T.C.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

KANSER TEDAVİSİ ALAN ÇOCUKLARIN BABALARININ DENEYİMLERİNİN VE GEREKSİNİMLERİNİN AÇIKLAŞTIRILMASI: KALİTATİF BİR ÇALIŞMA

Seray AFACAN GÜLER

ORCID: 0000-0002-3989-3403

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

Psikiyatri Hemşireliği Yüksek Lisans Programı

YÜKSEK LİSANS TEZİ

İZMİR

ARALIK 2023

TEZ KODU: DEU.HSI. MSc- 2019970006

T.C.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

KANSER TEDAVİSİ ALAN ÇOCUKLARIN BABALARININ DENEYİMLERİNİN VE GEREKSİNİMLERİNİN AÇIKLAŞTIRILMASI: KALİTATİF BİR ÇALIŞMA

Seray AFACAN GÜLER

ORCID: 0000-0002-3989-3403

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

Psikiyatri Hemşireliği Yüksek Lisans Programı

YÜKSEK LİSANS TEZİ

TEZ DANIŞMANI: Prof. Dr. Neslihan GÜNÜŞEN

ORCID: 0000-0002-1666-291X

İZMİR

ARALIK 2023

TEZ KODU: DEU.HSI. MSc- 2019970006

T.C.

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ'NE

ETİK BEYAN

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırlayıp sunduğum ''Kanser Tedavisi Alan Çocukların Babalarının Deneyimlerinin ve Gereksinimlerinin Açıklaştırılması: Kalitatif Bir Çalışma'' başlıklı yüksek lisans tezim içinde elde ettiğim verileri, bilgileri, belgeleri, akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğim, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, tezimde yararlandığım eserlere bilimsel kurallara uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi, tezimin özgün olduğunu, tezimin çalışma ve yazımında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını, aksi halde doğabilecek tüm hak ve kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

Seray AFACAN GÜLER
07.11.2023

TEŞEKKÜR

Tez sürecim boyunca beni sürekli destekleyen, gelişimimi ve yeni bilgiler öğrenmemi sağlayan, her ihtiyacım olduğunda fikir ve görüşlerini esirgemeyen çok sevgili danışmanım Sayın Prof. Dr. Neslihan GÜNÜŞEN'e,

Analiz ve bulgular kısmının şekillenmesindeki değerli önerileri için Sayın Dr. Öğr. Üyesi Özgü SERÇE YÜKSEL'e,

Veri toplama aşamasındaki destekleri için Sayın Dr. Öğr. Üyesi Deniz KIZMAZOĞLU'na

Çocuk hematoloji onkoloji kliniği ve polikliniğinde görev yapan hekim, hemşire, sekreter ve diğer çalışanlara,

Araştırmaya katılımları ile destek veren tüm hematoloji onkoloji hastası çocukların babalarına,

Hayatımın her anında beni destekleyen ve yanımda olan çok değerli aileme ve sevgili eşim Murat GÜLER'e

Teşekkürlerimi sunarım.

Seray AFACAN GÜLER

İÇİNDEKİLER

TABLOLAR DİZİNİ	**I**
ŞEKİLLER DİZİNİ	**II**
SİMGELER VE KISALTMALAR	**III**
ÖZET	**IV**
ABSTRACT	**V**
1.GİRİŞ VE AMAÇ	**1**
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	**1**
1.2. Araştırmanın Amacı	**5**
1.3. Araştırma Soruları	**5**
2.GENEL BİLGİLER	**6**
2.1. Pediatrik Kanser Tipleri ve Yaygınlıkları	**6**
2.2. Kanser ve Tedavisinin Kanserli Çocuk Üzerine Etkisi	**6**
2.3. Kanser ve Tedavisinin Aile Üyeleri Üzerine Etkisi	**8**
2.4. Pediatrik Kanseri Olan Çocuklar ve Ailesinin Psikososyal Bakımı ve Hemşirenin Rolü	**12**
3. GEREÇ VE YÖNTEM	**15**
3.1. Araştırmanın Tipi	**15**
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	**15**
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	**15**
3.4. Çalışma Materyali	**17**
3.5. Araştırmanın Değişkenleri	**17**
3.6. Veri Toplama Araçları	**17**
3.7. Araştırmanın Planı	**21**
3.8. Verilerin Analizi	**22**
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları	**23**
3.10. Etik Kurul Onayı	**23**
4.BULGULAR	**25**
5.TARTIŞMA	**41**
6.SONUÇ VE ÖNERİLER	**48**
7.KAYNAKLAR	**52**
8.EKLER	**60**

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1. Örneklem Seçme Kriterleri **16**

Tablo 2: Babaların Demografik Verileri **26**

Tablo 3: Tematik Analizden Kodlar, Alt Temalar ve Temalar **28**

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Çocuğu kemoterapi tedavisi gören babaların deneyimleri ve gereksinimlerini açıklayan temalar ve alt temalar **27**

SİMGELER VE KISALTMALAR

ALL: Akut Lenfoblastik Lösemi

AML: Akut Miyeloid Lösemi

B: Baba

BDT: Bilişsel Davranışçı Terapi

COREQ: Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research

KLP: Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi

PTSB: Post Travmatik Stres Bozukluğu

SSS: Santral Sinir Sistemi

YL : Yüksek Lisans

KANSER TEDAVİSİ ALAN ÇOCUKLARIN BABALARININ DENEYİMLERİNİN VE GEREKSİNİMLERİNİN AÇIKLAŞTIRILMASI: KALİTATİF BİR ÇALIŞMA

Yüksek Lisans Tezi

Seray AFACAN GÜLER

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Hemşirelik Anabilim Dalı

ÖZET

Bu çalışmanın amacı; çocuk onkoloji-hematoloji kliniği ve polikliniğinde kanser tedavisi alan çocukların babalarının yaşadığı deneyimler ve gereksinimlerinin açıklaştırılmasıdır.

