboyut puanlarından yüksek olması, bu sonucun kültürel özellikler ile ilişkisini desteklemektedir.

Yürütülen araştırmada, kanser olan ergenlerin okul işlevselliği puanının düşük olduğu görülmektedir. Kanser olan ergenlerin fiziksel, bilişsel ve psikososyal sorunlar nedeniyle okula devam etme ile ilgili sorunlar yaşadıkları bilinmektedir (Elçigil 2007). Türkiye'de tedavi süreci devam eden hastalar okula gidememekte, hastanede bulunan okul aracılığıyla derslerine devam edebilmektedirler. Ergenin semptomlarının şiddetli olduğu durumlarda ise okul dondurulabilmektedir. Okul işlevselliği puanının düşük olmasının belirtilen durumlarla ilişkili olduğu düşünülmektedir.

Bu çalışmada, kanser olan ergenlerin yaşam kalitelerinin orta düzeyde olduğu belirlenmiştir. Amerikan Kanser Birliği (American Cancer Society), kanser olan çocuğun ve ailesinin yaşam kalitesinin geliştirilmesini tedavi sürecinin temel bir öğesi olarak tanımlamaktadır (American Cancer Society, 2014). Bu nedenle hasta bakımından sorumlu olan hemşireler, yaşam kalitesini koruma, geliştirme ve iyileştirmede, yaşam kalitesini etkileyen etmenleri belirme ve bu etmenlere yönelik hemşirelik girişimlerinin planlamada aktif rol almalıdır (Kurt ve Savaşer 2013). Hemşirelerin yaptığı uygulamaların hastaların yaşam kalitesini arttırdığı yapılan çalışmalarda gösterilmiştir. Novrianda ve Khairina (2015)'nın yaptığı çalışmada ALL olan çocuklara verilen eğitimin yaşam kalitesini

geliştirdiği saptanmıştır. Bu uygulamalar ile birlikte yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği belirlenmiş olan yorgunluk; işitme kaybı, öğrenme güçlükleri, denge bozuklukları gibi geç yan etkiler; enfeksiyon gibi komplikasyonlar; anksiyete (Klassen ve ark. 2011; Meeske ve ark. 2007) gibi semptomların kanıta dayalı uygulamalar ile yönetilmesi de kanser olan ergenin yaşam kalitesinin artması açısından önem taşımaktadır.

5.3. Annelerin stres düzeyine ilişkin bulguların tartışılması

Bir ergenin kanser tanısı alması ve tedavi süreci, aile üyelerinin ve ergenin stres yaşamasına yol açan bir aile krizi olarak tanımlanmaktadır (Barrera ve ark. 2004) ve yapılan çalışmalarda aile üyelerinin bu süreci hayatlarının en stresli dönemi olarak nitelendirdikleri görülmüştür (Hoekstra-Weebers ve ark. 2001; Sawyer ve ark. 2000).

Bu çalışmada, kanser olan ergenlerin annelerinin algılanan stres ölçeği yetersiz özyeterlik altboyutu 15.38±5.10 puan, stres algısı altboyutu 17.38±4.43 puan ve toplam ölçek puanı ortalaması 32.77±8.57 puan olarak bulunmuştur (Tablo 12). Algılanan stres ölçeğinin kesme noktası bulunmamaktadır ve puan yükseldikçe stres düzeyi yükselmektedir. Bu değerlere göre annelerin stresinin orta düzey olduğu söylenebilir. Bemis ve arkadaşlarının (2015) kanser olan çocuklarının annelerinin stres düzeyini 10 maddelik algılanan stres ölçeğini kullanarak inceledikleri çalışmalarında toplam ölçek puanı 22.2±6.8 puan olarak bulunmuştur. 10 maddelik ölçeğin puanı 0-40 arasında değişmektedir ve buna gore annelerin orta düzeyde stres yaşadığı söylenebilir. Algılanan stres ölçeğini kullanılarak yapılan araştırmalarda kanser olan çocukların annelerinin sağlıklı çocukların annelerine göre stres düzeyinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir (De Caroli ve Sagone 2014; Deh, Collier, Hall 2012). Van Der Geest ve arkadaşlarının (2014) çalışmasında kanser olan çocukların ebeveynlerinin orta düzeyde stres yaşadığı saptanmıştır. Hung, Wu, Yeh (2004)'in kanser olan çocukların ebeveynleri ile fiziksel engelli çocukların ebeveynlerinin stres düzeylerini karşılaştırdıkları araştırmalarında kanser olan çocuklarının ebeveynlerinin stres düzeyinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Meme kanserli hastaların algılanan stres ölçeği ile stres düzeylerinin incelendiği bir çalışmada hastaların orta düzeyde stres yaşadığı görülmüştür (Golden-Kreutz 2004). Bu bulgu, kanser olan ergenlerin annelerinin hastalar kadar stres yaşadığını göstermesi açısından önemlidir ve çalışmanın sonuçlarının literatür ile uyumlu olduğu görülmektedir.

Uzun süre strese maruz kalmanın kalıcı ya da geçici duygusal, fiziksel, davranışsal

sorunlar oluşturabildiği ve bazı hastalıkların ortaya çıkmasına yol açabildiği bilinmektedir (Cohen, Janicki-Devers, Miller 2007). Literatürdeki çalışmalarda sıklıkla kanser olan ergenlerin ebeveynlerinin anksiyete, depresif belirtiler, post-travmatik stres bozukluğu gibi stres yanıtları incelemektedir (Vrijmoet-Wiersma ve ark. 2008) ve birçok çalışmada ebeveynlerin; akut stres bozukluğu (Mccarthy ve ark. 2012; Patino-fernandez ve ark. 2008), posttravmatik stres bozukluğu (Dunn ve ark. 2012; Kazak ve ark. 2004; Kazak ve ark. 2005; Mccarthy ve ark. 2012; Yalug ve ark. 2008), belirsizlik, kontrol kaybı ve yalnızlık (Boman ve ark. 2003; Hovén ark. 2008), depresif semptomlar (Rivera 2009; Vrijmoet-Wiersma ve ark. 2008), suçluluk ve öfke (Greenberg ve Meadows 1992), uyku sorunları (Boman ve ark. 2003; Rivera 2009) yaşadıkları saptanmıştır.

Oncology Nursing Society (ONS), bakım verenlerin tükenmişliğini ve gerginliğini azaltmaya yönelik kanıta dayalı bir rehber hazırlamıştır. Bu rehberde, aile üyeleri ile en çok zaman geçiren sağlık ekibi üyesi olan hemşirelerin, bakım verenlerin tükenmişliğini azaltma yönünden önemi vurgulanmış ve kanıta dayalı girişimler önerilmiştir (Honea ve ark. 2008). Yeni kanser tanısı almış olan hastaların ailelerinden gördükleri desteğin yaşam kalitesinin en önemli alanı olduğu vurgulanmaktadır (Rustoen, Wahl, Burchardt 2000). Bu nedenle hemşirelerin, ailelere psikoeğitim, destekleyici olma, psikoterapi, terapötik dokunma, masaj, bilişsel-davranışçı terapi gibi önerilen kanıta dayalı girişimleri (Honea ve ark. 2008) uygulamaları ebeveynlerin güçlenmesini ve kanser olan ergenlere daha çok destek verebilmelerini sağlayacaktır.

5.4. Ergenlerin semptomları ve annelerin stres düzeyi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye ilişkin bulguların tartışılması

Bu araştırmada, ergenlerin yaşam kalitesi ile annelerin stres düzeyi arasında negatif yönde zayıf düzeyde ilişki olduğu belirlenmiştir ($r=-.36$, $p<0.01$, Tablo 13). Bu sonuç, annelerin stres düzeyi yükseldikçe kanser olan ergenlerin yaşam kalitesinin düştüğünü göstermektedir. Maurice-Stam (2008)'in çalışmasında, ebeveynin stres düzeyinin çocuğun yaşam kalitesinin düşmesinin belirleyicisi olduğu gösterilmiştir. Ebeveynlerin bakım verici davranışlarının kanser olan ergenlerin yaşam kalitesi üzerine etkilerini inceleyen bir araştırmada annenin sıcak bakım verici davranışlarının yaşam kalitesi üzerinde olumlu sonuçlarının olduğu belirlenmiştir (Kim, Chung, Lee 2015). Bu nedenle, annelerin stres düzeylerinin hemşire tarafından belirlenmesi ve stresle baş etmeye yönelik annelerin

güçlendirilmesi önem taşımaktadır.

Bu çalışmada, ergenlerin semptom düzeyi ile annelerin stres düzeyi arasında ilişki saptanmamıştır (Tablo 13). Litzelman ve arkadaşlarının (2011) yaptığı çalışmada kanser olan çocuğun yaşadığı belirtilerin şiddeti arttıkça ebeveynlerin stres ve tükenmişlik düzeylerinin arttığı; yaşam kalitelerinin bozulduğu gösterilmiştir. Literatürde ergenlerin semptomları ve annelerin stres düzeyi arasındaki ilişkiyi inceleyen başka bir yayına ulaşılamamıştır. Bununla birlikte ergenlerin hastanede yattıkları süre boyunca hasta ve ailelerine semptomları konusunda hemşireler destek verdiği ve sorunları çözümlediği için, anneler semptomlar konusunda daha az sorumluluk hissediyor olabilirler. Bu konuda yapılacak kalitatif çalışmalarla annelerin ergenlerin semptomlarını nasıl algıladığı ve annelerin semptomlar konusundaki deneyimlerinin araştırılması bu konuya ışık tutabilir.

Ergenlerin Memorial semptom ölçeği genel durum indeksi puanları ile yaşam kalitesi toplam puan ortalaması arasında negatif yönde orta düzeyde bir ilişki olduğu belirlenmiştir ($r=-.57$, $p<0.01$, Tablo 13). Bu sonuç, kanser olan ergenlerin deneyimledikleri semptomlar arttıkça yaşam kalitesinin düştüğünü göstermektedir. Kanser olan ergenlerin yaşadığı ağrı, yorgunluk gibi semptomların ve semptom sayısının yaşam kalitesini etkilediği yapılan çalışmalarda gösterilmiştir (Huang ve ark. 2013; Macartney ve ark. 2014; Li ve ark. 2013). Bu nedenle semptomların düzenli olarak değerlendirilmesi ve semptomların şiddeti artmadan belirlenmesi ve gerekli girişimlerin yapılması yaşam kalitesinin geliştirilmesi açısından önemlidir (Dupuis, Staszczak ve Sung 2016).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Kanser olan ergenin semptomları, annenin stres düzeyi ve ergenin yaşam kalitesi arasındaki ilişkileri belirlemek amacıyla yapılan bu araştırmanın sonuçları aşağıda verilmiştir.

- Kanser olan ergenlerin en çok deneyimledikleri semptomların halsizlik, sinirli olma, iştahsızlık, üzgün olma, ağrı olduğu; en az deneyimledikleri semptomların ise kabızlık, ishal, idrar yapmada güçlük, nefes darlığı ve el ve ayakta şişme olduğu görülmüştür.
- Kanser olan ergenlerin %54.2'sinin sinirli olma semptomunu bazen ve %19.3'ünün çok sık deneyimledikleri, uykusuzluk semptomunu %43.4'ünün bazen deneyimledikleri, iştahsızlık semptomunu %39.8'I bazen ve %20.5'i hemen her zaman deneyimlediklerini, üzgün olma semptomunu %41'inin bazen ve %32.5'inin çok sık deneyimledikleri, halsizlik semptomunu %41'inin bazen ve %27.7'sinin çok sık deneyimledikleri belirlenmiştir. Kanser olan ergenlerin %10.8'inin nefes darlığı semptomunu, %18.1'i öksürük semptomunu hemen hemen hiç deneyimlemedikleri belirlenmiştir.
- Kanser olan ergenlerin yaşam kalitesi puanları, fiziksel işlevsellik altboyutu 50.70±25.69, duygusal işlevsellik altboyutu 62.40±16.44, sosyal işlevsellik altboyutu 80.51±16.39, okul işlevselliği altboyutu 49.44±23.85 puan olarak bulunmuştur. Ölçek toplam puan ortalamaları incelendiğinde psikososyal toplam puanın 64.12±14.87 ve toplam ölçek puanı 60.76±16.17 puan olarak belirlenmiştir.
- Kanser olan ergenlerin annelerinin orta düzeyde stres yaşadıkları belirlenmiştir.
- Memorial semptom ölçeği genel durum indeksi ile yaşam kalitesi arasında negatif yönde orta derecede bir ilişki olduğu saptanmıştır. Memorial semptom ölçeği altboyutlarından "psikolojik altboyut", yaşam kalitesi ile negatif yönde zayıf, "fiziksel altboyutu" da negatif yönde zayıf derecede ilişkili bulunmuştur.
- Annenin stres düzeyi ile kanser olan ergenin yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelendiğinde negatif yönde zayıf derecede ilişki saptanmıştır.
- Annelerin stres düzeyi ile ergenlerin semptomları arasında ilişki bulunmamıştır.

6.2. Öneriler

Araştırmanın sonuçlarından yola çıkarak uygulama ve araştırmaya yönelik önerilerde bulunulmuştur.

Uygulamaya yönelik öneriler

- Kanser olan ergenlerin semptomlarının düzenli olarak takip edilmesi ve belirlenen semptomlara yönelik kanıta dayalı hemşirelik girişimlerinin yapılması,
- Annelerin stres düzeyini azaltmaya yönelik kanıta dayalı hemşirelik girişimleri yapılarak annelerin güçlendirilmesi,
- Kanser olan ergenlerin yaşam kalitelerinin düzenli olarak izlenmesi,
- Yaşam kalitesini arttırmak için kanser olan ergenlerin fiziksel ve psikososyal semptomlara yönelik kanıta dayalı hemşirelik girişimlerinin uygulanması önerilmektedir.

Araştırmaya yönelik öneriler

- Kanser olan ergenlerin deneyimledikleri semptomların farklı kültürler ile karşılaştırılması,
- Kanser olan ergenlerin yaşadıkları semptomlar ile annelerin stres düzeyi arasındaki ilişkinin belirlenmesine yönelik araştırmaların yapılması,
- Annelerin kanser olan eregenlerin semptomlarını nasıl algıladığı ve semptom yönetimine yönelik deneyimlerinin belirlenmesine yönelik kalitatif araştırma yapılması önerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

Adaletli H. Kanserli çocuk ve ergenlerde psikiyatrik hastalıklar ve yaşam kalitesi üzerine etkisi. Uzmanlık Tezi. 2009; İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı.

Ağaoğlu L, Nogay G. Kanserin psikososyal yönü. In A. Ekşi (Ed.), Ben Hasta Değilim Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü; İkinci Baskı 2011; 445–453.

Allen R, Newman SP, Souhami RL. Anxiety and depression in adolescent cancer: Findings in patients and parents at the time of diagnosis. Eur J Cancer 1997; 33(8): 1250–1255.

Alparslan (Çankaya) Ö. Kronik hematolojik-onkolojik hastalığı olan çocukların kardeşleri ve annelerine verilen hemşirelik desteğinin kaygı düzeylerine etkisi. 2003; İ.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmış Doktora Tezi, İstanbul.

American Cancer Society. Childhood leukemia: Detailed guide. 2010. http://www.cancer.org/Cancer/ LeukemiainChildren/DetailedGuide/index son erişim tarihi: 01.01.2015

American Cancer Society. Improving quality of life for children with cancer. 2014; American Cancer Society Cancer Action Network • www.acscan.org • 202-661-5700

American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV), 4th edition. American Psychiatric Association Washington D.C., 1994.

Arnett JJ. G. Stanley Hall's adolescence: brilliance and nonsense. Hist Psychol 2006; 9(3): 186–197.

Arslan Taş F, Başbakkal Z, Kantar M. Quality of life and chemotherapy-related symptoms of Turkish cancer children undergoing chemotherapy. Asian Pac J Cancer Prev 2013; 14(3): 1761–8.

Aslan Ö, Vural H, Kömürcü Ş, Özet A. Kemoterapi alan kanser hastalarına verilen eğitimin kemoterapi semptomlarına etkisi. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2006; 10(1): 15–28.

Atay S, Conk Z, Bahar Z, Kantar M ve ark. Memorial semptom değerlendirme ölçeği'nin (msdö 10-18) türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması. Ege Pediatri Bülteni 2007;14:93-100.

Atay S. Kanser tedavisi alan çocuklarda semptom sıklığı ve semptom kümelemelerinin belirlenmesi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yayınlanmış Doktora Tezi,

2008, İzmir.

Atay S, Conk Z, Bahar Z. Identifying symptom clusters the group feeling drowsy also showed meaningfully in paediatric cancer patients using the Memorial Symptom Assessment Scale. Eur J Cancer Care 2012; 21: 460-8.

Bahar A. Kanser hastalarına psikososyal yaklaşım. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2007; 10(1): 105-111.

Baggott C, Dodd M, Kennedy C, Marina N ve ark. Changes in children's reports of symptom occurrence and severity during a course of myelosuppressive chemotherapy. J Pediatr Oncol Nurs 2010; 27(6), 307–315.

Barrera M, D'Agostino NM, Gibson J, Gilbert T ve ark. Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. Psychooncology 2004; 13(9): 630–41.

Batalha LMC, Fernandes AM, Campos C. Quality of life among children with cancer: agreement between child and parent reports. Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem 2015; 19(2): 292–296.

Baykara A, Güvenir T, Miral S. Hastalık ve hastaneye yatışın çocuk üzerinde etkisi. In A. Ekşi (Ed.), Ben Hasta Değilim Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü. İkinci baskı 20103; 98–402.

Bemis H, Yarboi J, Gerhardt CA, Vannatta K ve ark. Childhood cancer in context: sociodemographic factors, stress, and psychological distress among mothers and children. J Pediatr Psychol 2015; 40(8): 733–743.

Bergkvist K, Wengström Y. Symptom experiences during chemotherapy treatment with focus on nausea and vomiting. Eur J Oncol Nurs 2006; 10(1): 21–29.

Birnie AK. Parenting a child with cancer. Mindpad Spring 2012 http://www.cpa.ca/docs/File/Students/MindPad/articles/v2.1-10_Birnie.pdf Son erişim tarihi: 25.05.16

Björk M, Wiebe T, Hallström I. Striving to survive : families ' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. J Pediatr Oncol Nurs 2005;22(5): 265–275.

Boeree GC. Sigmund Freud. In Personality Theories 2006; pp. 1–19.

Boeree CG. Erik Erikson. In Personality Theories 2006a; pp. 1–17.

Boeree GC. Jean Piaget. In Personality Theories 2006b; pp. 1–11.

Boman K, Lindahl A, Björk O. Disease-related distress in parents of children with cancer at

various stages after the time of diagnosis. Acta Oncol 2003; 42: 137–146.

Boyle P, Levin B. Dünya Kanser Raporu. 2008, Lyon Uluslararası Kanser Araştırmaları Kurumu. http://kanser.gov.tr/Dosya/Kitaplar/dunyaraporu2008.pdf son erişim tarihi 25.06.2016

Bradlyn SA, Ritchey KA, Harris VC, Moore MI ve ark. Quality of life research in pediatric oncology. Cancer 1996; 78(6): 1330–1332.

Bruce M. A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. Clin Psychol Rev 2006; 26: 233–256.

Buckner TW, Wang J, DeWalt DA, Jacobs S ve ark. Patterns of symptoms and functional impairments in children with cancer**.** Pediatr Blood Cancer 2014; 61(7): 1282–1288.

Cancer Research UK. Children's cancer statistics. 2016. http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/childrens-cancers/survival#heading-Zero Son erişim tarihi: 11.04.16

Capra S, Ferguson M, Ried K. Cancer: impact of nutrition intervention outcome - nutrition issues for patients. Nutrition 2001; 17(9): 769–772.

Carr D, Goudas L, Lawrence D, Pirl W ve ark. Management of cancer symptoms: pain, depression, and fatigue. Evidence Report/technology Assessment (Summary) 2002; (61): 1–5.

Chang CM, Mou P, Wong S, Chen T ve ark. Systematic review and meta-analysis of nonpharmacological interventions for fatigue in children and adolescents with cancer. Worldviews Evid Based Nurs 2013; 10(4): 208-217.

Chou FY, Dodd M, Abrams D, Padilla G. Symptoms, self-care, and quality of life of Chinese American patients with cancer. Oncol Nurs Forum 2007; 34(6): 1162–1167

Cloutier R, Onur B. Ergenlik psikolojisinde kuramlar (Theories de l'adolescence). Psychologie de l'Adolescence, Ankara Dergisi. 1982;40: 875-905.

Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R. A global measure of perceived stress. J Health Soc Behav 1983; 24: 385-396

Cohen S, Janicki-Deverts D, Miller GE. Psychological stress and disease. JAMA 2007; 298(14):1685-7.

Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, Lapin J ve ark. The measurement of symptoms in children with cancer. J Pain Symptom Manage 2000; 19(5): 363–77.

Collins JJ, Devine TD, Dick GS, Johnson EA ve ark. The measurement of symptoms in

young children with cancer: the validation of the memorial symptom assessment scale in children aged 7-12. J Pain Symptom Manage 2002; 23(1): 10–6.

Costello JE, Erkanlı A, Angold A. Is there an epidemic of child or adolescent depression? J Child Psychol Psychiatry 2006; 47(12): 1263-1271.

Çakan P, Sezer Ö. Süreğen hastalığı olan çocuklara sahip annelerin tutumları, kaygı düzeyleri ve diğer değişkenler açısından incelenmesi. Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi 2010; 20(2): 161-180.

Çalışkan T, Duran S, Karadaş A, Tekir Ö. Kanser hastalarının yaşam kalitesi ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi. Kırıkkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi 2015; 17(1): 27-36.

Çavuşoğlu H. Depression in children with cancer. J Pediatr Nurs 2001; 16(5): 380–385.

Çavuşoğlu H. Çocuk sağlığı hemşireliği. Sistem Ofset Yayınevi,Ankara, 2011.

Dahlquist ML, Czyzewski ID, Copeland GK, Jones LC ve ark. Parents of children newly diagnosed with cancer: Anxiety, coping, and marital distress. J Pediatr Psychol 1993; 18 (3): 365-376

De Caroli ME, Sagone E. Stress and support in relation to parental self: A comparison between mothers of children in cancer treatment and mothers of healthy children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences* 2014; *114*(2003): 211–215.

Deh RM, Collier J, Hall C. Parental stress when caring for a child with cancer in Jordan : a cross-sectional survey. Health Qual Life Outcomes 2012; 10(1):88 .

Derman O. Ergenlerde psikososyal gelişim. İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri 2008; (63): 19–21.

Deutsch M, Krauss RM, Onur B. Psikoseksüel gelişim evreleri. In W. Gruyter (Ed.), Les Theories En Psychologie Sociale, 1972.

Dockerty JD, Skegg DC, Williams SM. Economic effects of childhood cancer on families. J Paediatr Child Health 2003; 39: 254–258

Dolgin MJ, Phipps S, Fariclough DL, Sahler JZ ve ark. Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: a natural history investigation. J Pediatr Psychol 2007; 32(7): 771–782.

Drotar D. Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: what have we learned? What do we need to know? J Pediatr Psychol 1997; 22(2):149–165.

Dunn MJ, Rodriguez EM, Barnwell AS, Grossenbacher JC ve ark. Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis. Health Psychol 2012; 31(2):176-85.

Dupuis LL, Staszczak A, Sung L. Quality improvement in pediatric oncology: Timely and appropriate symptom control 2016. *http://quality.asco.org/quality-improvement-pediatric-oncology-timely-and-appropriate-symptom-control son erişim tarihi 01.05.2016*

Edwards JL, Gibson F, Richardson A, Sepion B ve ark. Fatigue in adolescents with and following a cancer diagnosis: developing an evidence base for practice. Eur J Oncol Nur 2003; 39(18): 2671–2680.

Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. Health Qual Life Outcomes 2005; 3: 29.

Ekşi A. Gencin Ruhsal Gelişimi. In A. Ekşi (Ed.), Ben Hasta Değilim Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü 2011; 2.baskı pp. 116-132. Nobel Tıp Kitabevleri.

Ekşi A. Çocukta ölüm algısı. In A. Ekşi (Ed.), Ben Hasta Değilim Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü 2011a; 2.baskı pp. 508-522 Nobel Tıp Kitabevleri.

Elçigil A. Kanserli çocuk okula gidebilir mi?. CÜ Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2007; 11(2): 40-46.

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

Elkind D, Dönmez A. Erik erikson: insanda gelişimin sekiz evresi. Dialoque 1978; 11(1): 3–13.

Enskär K, von Essen L. Prevalence of aspect of distress, coping, support and care among adolescents and young adults undergoing and being off cancer treatment. Eur J Oncol Nurs 2007; 11: 400-408.

Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 2006; 49: 155–168.

Ercan G. Puberte fizyolojisi. İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri 2005; 43: 9–16.

Erdoğan A, Karaman MG. Kronik ve ölümcül hastaliği olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunlarin taninmasi ve yönetilmesi. Anadolu Psikiyatr Derg 2008; 9(4): 244–252.

Eskin M, Harlak H, Demirkıran F, Dereboy Ç. Algılanan stres ölçeğinin Türkçe'ye

uyarlanması : güvenirlik ve geçerlik analizi. Yeni Symposium Journal 2013; 51(3): 132–140.

Fallowfield L, Ratcliffe D, Jenkins V, Saul J. Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. Br J Cancer 2001; 84(8): 1011–5.

Field A. Discovering statistics using IBM SPSS statistics. Fourth Edition SAGE Publications 2013.

Flaskerud JH, Carter PA, Lee P. Distressing emotions in female caregivers of people with aids, age-related dementias, and advanced-stage cancers. Perspect Psychiatr Care 2000; 36, 121-130.

Fleming JS. Freud and the psychodynamic approach to development. In Psychological Perspectives on Human Development 2004.

Fleming JS. Erikson's psychosocial developmental stages. In Psychological Perspectives on Human Development 2004a; pp. 9–24.

Fleming JS. Piaget and cognitive development. In Psychological Perspectives on Human Development 2004b.

Freeman D. Adolescence. In Margater Mead and Samoa: The Making and Unmaking of an Anthropological Myth. Cambridge, Massachusetts and London: Harvard University Press 1983.

Garber J, Cole DA. Intergenerational transmission of depression: a launch and grow model of change across adolescence. Dev Psychopathol 2010; 22(4): 819-830

Gatta G. Childhood cancer survival in Europe. Ann Oncol 2003; 14(90005): 119–127.

Giesler RB, Williams SD. Opportunities and challenges: assessing quality of life. J Natl Cancer Inst 1998; 90(20): 1498–1499.

Golden-Kreutz DM. Assessing stress in cancer patients: a second-order factor analysis model for the perceived stress scale. Assessment 2004; 11(3): 216–223.

Goldman A, Hewitt M, Collins SG, Childs M ve ark. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom children's cancer study group/paediatric oncology nurses forum survey. Pediatrics 2006; 117(6): 1179–1186.

Golics CJ, Basra MKA, Salek MS, Finlay AY. The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. Int J Gen Met 2013; 6: 787–98.

Goodman RA, Posner SF, Huang ES, Parekh AK ve ark. Defining and measuring chronic conditions: imperatives for research, policy, program, and practice. CDC- Preventing

Chronic Disease Public Health Research, Practice and Policy, 2013; 10: 1–16.

Gökler B. Ölümcül hastalık karşısında çocuk, aile ve hekim. In A. Ekşi (Ed.), Ben Hasta Değilim Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü 2011; İkinci Bas, pp. 496–500.

Greenberg H, Meadows A. Psychosocial impact of cancer survival on school-age children and their parents. J Psychosoc Oncol 1992; 9: 43–56

Grundy M. Cancer care and cancer nursing, in: Kearney N, Richardson A (Editors). Nursing Patients with Cancer, Elsevier- Churchill Livingstone, Edinburgh, 2006; 741-770

Hall SG. Adolescence: its psychology and its relations to physiology, anthropology, sociology, sex, crime, religion and education (Second Edition) 1904. New York and London D. Appleton and Company.

Halligan SL, Herbert J, Goodyer I, Murray L. Disturbances in morning cortisol secretion in association with maternal postnatal depression predict subsequent depressive symptomatology in adolescents. Biol Psychiatry 2007; 62(1): 40–6.

Hauer J, Duncan J, Fowler Scullion B. Pediatric pain and symptom management guidelines 2014.

Heath JA, Clarke NE, Donath SM, McCarthy M ve ark. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective. Med J Aust 2010; 192(2): 71–5.

Hedström M, Haglund K, Skolin I, Essen von L. Distressing events for children and adolescents with cancer : child, parent, nurse perceptions. J Pediatr Oncol Nurs 2003; 20(3): 120–132.

Hedström M, Ljungman G, von Essen L. Perceptions of distress among adolescents recently diagnosed with cancer. J Pediatr Hematology/Oncology 2005; 27: 15-22.

Hedström M, Kreuger A, Ljungman G, Nygren P ve ark. Accuracy of assessment of distress, anxiety, and depression by physicians and nurses in adolescents recently diagnosed with cancer. Pediatr Blood Cancer 2006; 46: 773-779.

Hockenberry M, Hooke MC. Symptom clusters in children with cancer. Semin Oncol Nurs 2007; 23(2): 152–157.

Hoekstra-Weebers JE, Jaspers JP, Kamps WA, Klip EC. Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. J Pediatric Psychol 2001; 26(4): 225–35.

Honea NJ, Brintnall R, Given B, Sherwood P ve ark. Putting evidence into practice. Clinical J

Oncol Nurs 2008;12(3): 507–516.

Houtzager BA, Oort FJ, Hoekstra-Weebers JE, Caron HN ve ark. Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. J Pediatr Psychol 2004; 29(8): 591–605.

Hovén E, Anclair M, Samuelsson U, Kogner P ve ark. The influence of pediatric cancer diagnosis and illness complication factors on parental distress. J Pediatr Hematology/Oncology 2008; 30(11): 807–14.

Huang IC, Brinkman TM, Kenzik K, Gurney JG ve ark. Association between the prevalence of symptoms and health-related quality of life in adult survivors of childhood cancer: a report from the St Jude Lifetime Cohort study. J Clin Oncol 2013; 31(33):4242-51.

Hung JW, Wu YH, Yeh CH. Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities. PsychoOncol 2005; 13(11): 898–903.

Kaleyias J, Manley P, Kothare SV. Sleep disorders in children with cancer. Semin Pediatr Neurol 2012; 19(1): 25–34.

Kanada Aile Bakımverenler Profili (National Profile of Family Caregivers in Canada). National profile of family caregivers in Canada, Final Report 2002; pg: 1-38

Karabuğa H, Pinar R. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi. HEMAR-G 2013; 15(2): 1–16.

Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT, Simms S ve ark. Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. J Pediatr Psychol 2004; 29 : 211–219

Kazak AE, Boeving AC, Alderfer MA, Hwang WT ve ark. Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. J Clin Oncol 2005; 23(30): 7405–7410.

Kerr LMJ, Harrison MB, Medves J, Tranmer JE ve ark. Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: an approach to local needs assessment. J Pediatr Oncol Nurs 2007; 24(5): 279–93.

Kestler SA, LoBiondo-Wood G. Review of symptom experiences in children and adolescents with cancer. Cancer Nurs 2012; 35(2): E31–E49.

Kim DH, Chung N, Lee S. The effect of perceived parental rearing behaviors on health-related quality of life in adolescents with leukemia. J Pediatr Oncol Nurs 2015; 32(5): 295–303.

Klassen AF, Anthony SJ, Khan A, Sung L ve ark. Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: A systematic review. Support Care Cancer 2011; 19(9): 1275–1287.

Kocaman N. Genel hastane uygulamasında psikososyal bakım ve konsültasyon liyezon psikiyatrisi hemşireliği. CÜ Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2005; 9(1): 49-54.

Kostak MA, Avci G. Hopelessness and depression levels of parents of children with cancer. Asian Pac J Cancer Prev 2013; 14(11): 6833–6838.

Kudubeş Akdeniz A. Çocuğun kansere bağlı yaşadığı yorgunluk ve hemşirelik bakımı. Türk Onkoloji Dergisi 2014; 29(3): 120–124.

Kufe DW, Pollock RE, Weichselbaum RR ve ark. editors. Holland-Frei Cancer Medicine. 6th edition. Hamilton (ON): BC Decker; 2003.

Kurt AS, Savaşer S. Kanserli adölesanların yaşam kalitesi düzeyine re-mission video oyununun etkisi. Türk Onkoloji Dergisi 2012; 28(2): 51–58.

Kutluk T. Adolesan çağinda sik görülen tümörler. İ.Ü.Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri 2008; (63): 54–55.

Kutluk T. Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi ve Türkiye'deki durum. Turkiye Klinikleri J Pediatr Sci 2009; 5(4):1-8.

Kübler-Ross E. Ölüm ve ölmek üzerine. Çeviren Uşşaklı E. 2010 April Yayıncılık Ankara.

Lam LW, Chang AM, Morrissey J. Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: a qualitative study. Int J Nurs Stud 2006; 43(5): 535–45.

Li HCW, Williams DP, Lopez V, Chung OKJ ve ark. Relationships among therapy-related symptoms, depressive symptoms, and quality of life in chinese children hospitalized with cancer. Cancer Nurs 2013; 36(5): 346–354.

Litzelman K, Catrine K, Gangnon R, Witt WP. Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: The impact of child characteristics and parental psychosocial factors. Qual Life Res 2011; 20(8): 1261–1269.

Ljungman G, Gordh T, Sörensen S, Kreuger A. Pain in paediatric oncology: interviews with children, adolescents and their parents. Acta Pediatr 1999; 88: 623–630.

Ljungman L, Cernvall M, Grönqvist H, Ljótsson B ve ark. Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. PloS One 2014; 9(7): e103340.

Lock J. Psychosexual development in adolescents with chronic medical illnesses.

Psychosomatics 1998; 39(4): 340–349.

Macartney G, Harrison MB, Van Den Kerkhof E, Stacey D ve ark. Quality of life and symptoms in pediatric brain tumor survivors: a systematic review. J Pediatr Oncol Nurs 2014; 31(2): 65–77.

Martin CM. Chronic disease and illness care: adding principles of family medicine to address ongoing health system redesign. Can Fam Physician 2007; 53(12): 2086–2091.

Matziou V, Perdikaris P, Feloni D, Moshovi M ve ark. Cancer in childhood: Children's and parents' aspects for quality of life. Eur J Oncol Nurs 2008; 12: 209–216.

Maurice-Stam H, Oort FJ, Last BF, Brons PP ve ark. Longitudinal assessment of health-related quality of life in preschool children with non-CNS cancer after the end of successful treatment. Pediatr Blood Cancer 2008; 50(5):1047-51

Mccarthy MC, Ashley DM, Lee KJ, Anderson VA. Predictors of acute and posttraumatic stress symptoms in parents following their child's cancer diagnosis. J Trauma Stress 2012; 25: 558–566.

McDougall J, Tsonis M. Quality of life in survivors of childhood cancer: A systematic review of the literature (2001-2008). Support Care Cancer 2009; 17(10): 1231–1246.

Meeske KA, Patel SK, Palmer SN, Nelson MB ve ark. Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. Pediatr Blood Cancer 2007; 49(3): 298–305.

Memik Çakın N, Ağaoğlu B, Coşkun A,Üneri ŞÖ ve ark. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. Türk Psikiyatri Dergisi 2007; 18(4):353-363

Memik Çakın N, Ağaoğlu B, Çoşkun A, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 8-12 yaş çocuk formunun geçerlik ve güvenirliği. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 2008; 15(2): 87-98.

Melnky BM, Feinstein NF. Coping in parents of children who are chronically ill: strategies of assessment and intervention. Pediatric Nurs 2001; 27(6): 548-558.

Norberg AL, Boman KK. Parent distress in childhood cancer: a comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. Acta Oncologica 2008; 47(2): 267–274.

Novrianda D, Khairina I. The effect of educational intervention on the quality of life of acute lymphocytic leukemia who undergoing chemotherapy. Int J Res Med Sci 2015; 3(1): 69–73.

Okado Y, Long AM, Phipps S. Association between parent and child distress and the moderating effects of life events in families with and without a history of pediatric cancer. J Pediatr Psychol 2014; 39(9): 1–12.

Olson K. Sleep-related disturbances among adolescents with cancer: a systematic review. Sleep Med 2014;15(5): 496–501.

Ozdemir O, Ozdemir P, Kadak M, Nasiroglu S. Personality development. Psikiyatride Guncel Yaklasimlar - Current Approaches in Psychiatry 2012; 4(4): 566.

Öksüz E, Malhan S. Sağlığa bağlı yaşam kalitesi kalitemetri. 2005; Başkent Üniversitesi Ankara.

Paice JA. Assessment of symptom clusters in people with cancer. Journal of the National Cancer Institute. Monographs 2004; 60611(32): 98–102.

Parman T. Ergenlik ve psikanaliz. Klinik Psikiyatri 1998; 2: 73–82.

Patino-fernandez AM, Pai ALH, Alderfer M, Hwang T ve ark. Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. Pediatr Blood Cancer 2008; 50(2): 289–292.

Phipps S, Long A, Hudson M, Rai SN. Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer and their parents: effects of informant and time from diagnosis. Pediatr Blood Cancer 2005; 45: 952–959.

Ponnet K, Wouters E, Mortelmans D, Pasteels I ve ark. The influence of mothers' and fathers' parenting stress and depressive symptoms on own and partner's parent-child communication. Fam Process 2013; 52(2): 312–324.

Ream E, Gibson F, Edwards J, Sepion B ve ark. Experience of fatigue in adolescents living with cancer. Cancer Nurs 2006; 29(4): 317-326.

Reinfjell T, Lofstad GE, Nordahl HM, Vikan A ve ark. Children in remission from acute lymphoblastic leukaemia: mental health, psychosocial adjustment and parental functioning. Eur J Cancer Care 2009; 18(4): 364–70.

Rivera HR. Depression symptoms in cancer caregivers. Clin J Oncol Nurs 2009; 13: 195-202

Robison LL, Armstrong GT, Boice JD, Chow EJ ve ark. The Childhood Cancer Survivor Study: a National Cancer Institute-supported resource for outcome and intervention research. J Clin Oncol 2009; 27(14): 2308–18.

Rodriguez EM, Dunn MJ, Zuckerman T, Vannatta K ve ark. Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. J Pediatr Psychol 2012; 37(2): 185–97.

Ruland CM, Hamilton GA, Schjødt-Osmo B. The complexity of symptoms and problems

experienced in children with cancer: a review of the literature. J Pain Symptom Manage 2009; 37(3): 403–18.

Rustoen T, Wahl A, Burchardt C. Changes in the importance of quality of life domains after cancer diagnosis. Scand J Caring Sciences 2000; 14(4): 224–231.

Sanchez RJ. Revisiting Elisabeth Kubler-Ross: pastoral and cilinical implications of the death and dying stage model in the caring process. Kalathos 2007; 1(1); 5–10.

Santrock WJ. Çeviri editörü Siyez, MD. (2014). Ergenlik. 14. Basım Nobel Akademik Yayıncılık Eğitim Danışmanlık Ankara s: 50-86.

Sarajärvi A, Haapamäki ML, Paavilainen E. Emotional and informational support for families during their child's illness. Int Nurs Rev 2006; 53: 205–210.

Sato I, Higuchi A, Yanagisawa T, Mukasa A ve ark. Cancer-specific health-related quality of life in children with brain tumors. Qual Life Res 2014; 23(4): 1059–1068.

Savage E, Riordan AO, Hughes M. Quality of life in children with acute lymphoblastic leukaemia: A systematic review. Eur J Oncol Nurs 2009; 13(1): 36–48.

Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, Rice M ve ark. Childhood cancer: A 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. Journal of Pediatric Hematology Oncology 2000; 22: 214-220

SEER (Surveillance, Epidemiology, and End Results Program). National Cancer Institute 2013. http://seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2010/ son erişim tarihi: 15.05.2016

Sloper P. Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. J Pediatr Psychol 2000; 25(2): 79–91.

Stokke J, Sung L, Gupta A, Lindberg A ve ark. Systematic review and meta-analysis of objective and subjective quality of life among pediatric, adolescent, and young adult bone tumor survivors. Pediatr Blood Cancer 2015; 62: 1616–1629.

Svavarsdottir EK. Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. J Adv Nurs 2005; 50(2): 153–61.

Tamayo GJ, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ. Caring for the caregiver. Oncol Nurs Forum 2010; 37(1): 50–57.

Taş F. Kemoterapi alan çocukların yaşadıkları semptomların yaşam kalitesine etkisi ve ebeveynlerin uygulamaları. 2009; EÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Doktora Tezi İzmir.

Terakye G. Kanserli hasta yakınlarıyla etkileşim. DEUHYO ED 2011; 4(2): 78–82.

Top ŞM, Özden YS, Sevim Efe M. Psikiyatride yaşam kalitesi. Düşünen Adam Dergisi 2003;

16(1): 18–23.

Townsend MC. Çeviri editörü Özcan CT, Gürhan N. Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliğinin Temelleri. Kişilik Gelişimi Kavramları, 2016: 14-32. 1. Baskı Akademisyen Tıp Kitabevi, Ankara.

Turner J, Kelly B. Emotional dimensions of chronic disease. West J Med 2000; 172(2): 124–128.

Türk Dil Kurumu. Büyük Türkçe Sözlük. 2016 http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_bts&arama=kelime&guid=TDK.GTS.573870a128c589.22816286 son erişim tarihi: 15.05.2016

Türkiye İstatistik Kurumu. İstatistiklerle çocuk. Yayın numarası 4372. Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası, Ankara, 2014.

Upton P, Eiser C, Cheung I ve ark. Measurement properties of the un-English version of the pediatric quality of life inventory 4.0 (PedsQL) generic gore scales. Health and Quality of Life Outcomes 2005; 3: 1-7.

Üneri Ö, Memik Çakın N. Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 2007; 14(1): 48–56.

Van Der Geest IM, Van Den Heuvel-Eibrink MM, Passchier J, Van Den Hoed-Heerschop C ve ark. Parenting stress as a mediator of parents' negative mood state and behavior problems in children with newly diagnosed cancer. Psychooncol 2014; 23(1): 758–765.

Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. Med Care 1999; 37:126-139

Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. Medical Care, 2001; 39(8): 800–812.

Varni JW, Seid M, Knight Smith T, Uzark K ve ark. The pedsql 4.0 generic core scales: sensitivity, responsivennes, and impact on clinical decision-making. Journal of Beavioral Medicine 2002; 25(2): 175-193.

Vrijmoet-Wiersma CMJ, van Klink JMM, Kolk AM, Koopman HM ve ark. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. J Pediatr Psychol 2008; 33(7): 694–706.

Wakefield CE, Mcloone JK, Butow P, Lenthen K ve ark. Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment. Pediatr Blood Cancer 2011; 56(4): 524–

531.

Walker AJ, Gedaly-Duff V, Miaskowski C, Nail L. Differences in symptom occurrence, frequency, intensity, and distress in adolescents prior to and one week after the administration of chemotherapy. J Pediatr Oncol Nurs 2010; 27(5): 259–265.

WHO. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality-of-life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organi- zation. Soc Sci Med. 1995;41:1403-1409.

WHO. Adolescent Development. 2016 http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/en/ Son Erişim Tarihi: 08.06.2016

Wijnberg-Williams BJ, Kamps WA, Klip EC ve ark. Psychological adjusment of parents of pediatric cancer patients revisited: five year laters. Pediatric Psycho Oncol 2006; 15: 1-8.

Wu LM, Chiou SS, Sheen JM, Lin PC ve ark. Evaluating the acceptability and efficacy of a psycho-educational intervention for coping and symptom management by children with cancer: a randomized controlled study. J Adv Nurs 2014; 70: 1653–1662.

Woodgate, RL, Degner, LF, Yanofsky, RA. Different perspective to approaching cancer symptoms in children. J Pain Symp Manage 2003; 26(3): 800-817.

Yağcı-Küpeli B, Akyüz C, Küpeli S, Büyükpamukçu M. Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. J Pediatr Hematol/Oncol 2012; 34(3): 194–9.

Yalug I, Corapcioglu F, Fayda M, Aksu G ve ark. Posttraumatic stress disorder and risk factors in parents of children with a cancer diagnosis. Pediatr Hematol Oncol 2008; 25(8): 27–38.

Yavaş İ, Söhmen G, Söhmen T. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocukların ana babalarının ruhsal durumlarının değerlendirilmesi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 1994; 1(2): 96–103.

Yeh CH, Wang CH, Chiang YC, Lin L ve ark. Assessment of symptoms reported by 10- to 18-year-old cancer patients in taiwan. J Pain Symptom Manage 2008; 38(5): 738–746.

Yılmaz Bal H, Muslu Karayağız G, Taş F, Başbakkal Z ve ark. Çocukların kansere bağlı yaşadıkları semptomlar ve yorgunluğa ebeveyn bakışı. Türk Onkoloji Dergisi 2009; 24(3): 122–127.

Yılmaz ÇM. Bilgi ve fiziksel gereksinimlerine yönelik planlı taburculuk programi ve evde

bakımın kanserli çocuklarda etkililiği. 2006; E.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yayınlanmamış Doktora Tezi İzmir.

Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. Social Science & Medicine 2002; 55(10): 1835–47.

Yörükoğlu A. Gençlik çağı: ruh sağlığı ve ruhsal sorunlar. 2004. Özgür Yayınları, İstanbul.

8. EKLER

EK 1. EBEVEYN BİLGİ FORMU

Anket no: Tarih:

1. Adı soyadı:

2. Yaşı:

3. Öğrenim durumu: a) Okur –yazar değil b) İlkokul c) Ortaokul d) Lise e)Üniversite

4. Meslek……

5.Sosyal güvence: a) Yok b) SGK c) Yeşilkart d) Diğer……..

6. Ailenin gelir durumu: a) Gelir gider dengeli b) Gelir giderken yüksek c) Gelir giderden az

7.Şuan yaşadığınız yerleşim yeri: a) Köy b) Kasaba /ilçe c) İl

8. Çocuğunuz ne kadar süredir hastanede yatıyor? ……

9. Çocuğunuzun hastaneye kaçıncı yatışı?.....

10. Çocuğunuzun tanısı:……

11. Çocuğunuzun hastalığının evresi :……

12.Tanı konulmasının üstünden ne kadar zaman geçti? …….

13. Radyoterapi alma durumu: a) Hayır b)Evet

14. Cerrahi tedavi: a) Hayır b) Evet

15. İlk kemoterapi alma zamanı:……..

EK 2. ERGEN BİLGİ FORMU

Anket no: Tarih:

1.Adı- soyadı

2.Yaşı

3.Cinsiyeti a) Kız b)Erkek

4.Öğrenim durumu : a) Hiç okula gitmemiş b)İlkokul c) Ortaokul d) Lise

5.Kardeş sayısı:

6.Ne kadar süredir hastanede yatıyorsunuz? ……

7.Hastaneye kaçıncı yatışınız?.....

EK 3. MEMORİAL SEMPTOM DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ (10-18 YAŞ)

Anket no: Tarih:

I. Bölüm

Aşağıda **SON BİR HAFTA İÇİNDE** sende olan rahatsızlık için EVET'i işaretle. EVET'i işaretlediysen şimdi bize bu rahatsızlığın ne sıklıkta olduğunu söyle, genellikle ne kadar kötü ve bunun seni ne kadar rahatsız ettiğini, uygun yanıtı daire içine alarak belirt. Eğer bu rahatsızlıklar sende olmadı ise HAYIR'ı işaretle.

SON BİR HAFTADA HİÇ

1. DİKKATİNİ TOPLAMADA ZORLUĞUN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
2. AĞRIN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
3. HALSİZLİĞİN YA DA ENERJİ KAYBIN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
4. ÖKSÜRÜĞÜN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**

5. KENDİNİ SİNİRLİ HİSSETTİĞİN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
6. AĞIZ KURULUĞUN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
7. BULANTIN OLDU MU ya da KUSACAKMIŞ GİBİ HİSSETTİN Mİ?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
8. KENDİNİ UYKULU YA DA SERSEMLEMİŞ GİBİ HİSSETTİN Mİ?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
9. EL VE AYAKLARINDA KARINCALANMA, UYUŞUKLUK ya da İĞNELER BATIYOR GİBİ HİSSETTİN Mİ?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
10. UYUMAKTA ZORLUK ÇEKTİN Mİ?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli	**2. HAYIR**

	Bu seni ne kadar rahatsız etti? 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	
11. İDRAR (ÇİŞ)YAPMADA SORUNUN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
12. KUSMAN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
13. NEFES DARLIĞIN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
14. İSHALİN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
15. KENDİNİ ÜZGÜN HİSSETTİN Mİ?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**

16. TERLEMEN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
17. ENDİŞELERİN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
18. KAŞINTIN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
19. İŞTAHSIZLIĞIN YA DA CANININ YEMEK İSTEMEDİĞİ OLDU MU?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
20. BAŞ DÖNMEN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**
21. YUTMA GÜÇLÜĞÜN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli	**2. HAYIR**

	Bu seni ne kadar rahatsız etti? 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	
22. HUZURSUZLUK DUYGUSU YAŞADIN MI?	**1. EVET** **Ne sıklıkta oldu?** 1-Hemen hemen hiç 2-Bazen 3-Çok 4- Hemen her zaman **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4- Çok fazla etti	**2. HAYIR**

II. BÖLÜM

Aşağıda 8 rahatsızlık var. Her birini dikkatle oku. **SON BİR HAFTADA** sende bu rahatsızlıklar oldu ise, bunun şiddetini bize söyle ve bunun seni ne denli rahatsız ettiğini ya da sana sıkıntı verdiğini, uygun yanıtı daire içine alarak belirt. Eğer bu rahatsızlıklar sende olmadı ise HAYIR yanıtını daire içine al.

SON BİR HAFTADA HİÇ

23. AĞZINDA YARALAR OLDU MU?	**1. EVET** **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4-Çok fazla etti	**2. HAYIR**
24. YEMEKLERİN TADINDA DEĞİŞİKLİK OLDU MU?	**1. EVET** **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4-Çok fazla etti	**2. HAYIR**
25. KİLO KAYBIN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4-Çok fazla etti	**2. HAYIR**
26. SAÇ DÖKÜLMEN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4-Çok fazla etti	**2. HAYIR**

27. KABIZLIK YA DA KAKA YAPAMAMAYA BAĞLI RAHATSIZLIK HİSSETTİN Mİ?	**1. EVET** **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4-Çok fazla etti	**2. HAYIR**
28. EL VE AYAKLARINDA ŞİŞME OLDU MU?	**1. EVET** **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4-Çok fazla etti	**2. HAYIR**
29. "BEN KENDİME BENZEMİYORUM" DEDİĞİN OLDU MU?	**1. EVET** **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4-Çok fazla etti	**2. HAYIR**
30. DERİNDE DEĞİŞİKLİKLER OLDU MU?	**1. EVET** **Ne kadar şiddetliydi?** 1-Hafif 2-Orta 3-Şiddetli 4-Çok şiddetli **Bu seni ne kadar rahatsız etti?** 0-Rahatsız etmedi 1-Çok az etti 2-Biraz etti 3-Oldukça etti 4-Çok fazla etti	**2. HAYIR**

EK-4. ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ

Yönerge: Aşağıda geçtiğimiz ay içerisindeki kişisel deneyimleriniz hakkında bir dizi soru yöneltilmektedir. Her soruyu dikkatlice okuyarak size en uygun seçeneğin altındaki kutuya bir çarpı işareti koyarak cevaplayınız. Soruların doğru veya yanlış cevabı yoktur. Önemli olan sizin duygu ve düşüncelerinizi yansıtan yanıtları vermenizdir.

	Hiçbir zaman	Neredeyse hiçbir zaman	Bazen	Oldukça sık	Çok sık
1. Geçen ay, beklenmedik bir şeylerin olması nedeniyle ne sıklıkta rahatsızlık duydunuz?					
2. Geçen ay, hayatınızdaki önemli şeyleri kontrol edemediğinizi ne sıklıkta hissettiniz?					
3. Geçen ay, kendinizi ne sıklıkta sinirli ve stresli hissettiniz?					
4. Geçen ay, ne sıklıkta gündelik zorlukların üstesinden başarıyla geldiniz?					
5. Geçen ay, hayatınızda ortaya çıkan önemli değişikliklerle etkili bir şekilde başa çıktığınızı ne sıklıkta hissettiniz?					
6. Geçen ay, kişisel sorunlarınızı ele alma yeteneğinize ne sıklıkta güven duydunuz?					
7. Geçen ay, her şeyin yolunda gittiğini ne sıklıkta hissettiniz?					
8. Geçen ay, ne sıklıkta yapmanız gereken şeylerle başa çıkamadığınızı fark ettiniz?					
9. Geçen ay, hayatınızdaki zorlukları ne sıklıkta kontrol edebildiniz?					
10. Geçen ay, ne sıklıkta her şeyin üstesinden geldiğinizi hissettiniz?					
11. Geçen ay, ne sıklıkta kontrolünüz dışında gelişen olaylar yüzünden öfkelendiniz?					
12. Geçen ay, kendinizi ne sıklıkta başarmak zorunda olduğunuz şeyleri düşünürken buldunuz?					
13. Geçen ay, ne sıklıkta zamanınızı nasıl kullanacağınızı kontrol edebildiniz?					
14. Geçen ay, ne sıklıkta problemlerin üstesinden gelemeyeceğiniz kadar biriktiğini hissettiniz?					

EK-5. ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ 13-18 YAŞ ERGEN FORMU

Aşağıda sizin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır. Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin sizin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer sizin için **hiçbir zaman** sorun değilse **0**

Eğer sizin için **nadiren** sorun oluyorsa **1**

Eğer sizin için **bazen** sorun oluyorsa **2**

Eğer sizin için **sıklıkla** sorun oluyorsa **3**

Eğer sizin için **hemen her zaman** sorun oluyorsa **4** numaralı kutuyu işaretleyiniz.

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur. Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler sizin için ne kadar sorun yarattı?

Sağlığım ve Aktivitelerim İle İlgili Sorunlar	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sıklıkla**	**Hemen her zaman**
1. Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir.					
2. Koşmak bana zor gelir.					
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir.					
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir.					
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir.					
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir.					
7. Bir yerim acır ya da ağrır.					
8. Enerjim azdır.					
Duygularım ile ilgili sorunlar	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sıklıkla**	**Hemen her zaman**
9. Korkmuş ya da ürkmüş hissederim.					
10. Hüzünlü ya da üzgün hissederim.					
11. Öfkeli hissederim.					
12. Uyumakta zorluk çekerim.					
13. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim.					

Başkaları ile ilgili sorunlar	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sıklıkla**	**Hemen her zaman**
14. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşarım.					
15. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler.					
16. Yaşıtlarım benimle alay eder.					
17. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam.					
18. Yaşıtlarıma ayak uydurmakta zorluk çekerim.					
Okul ile ilgili sorunlar	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sıklıkla**	**Hemen her zaman**
19. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım.					
20. Bazı şeyleri unuturum.					
21. Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim.					
22. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur.					
23. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur.					

EK 6. ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ 8-12 YAŞ FORMU

Aşağıda sizin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır. Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin sizin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer sizin için **hiçbir zaman** sorun değilse **0**

Eğer sizin için **nadiren** sorun oluyorsa **1**

Eğer sizin için **bazen** sorun oluyorsa **2**

Eğer sizin için **sıklıkla** sorun oluyorsa **3**

Eğer sizin için **hemen her zaman** sorun oluyorsa **4** numaralı kutuyu işaretleyiniz.

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur. Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler sizin için ne kadar sorun yarattı?

Sağlığım ve Aktivitelerim İle İlgili Sorunlar	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sıklıkla**	**Hemen her zaman**
1. Benim için bir sokaktan uzun yürümek zor oluyor	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
2. Koşmak beni zorluyor	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
3. Benim için spor aktivitelerine ya da egzersizlere katılmak zor oluyor	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor geliyor	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
5. Kendi kendime banyo yapmak ya da duş almak bana zor geliyor	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
6. Evde sorumluluğum olan işleri yapmakta zorlanıyorum	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
7. Ağrım var	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
8. Kendimi yorgun hissediyorum	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
Duygularım ile ilgili sorunlar	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sıklıkla**	**Hemen her zaman**
9. Korkuyorum	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
10. Üzgünüm	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
11. Kızgınım	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
12. Uyumada zorlanıyorum	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
13. Bana ne olacağı konusunda endişeliyim	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
Başkaları ile ilgili sorunlar	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sıklıkla**	**Hemen her zaman**
14. Diğer çocuklar ile anlaşmakta zorlanıyorum	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
15. Diğer çocuklar benimle arkadaş olmak istemezler	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
16. Diğer çocuklar benimle dalga geçer	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
17. Benim yaşındaki diğer çocukların	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**

yapabildiklerini yapamıyorum					
18. Diğer çocuklarla oynarken onlardan geri kalmıyorum	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
Okul ile ilgili sorunlar	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sıklıkla**	**Hemen her zaman**
19. Derste dikkatimi toplamada zorlanırım	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
20. Derslerle ilgili bazı şeyleri unutuyorum	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
21. Okul ödevimi yetiştirmekte zorlanıyorum	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
22. Kendimi iyi hissetmediğimde okula gidemiyorum	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
23. Doktora veya hastaneye gittiğim günlerde okula gidemiyorum	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**

EK 7. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU (ANNELER İÇİN)

Sayın Katılımcı

"Kanser tanısıyla hastanede yatan ergenlerin semptomları, annelerinin stres düzeyi ve ergenlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişki" isimli yüksek lisans tez çalışmasını Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Burcu AKSOY, Yard. Doç. Dr. Neslihan PARTLAK GÜNÜŞEN danışmanlığında yürütmektedir.

Çalışmanın amacı, kanser tanısıyla hastanede yatan ergenlerin belirtileri, annelerinin stres düzeyi ve ergenlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişkilerinin belirlenmesidir.

Bu çalışmaya Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi, Ege Üniversitesi Hastanesi ve Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi hematoloji-onkoloji kliniklerinde yatarak tedavi gören, görme işitme sorunu olmayan ve 10-18 yaşları arasındaki 82 ergen ve annesinin katılması ve veri toplama sürecinin 8 ay sürmesi planlanmaktadır.

Bu araştırma sırasında sizden Ebeveyn bilgi formu ve Algılanan Stres Ölçeği olmak üzere iki form doldurmanız istenecektir. Bu işlem yaklaşık 15-20 dakika sürecektir.

Bu araştırma kapsamında sizlere hiçbir girişim yapılmayacaktır. Çalışma herhangi bir yayın ve raporda kullanılırken bu yayında isminiz kullanılmayacaktır. Verdiğiniz bilgilerin gizliliği sağlanacak, bilgileriniz üçüncü şahıslarla paylaşılmayacaktır. Araştırmaya katılmaktan dolayı herhangi bir ödül, ücret ya da ceza verilmeyecek sizden de herhangi bir ücret talep edilmeyecektir.

Uygulama süresi boyunca araştırma hakkında ek bilgiler almak için ya da çalışma ile ilgili herhangi bir sorun, ya da diğer rahatsızlıklarınız için 0232 412 4753 no'lu telefondan Yard. Doç. Dr. Neslihan PARTLAK GÜNÜŞEN' e başvurabilirsiniz.

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz.

Çalışmaya Katılma Onayı

Ben…… katılmam istenen bu çalışmanın kapsamı ve amacında gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım. Çalışma hakkında soru sorma ve detaylı bilgi alma fırsatı buldum. Bu çalışmayı istediğim zaman ve

herhangi bir neden belirtmek zorunda kalmadan bırakabileceğimi ve bıraktığım zaman herhangi bir ters tutum ile karşılaşmayacağımı anladım. Bu koşullarda söz konusu araştırmayı kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kabul ediyorum.

Hasta Annesi Adı-

Soyadı:……
…

İmzası:……
……

Adresi (Telefon No, varsa Faks

No):…….....

Tarih (gün/ay/yıl)…

Araştırıcının Adı-

Soyadı:…….....

İmzası:……
……

Adresi (Telefon No, varsa Faks

No):…….

Tarih(gün/ay/yıl):……
……

Onam alma işlemine tanık olan kişinin Adı-

Soyadı:……..……..

İmzası:……
……

Tarih(gün/ay/yıl):……
……

Adresi (Telefon No, varsa Faks

No):…….

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU (ERGENLER İÇİN)

Sayın Katılımcı

"Kanser tanısıyla hastanede yatan ergenlerin semptomları, annelerinin stres düzeyi ve ergenlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişki" isimli yüksek lisans tez çalışmasını Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Burcu AKSOY, Yard. Doç. Dr. Neslihan PARTLAK GÜNÜŞEN danışmanlığında yürütmektedir.

Çalışmanın amacı, kanser tanısıyla hastanede yatan ergenlerin belirtileri, annelerinin stres düzeyi ve ergenlerin yaşam kalitesi arasındaki ilişkilerinin belirlenmesidir.

Bu çalışmaya Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi, Ege Üniversitesi Hastanesi ve Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi hematoloji-onkoloji kliniklerinde yatarak tedavi gören, görme işitme sorunu olmayan ve 10-18 yaşları arasındaki 82 ergen ve annesinin katılması ve veri toplama sürecinin 8 ay sürmesi planlanmaktadır.

Bu araştırma sırasında sizden Ergen bilgi formu, Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği ve Yaşam Kalitesi Ölçeği olmak üzere üç form doldurmanız istenecektir. Araştırmacı bu formların doldurulmasında size yardım edecektir. Bu işlem yaklaşık 30 dakika sürecektir.

Bu araştırma kapsamında sizlere hiçbir girişim yapılmayacaktır. Çalışma herhangi bir yayın ve raporda kullanılırken bu yayında isminiz kullanılmayacaktır. Verdiğiniz bilgilerin gizliliği sağlanacak, bilgileriniz üçüncü şahıslarla paylaşılmayacaktır. Araştırmaya katılmaktan dolayı herhangi bir ödül, ücret ya da ceza verilmeyecek sizden de herhangi bir ücret talep edilmeyecektir.

Uygulama süresi boyunca araştırma hakkında ek bilgiler almak için ya da çalışma ile ilgili herhangi bir sorun, ya da diğer rahatsızlıklarınız için 0232 412 4753 no'lu telefondan Yard. Doç. Dr. Neslihan PARTLAK GÜNÜŞEN' e başvurabilirsiniz.

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz.

Çalışmaya Katılma Onayı

Ben…… katılmam istenen bu çalışmanın kapsamı ve amacında gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım. Çalışma hakkında soru sorma ve detaylı bilgi alma fırsatı buldum. Bu çalışmayı istediğim zaman ve

herhangi bir neden belirtmek zorunda kalmadan bırakabileceğimi ve bıraktığım zaman herhangi bir ters tutum ile karşılaşmayacağımı anladım. Bu koşullarda söz konusu araştırmayı kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kabul ediyorum.

Hasta Annesi Adı-

Soyadı:……
…

İmzası:……
……

Adresi (Telefon No, varsa Faks

No):…….....

Tarih (gün/ay/yıl)…

Araştırıcının Adı-

Soyadı:…….....

İmzası:……
……

Adresi (Telefon No, varsa Faks

No):…….

Tarih(gün/ay/yıl):……
……

Onam alma işlemine tanık olan kişinin Adı-

Soyadı:……..……..

İmzası:……
……

Tarih(gün/ay/yıl):……
……

Adresi (Telefon No, varsa Faks

No):…….

EK 8. KURUM İZİN BELGELERİ

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ DEKANLIĞI

Sayı : 91829616/804-735
Konu : Tez Çalışması

20 / 05 / 2015

Sayın; Doç.Dr.Zekiye ÇETİNKAYA DUMAN

İlgi : 08.04.2015 tarihli dilekçeniz .

Anabilim Dalımız öğretim üyelerinden Yrd.Doç.Dr.Neslihan GÜNÜŞEN'in danışmanlığında yükseklisans programı öğrencisi Burcu AKSOY ile birlikte yapılması planlanan "Kanser Tanısıyla Hastanede Yatan Ergenlerin Semptomları, Annelerinin Stres Düzeyi ve Ergenlerin Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" isimli tez çalışmanın Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda yapılabilmesine ilişkin Üniversitemiz Hastanesi Başhekimliği'nin 12.05.2015 tarih ve 82010743-806.01.03-5650 sayılı uygunluk yazısı ektedir.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr.Samiye METE
Dekan V.

Ek: 1 Sayfa

DEÜ Hemşirelik Fakültesi İnciraltı –İZMİR (35340) Tel:(232) 412 47 50 Faks: (232) 412 47 98
http://www.deu.edu.tr

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİ

DOKUZEYLÜL ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ

Sayı : 82010743-806.01.03
Konu :Çalışma

12.05.2015*005650

..../..../2015

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ DEKANLIĞI

İlgi: 13.04.2015 tarih ve 596 sayılı yazınız..

Yard.Doç.Dr.Neslihan GÜNÜŞEN'in danışmanlığında yüksek lisans öğrencilerinden Burcu AKSOY'un "Kanser Tanısıyla Hastanede Yatan Ergenlerin Semptomları, Annelerin Stres Düzeyi ve Ergenlerin Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" isimli yüksek lisans tez çalışmasının Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalında yapması Başhekimliğimiz tarafından uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.

Prof. Dr. Mehmet Refik MAS
Başhekim

Mithatpaşa Cad. No:1606 İnciraltı Yerleşkesi 35340 Balçova/İZMİR
Telefon: +90(232)4123541 Faks: +90(232)4129797
E-Posta: aylin.celep@deu.edu.tr Elekronik Ağ: www.deu.edu.tr

Ayrıntılı bilgi için irtibat:
Aylin CELEP
Bilgisayar İşletmeni

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ DEKANLIĞI

Sayı : 91829616/804-678
Konu : Tez Çalışması

27/ 04 / 2015

PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA

İlgi : 08.04.2015 tarihli yazınız .

Anabilim Dalınız öğretim üyelerinden Yrd.Doç.Dr.Neslihan GÜNÜŞEN'in danışmanlığında yükseklisans programı öğrencisi Burcu AKSOY ile birlikte yapılması planlanan "Kanser Tanısıyla Hastanede Yatan Ergenlerin Semptomları, Annelerinin Stres Düzeyi ve Ergenlerin Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" isimli tez çalışmanın Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda yapılabilmesine ilişkin Tıp Fakültesi Dekanlığı'nın 20.04.2015 tarih ve 74660883-751 sayılı uygunluk yazısı ektedir.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr.Samiye METE
Dekan V.

Ek: 1 Sayfa

DEÜ Hemşirelik Fakültesi İnciraltı –İZMİR (35340) Tel:(232) 412 47 50 Faks: (232) 412 47
http://www.deu.edu.tr

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
DEKANLIĞI

BİRİM / BÖLÜM : Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
SAYI : 74660883-751
KONU :

20 / 04 / 2015
İZMİR

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ DEKANLIĞI'NA

İlgi: 13.04.2015 tarihli ve 804-598 sayılı yazınız.

Fakülteniz Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyelerinden Yrd. Doç. Dr. Neslihan GÜNÜŞEN'in danışmanlığında yüksek lisans öğrencilerinden Burcu AKSOY ile birlikte yapılması düşünülen "Kanser Tanısıyla Hastanede Yatan Ergenlerin Semptomları, Annelerin Stres Düzeyi ve Ergenlerin Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" isimli yüksek lisans tez çalışmasının anabilim dalımızda yürütülmesi uygundur.

Bilgilerinizi rica ederim.

Prof. Dr. Hale ÖREN
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Anabilim Dalı Başkanı

Adres: Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Yerleşkesi Nevvar Salih İşgören Çocuk Hastanesi / İnciraltı 35340-İZMİR
Tel.: 0(232) 412 60 01 - 02 - Fax: 0(232) 412 60 05 - e-posta: hale.oren@deu.edu.tr
Ayrıntılı bilgi için Birim Sorumlusu : Prof. Dr. Hale ÖREN

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ DEKANLIĞI

Sayı : 91829616/804-862
Konu : Tez Çalışması

02/ 06 / 2015

PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA

İlgi : 08.04.2015 tarihli yazınız.

Anabilim Dalınız öğretim üyelerinden Yrd.Doç.Dr.Neslihan GÜNÜŞEN'in danışmanlığında yükseklisans öğrencilerinden Burcu AKSOY ile birlikte yapılması planlanan "Kanser Tanısıyla Hastanede Yatan Ergenlerin Semptomları, Annelerinin Stres Düzeyi ve Ergenlerin Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" isimli yükseklisans tez çalışmasına ilişkin Ege Üniversitesi Hastanesi Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi'nin 18.05.2015 tarih ve 69631334-802-11569 sayılı uygunluk yazısı ektedir.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr.Samiye METE
Dekan

EK: 1 Sayfa

DEÜ Hemşirelik Fakültesi İnciraltı –İZMİR (35340) Tel:(232) 412 47 50 Faks: (232) 412 47 98
http://www.deu.edu.tr

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ
Hemşirelik Hizmetleri Yönetimi

SAYI : 69631334 - 802 - 11569
KONU: Çalışma Hk.

18.05./ 2015

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA

İLGİ: 601 sayılı ve 13.04.2015 tarihli yazınız.

Fakülteniz Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyesi Yard.Doç.Dr.Neslihan GÜNÜŞEN'in danışmanlığında yüksek lisans öğrencisi Burcu AKSOY tarafından yapılması planlanan "Kanser Tanısıyla Hastanede Yatan Ergenlerin Semptomları, Annelerinin Stres Düzeyi ve Ergenlerin Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" konulu çalışmayı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Hematoloji polikliniğinde ve Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Tülay Aktaş Onkoloji Hastanesi Çocuk Onkoloji Bilim Dalında yapmaları Başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

Gereğini ve bilgilerinizi arz ederim.

Prof.Dr.Mehmet ÖZKAHYA
Başhekim

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ DEKANLIĞI

Sayı : 91829616/804-870
Konu : Tez Çalışması

03/ 06 / 2015

PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA

İlgi : 08.04.2015 tarihli yazınız.

Anabilim Dalınız öğretim üyelerinden Yrd.Doç.Dr.Neslihan GÜNÜŞEN'in danışmanlığında yükseklisans öğrencilerinden Burcu AKSOY ile birlikte yapılması planlanan "Kanser Tanısıyla Hastanede Yatan Ergenlerin Semptomları, Annelerinin Stres Düzeyi ve Ergenlerin Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" isimli yükseklisans tez çalışmasına ilişkin Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu İzmir İli Kamu Hastaneleri Birliği Güney Genel Sekreterliği İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin 22.04.2015 tarih ve 13399118 sayılı uygunluk yazısı ektedir.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr.Samiye METE
Dekan

EK: 1 Sayfa

DEÜ Hemşirelik Fakültesi İnciraltı –İZMİR (35340) Tel:(232) 412 47 50 Faks: (232) 412 47 98
http://www.deu.edu.tr

İzmir

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
TÜRKİYE KAMU HASTANELERİ
İzmir İli Kamu Hastaneleri Birliği Güney Bölge
İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast
Ve Cerrahisi Eğitim Ve Araştırma

T.C. KAMU HASTANELERİ BİRLİĞİ
İZMİR İLİ GÜNEY BÖLGESİ GENEL SEKRETERİ
İZMİR DR. BEHÇET UZ ÇOCUK HST. VE CERR. EĞ.
Tarih 22.04.2015 10:11
Giden evrak
2015-4189
Gön Birim PERSONEL SUBESİ
Dosya kodu 45-ŞİDİ

ŞUBESİ : 13399118/Personel
KONU : **Burcu AKSOY**

T.C.
DOKUZ EEYLÜL ÜNİVERSİTESİ
HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ DEKANLIĞI

İZMİR

İlgi:13/04/2015 tarih ve 804-600 sayılı yazınız.

İlgi yazınızla bildirilen Fakülteniz Psikiyatri hemşireliği Anabilim Dalı Yükseklisans öğrencisi Burcu AKSOY' un "Kanser Tanısıyla Hastanede Yatan Ergenlerin Semptomları, Annelerinin Stres Düzeyi Ve Ergenlerin Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" konulu tez çalışmasını hastanemizde yapması uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi rica ederim.

Doç.Dr.Hurşit APA
Hastane Yöneticisi
Başhekim

EK 9. ETİK KURUL İZİN BELGESİ

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Konu: Karar hk.- 527 22.06.2015

Sayın Yard.Doç.Dr.Neslihan Partlak GÜNÜŞEN,

Kurulumuz tarafından 18.06.2015 tarih ve 2167-GOA protokol numaralı 2015/16-14 karar numarası ile görüşülen "**Kanser Tanısıyla Hastanede Yatan Ergenlerin Semptomları, Annelerinin Stres Düzeyi ve Ergenlerin Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki** " konulu araştırmanıza ilişkin Kurulumuz kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr.Banu ÖNVURAL
Başkan

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Yerleşkesi İnciraltı 35340 İZMİR-TÜRKİYE
Tel:0 232 4122254 - 0 232 4122258 Faks: 0232 4122243 Elektronik posta:etikkurul@deu.edu.tr

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

ETİK KOMİSYONUN ADI	**DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU**
AÇIK ADRES	**Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2. Kat İnciraltı-İZMİR**
TELEFON	**0 232 412 22 54-0 232 412 22 58**
FAKS	**0 232 412 22 43**
E-POSTA	**etikkurul@deu.edu.tr**

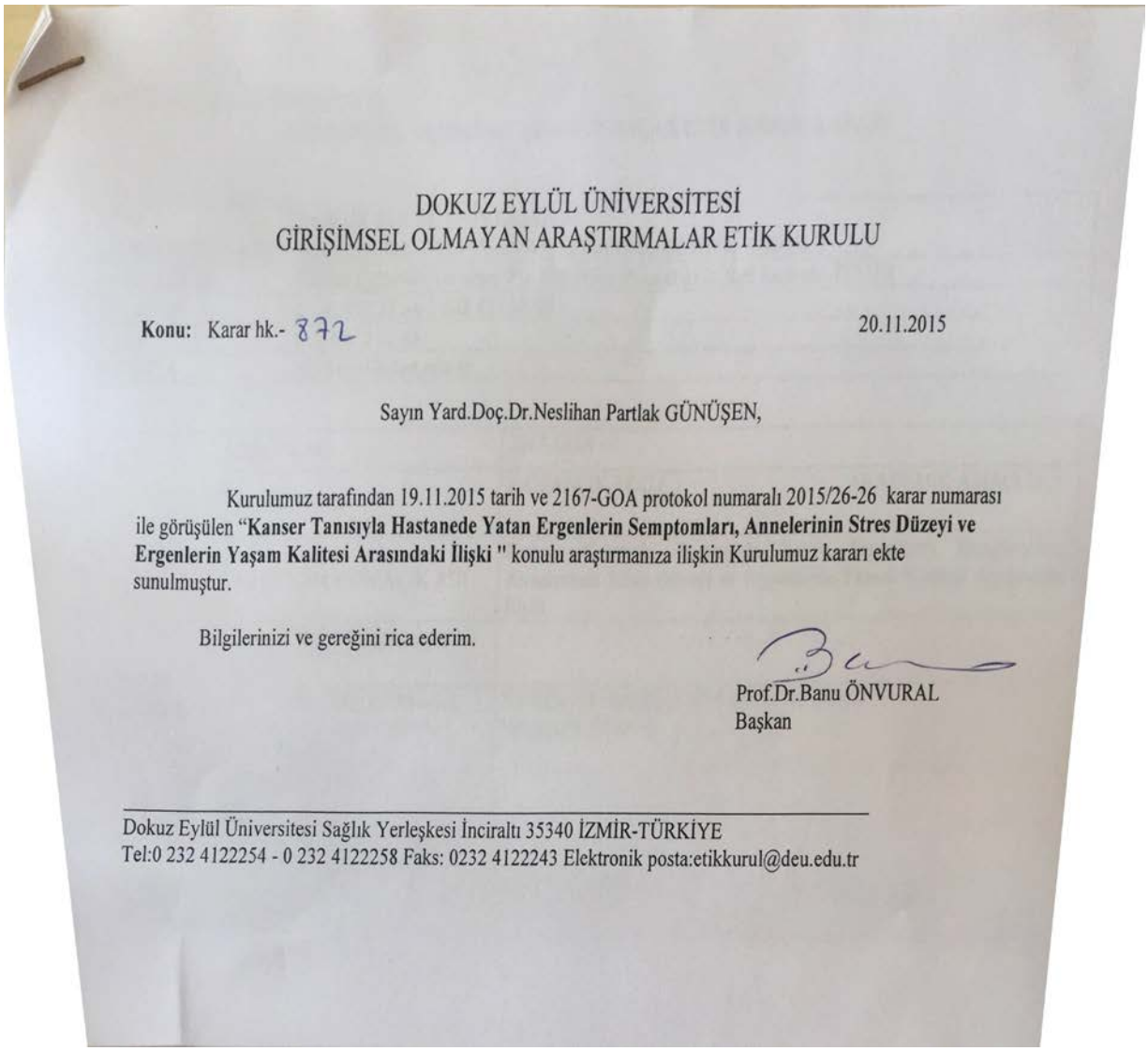
BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	2167-GOA	
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ ☐	AKADEMİK AMAÇLI ☐
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	**Kanser Tanısıyla Hastanede Yatan Ergenlerin Semptomları, Annelerinin Stres Düzeyi ve Ergenlerin Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki**	
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU		
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Yard.Doç.Dr.Neslihan GÜNÜŞEN PARTLAK Hemşirelik Fakültesi	
	DESTEKLEYİCİ VE AÇIK ADRESİ	-	
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ VE ADRESİ	-	
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒	ÇOK MERKEZLİ☐

	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	ARAŞTIRMA İLE İLGİLİ LİTERATÜR	Mevcut		Türkçe ☐ İngilizce ☒ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐

KARAR BİLGİLERİ	**Karar No:2015/16-14**	**Tarih: 18.06.2015**
	Yard.Doç.Dr.Neslihan GÜNÜŞEN PARTLAK'ın sorumlusu olduğu **"Kanser Tanısıyla Hastanede Yatan Ergenlerin Semptomları, Annelerinin Stres Düzeyi ve Ergenlerin Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki"** isimli klinik araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, etik açıdan çalışmanın gerçekleştirilmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.	
ETİK KURUL BİLGİLERİ		
ÇALIŞMA ESASI	Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu	
ETİK KURUL ÜYELERİ		

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile İlişkili mi?		İmza
Prof.Dr.Banu ÖNVURAL (Başkan)	Tıbbi Biyokimya	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Ş.Reyhan UÇKU (Başkan Yardımcısı)	Halk Sağlığı	DEU Tıp Fakültesi Halk Sağlığı A.D.	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Nejat SARIOSMANOĞLU	Kalp Damar Cerrahisi	DEU Tıp Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Ece BÖBER	Pediatrik Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Vesile ÖZTÜRK	Nöroloji	DEU Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Ahmet Turan IŞIK	Geriatri	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	katılmadı
Prof.Dr.Mukaddes GÜMÜŞTEKİN	Tıbbi Farmakoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	katılmadı
Prof.Dr.Ayşe Aydan ÖZKÜTÜK	Tıbbi Mikrobiyoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	katılmadı
Prof.Dr.Nihal GELECEK	Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu	Kadın	E ☐	H ☒	katılmadı
Doç.Dr.Müge KİRAY	Fizyoloji	DEU Tıp Fakültesi Fizyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Şeyda Seren İNTEPELER	Hemşirelik Yönetimi	DEU Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Yönetimi A.D	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Sefa KIZILDAĞ	Tıbbi Biyoloji ve Genetik	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyoloji ve Genetik A.D	Erkek	E ☐	H ☒	katılmadı
Doç.Dr.Sevda ÖZKARDEŞLER	Anesteziyoloji	DEÜ Tıp Fakültesi Anesteziyoloji ve Reanimasyon A.D.	Kadın	E ☐	H ☒	
Uzm.Dr.Ahmet Can BİLGİN	Hukuk	DEU Tıp Tarihi ve Etik A.D	Erkek	E ☐	H ☒	
Mehmet Erhan ÖZKUL	Sağlık mensubu olmayan üye	D.E.U Tıp Fakültesi İdari Mali İşler	Erkek	E ☐	H ☒	

EK 10. ETİK KURUL DEĞİŞİKLİK İZİN BELGESİ



DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Konu: Karar hk.- 872

20.11.2015

Sayın Yard.Doç.Dr.Neslihan Partlak GÜNÜŞEN,

Kurulumuz tarafından 19.11.2015 tarih ve 2167-GOA protokol numaralı 2015/26-26 karar numarası ile görüşülen "**Kanser Tanısıyla Hastanede Yatan Ergenlerin Semptomları, Annelerinin Stres Düzeyi ve Ergenlerin Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki** " konulu araştırmanıza ilişkin Kurulumuz kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr.Banu ÖNVURAL
Başkan

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Yerleşkesi İnciraltı 35340 İZMİR-TÜRKİYE
Tel:0 232 4122254 - 0 232 4122258 Faks: 0232 4122243 Elektronik posta:etikkurul@deu.edu.tr

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

ETİK KOMİSYONUN ADI	**DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU**
AÇIK ADRES	**Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2. Kat İnciraltı-İZMİR**
TELEFON	**0 232 412 22 54-0 232 412 22 58**
FAKS	**0 232 412 22 43**
E-POSTA	**etikkurul@deu.edu.tr**

BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	2167-GOA	
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ ☐	AKADEMİK AMAÇLI ☐
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	**Kanser Tanısıyla Hastanede Yatan Ergenlerin Semptomları, Annelerinin Stres Düzeyi ve Ergenlerin Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki**	
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU		
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Yard.Doç.Dr.Neslihan GÜNÜŞEN PARTLAK Hemşirelik Fakültesi	
	DESTEKLEYİCİ VE AÇIK ADRESİ	-	
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ VE ADRESİ	-	
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒	ÇOK MERKEZLİ ☐

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	**Belge Adı**	**Tarihi**	**Versiyon Numarası**	**Dili**
	Araştırıcı dilekçesi	11.11.2015		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐

KARAR BİLGİLERİ	Karar No:2015/26-26	Tarih: 19.11.2015
	Yard.Doç.Dr.Neslihan GÜNÜŞEN PARTLAK'ın sorumlusu olduğu **"Kanser Tanısıyla Hastanede Yatan Ergenlerin Semptomları, Annelerinin Stres Düzeyi ve Ergenlerin Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki"** isimli klinik araştırmaya ait 11.11.2015 tarihli araştırıcı dilekçesine ilişkin olarak; - Çalışma süresinin Şubat 2016 tarihine kadar uzatılması, - Örneklem yaş grubunun 10-18 olarak değiştirilmesi, ile ilgili belgeler incelenerek bilgi edinilmiş ve uygun bulunmuştur.	

ETİK KURUL BİLGİLERİ

ÇALIŞMA ESASI	Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu

ETİK KURUL ÜYELERİ

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile İlişkili mi?		İmza
Prof.Dr.Banu ÖNVURAL (Başkan)	Tıbbi Biyokimya	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Ş.Reyhan UÇKU (Başkan Yardımcısı)	Halk Sağlığı	DEU Tıp Fakültesi Halk Sağlığı A.D.	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Nejat SARIOSMANOĞLU	Kalp Damar Cerrahisi	DEU Tıp Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Ece BÖBER	Pediatrik Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Vesile ÖZTÜRK	Nöroloji	DEU Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	katılamadı
Prof.Dr.Sevinç ERASLAN	Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Mukaddes GÜMÜŞTEKİN	Tıbbi Farmakoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Ayşe Aydan ÖZKÜTÜK	Tıbbi Mikrobiyoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	katılamadı
Prof.Dr.Nihal GELECEK	Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Müge KİRAY	Fizyoloji	DEU Tıp Fakültesi Fizyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Şeyda SEREN İNTEPELER	Hemşirelik Yönetimi	DEU Hemşirelik Fakültesi Hemşirelik Yönetimi A.D	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Sefa KIZILDAĞ	Tıbbi Biyoloji ve Genetik	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyoloji ve Genetik A.D	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Sevda ÖZKARDEŞLER	Anesteziyoloji	DEÜ Tıp Fakültesi Anesteziyoloji ve Reanimasyon A.D.	Kadın	E ☐	H ☒	katılamadı
Uzm.Dr.Ahmet Can BİLGİN	Hukuk	DEU Tıp Tarihi ve Etik A.D	Erkek	E ☐	H ☒	
Mehmet Erhan ÖZKUL	Sağlık mensubu olmayan üye	D.E.U Tıp Fakültesi İdari Mali İşler	Erkek	E ☐	H ☒	

EK 11. ARAŞTIRMACI ÖZGEÇMİŞİ

BURCU AKSOY

TC Kimlik No / Pasaport No:	53233501530
Doğum Yılı:	1988
Yazışma Adresi :	Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Telefon :	0232 412 47 79
Faks :	-
e-posta :	burcu.aksoy@deu.edu.tr

EĞİTİM BİLGİLERİ

Ülke	Üniversite	Fakülte/Enstitü	Öğrenim Alanı	Derece	Mezuniyet Yılı
Türkiye	Dokuz Eylül Üniversitesi	Hemsirelik Fakültesi	Hemşirelik	4.lük/86.98	2012
Türkiye	Dokuz Eylül Üniversitesi	Sağlık Bilimleri Enstitüsü	Psikiyatri Hemşireliği ABD Yüksek Lisans		2016

AKADEMİK/MESLEKTE DENEYİM

Kurum/Kuruluş	Ülke	Şehir	Bölüm/Birim	Görev Türü	Görev Dönemi
Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi	TR	Izmir	Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı	Araştırma Görevlisi	12.2014-Halen
Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı SoCAT (Bilişsel ve Davranışsal Bilimler için Bilgisayarlı Anatomik Tekniklerinin Standardizasyonu /Standardization of Computational Anatomy Techniques for Cognitive and Behavioral Sciences) Laboratuvarı	TR	İzmir	SoCAT Lab.	Araştırmacı	11.2012-Halen
Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları Hastanesi	TR	Izmir	Çocuk Yoğun Bakım	Hemşire	10.2014-12.2014
Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları Hastanesi	TR	Izmir	Kalp-Damar Cerrahi Kliniği ve Yoğun Bakımı	Hemşire	10.2012-09.2014
Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları Hastanesi	TR	İzmir	Hematoloji-Onkoloji Kliniği	Hemşire	03.2008-09.2012

Zonguldak Karaelmas Üniversite Hastanesi	TR	Zonguldak	Dahiliye Kliniği	Hemşire	12.2006-02.2008

UZMANLIK ALANLARI

Uzmanlık Alanları
Psikiyatri Hemşireliği, Psiko-onkoloji, Nörobilim, Beyin Görüntüleme,

DİĞER AKADEMİK FAALİYETLER

Son Bir Yılda Uluslararası İndekslere Kayıtlı Makale/Derleme İçin Yapılan Danışmanlık Sayısı			
Son Bir Yılda Projeler İçin Yapılan Danışmanlık Sayısı			
Yayınlara Alınan Toplam Atıf Sayısı			
Danışmanlık Yapılan Öğrenci Sayısı		**Tamamlanan**	**Devam Eden**
	Yüksek Lisans		
	Doktora		
	Uzmanlık		
Diğer Faaliyetler (Eser/görev/faaliyet/ sorumluluk/olay/üyelik vb.)			

ÖDÜLLER

	Ödülün Adı	Alındığı Kuruluş	Yılı
	Poster Üçüncülük Ödülü	1st Joint Turkish-German Symposium on Human Neuroscience, Berlin	**2014**
	Araştırma Bildiri Ödülü Birinciliği	Türkiye Psikiyatri Derneği 20. Yıllık Toplantısı ve Klinik Eğitim Sempozyumu	**2016**
	Araştırma Teşvik Ödülü Üçüncülük	8. Uluslararası Psikofarmakoloji Kongresi & 4. Uluslararası Çocuk ve Ergen Psikofarmakolojisi Sempozyumu	**2016**

YAYINLARI

SCI, SSCI, AHCI indekslerine giren dergilerde yayınlanan makaleler

Bilgi MM, Simsek F, Tunay Akan S, **Aksoy B**, Kitis O, Gonul AS. The Common Brain Structures Correlated with Personality Traits in Healthy Mothers and Their Daughters. *Bulletin of Clinical Psychopharmacology* 2015; 25(3):213-27 DOI: 10.5455/bcp.20150815033406
Ozalay O, Polat Nazli I, Tunay S, Simsek F, **Aksoy B**, Kizilates G, Hepdurgun C, Kitis O, Gonul AS. Cortical gray matter variations in young women at high risk for familial depression and their depressed mothers with (positive) family history. *Bulletin of Clinical Psychopharmacology*, 2015; 25 (Ek 1):S65-

S7, 2015
Turgut C, Yildiz M, Akgoz-Anik Y, **Aksoy B**. Regional gray matter alterations in schizophrenia: a voxel-based morphometric study. *Bulletin of Clinical Psychopharmacology*, 2015; 25 (Ek1) :S184-S5, 2015

Diğer dergilerde yayınlanan makaleler

Gonul AS., **Aksoy B.** Chasing Sea Horses in The Depressed Seas: A Ten Years Journey. Düşünen Adam The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences 2014; 27:181-185 DOI: 10.5350/DAJPN20142703001.
Aksoy B. Film İzleyenlerin Beyninde Neler Olur? PsikeSinema Mayıs-Haziran 2016.
Ozalay O, **Aksoy B**, Tunay S, Simsek F, Chandhoki S, Kitis O, Eker C, Gonul AS. Cortical thickness and VBM in young women at risk for familial depression and their depressed mothers with positive family history. Psychiatry Research: Neuroimaging Volume 252, 30 June 2016, Pages 1–9. doi:10.1016/j.pscychresns.2016.04.004

Hakemli konferans/sempozyumların bildiri kitaplarında yer alan yayınlar

Davetli konuşmacı, Alzheimer Hastalığında Default-mode Network / Default-mode Network in Alzheimer's Disease 12.Uluslararası Kognitif Nörobilim Kongresi, İstanbul, 15-17 Mayıs 2015
Aksoy B., Şimşek F., Bilgi M., Tunay Ş., Gönül AS. Major Depresyon Riski Taşıyan Bireylerde Duygu Düzenleme Güçlüklerinin Nöral İzdüşümleri. / Türkiye Psikiyatri Derneği 49. Ulusal Psikiyatri Kongresi Program ve Bildiri Özet Kitabı, 24-28 Eylül 2013 /İzmir
Gonul, AS, Cetinkalp, S, Tunay, S,Polat, I, Simsek, F, **Aksoy, B**, Coburn KL. Which came first, the chicken or the egg?: cortisol response patterns in depressed women and their healthy daughters. American Psychiatric Association 168th Annual Meeting 16-20/05/2015 Canada
Eroglu S., **Aksoy B.**, Tunay S., Simsek F., Kitis O., Gonul AS. Neural Correlates of Emotion Regulation Difficulties in Individuals At Risk For Major Depression. 1st Joint Turkish-German Symposium on Human Neuroscience, June 5-7, 2014/ Berlin
Hepdurgun C., Özalay Ö., Eroğlu S., **Aksoy B**., Gönül AS. Sol Orbitomedial Prefrontal Bölge Hasarlı Bir Olguda Intra ve İnter Hemisferik İlişkinin Traktografi ile İncelenmesi/ Türkiye Psikiyatri Derneği 49. Ulusal Psikiyatri Kongresi Program ve Bildiri Özet Kitabı, 24-28 Eylül 2013 /İzmir
Aksoy B., Eker MÇ., Gönül AS. Şizofrenide Negatif ve Kognitif Belirtilerin Nöroanatomik Bölgeler ve Nörotransmitterler ile İlişkisi/ 1. ODTÜ Sinirbilim Günleri 16-17 Şubat 2013 / Ankara