Araştırma tanımlayıcı kalitatif tiptedir. Çalışma Türkiye'nin İzmir ilinde bir üniversite hastanesinde gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın örneklemini amaçlı örnekleme ile seçilen çocuk onkoloji-hematoloji kliniği ve polikliniğinde kanser tedavisi alan çocuğu olan 23 baba oluşturmuştur. Derinlemesine görüşmeler tematik analiz yöntemi ile analiz edilmiştir.

Araştırma sonucunda dört tema ortaya çıkmıştır. Bu temalar; duygusal deneyimler, değişimler, duygusal yükle baş etme ve gereksinimler temalarıdır. Duygusal deneyimler temasının altında babaların, umut, ölüm korkusu, çaresizlik, belirsizlik ve yalnızlık ile ilgili ifadeleri ve deneyimleri yer almaktadır. Değişimler teması altında babaların yaşama bakış açısında değişim meydana geldiği ve değişimi kabullendikleri, çocuğun hastalık tanısı almasıyla, babaların ‘’eş rolü’’, ‘’baba rolü’’ ve ‘’çalışan rolü’’ne ek ‘’bakım veren rolü’’ de yüklendiği görülmüştür. Aile içi ilişkileri, hasta çocuk ve eşleriyle olumlu yönde, ancak kardeşlerin ihmal edilmesinden kaynaklı olumsuz yönde etkilendiği bulunmuştur. Duygusal yükle baş etme temasının altında, babaların baba rol modeli olarak güçlü görünme çabası gösterdikleri için duygularını çocuklarından saklamaya çalıştıkları, ifade edemedikleri ve güçlü görünmenin onları zorladığı belirlenmiştir. Babaların hemen hepsinin bu süreçte arkadaşlarından sosyal destek aldığı görülmüştür. Gereksinimler teması altında babaların çocukları ilk tanı aldığında, hastalık hakkında bilgi sahibi olmadıkları için bilgi gereksinimi yaşadıkları, şehir değişikliği nedeniyle barınma gereksinimleri olduğu, ek olarak iş kayıpları yaşadıkları ve maddi gereksinimleri olduğu bulunmuştur. Ayrıca uzun, zor ve belirsiz bir tedavi süreci nedeniyle babaların çoğunun ruh sağlıklarının etkilendiği ve psikolojik desteğe ihtiyaçları oldukları belirlenmiştir. Çalışmaya katılan babalar psikolojik destek hizmetlerine nasıl erişeceklerini bilmedikleri için destek alamadıkları, bu süreci yaşayan ailelere hastane tarafından psikolojik destek sağlanması gerektiğini düşündükleri görülmüştür.

Pediatrik kanser sürecinde oluşan yeni normalde, hemşireler babaları duygusal yaşantılarını ifade etmeleri için cesaretlendirmeli, değişen rollerini, ilişkilerini, gereksinimlerini fark etmeli ve duygusal yükle baş edebilmeleri için bütüncül bakımı esas alarak psikososyal destek sağlamaları gerekmektedir.

Anahtar Sözcükler: hemşirelik, kalitatif, kanserli çocukların babaları, pediatrik kanserler, psikiyatri hemşireliği

Tezin Sayfa Adedi: 80

Danışman: Prof. Dr. Neslihan Günüşen

EXPLORATION OF THE EXPERIENCES AND NEEDS OF FATHERS OF CHILDREN RECEIVING CANCER TREATMENT: A QUALITATIVE STUDY

Master Thesis

Seray AFACAN GULER

DOKUZ EYLUL UNIVERSITY INSTITUTE OF HEALTH SCIENCES

Department of Nursing

ABSTRACT

The aim of this study is to exploration of the experiences and needs of fathers of children receiving cancer treatment in the pediatric oncology-hematology inpatient and outpatient unit.

This descriptive qualitative study was conducted in a university hospital in Izmir, Turkey. The sample of the study consisted of 23 fathers with children receiving cancer treatment in the pediatric oncology-hematology inpatient and outpatient unit selected by purposive sampling. In-depth interviews were analysed by thematic analysis method.

Four themes emerged as a result of the research. These themes are emotional experiences, changes, coping with emotional burden and needs. Under the emotional experiences theme, fathers' statements and experiences related to hope, fear of death, helplessness, uncertainty and loneliness are included. Under the theme of changes, it was observed that fathers' perspective on life changed and they accepted the change, and fathers assumed the "caregiver role" in addition to the "spouse role", "father role" and "employee role" when the child was diagnosed with the disease. Family relationships were found to be positively affected with sick children and their spouses, but negatively affected due to neglect of siblings. Under the theme of coping with emotional burden, it was determined that fathers tried to hide their emotions from their children because they were trying to appear strong as a father role model, they could not express them and it was difficult for them to appear strong. It was observed that almost all of the fathers received social support from their friends during this process. Under the theme of needs, it was found that fathers had information needs when their children were first diagnosed because they did not have information about the disease. They had housing needs due to the change of city, they additionally experienced job losses and had financial needs. It was also determined that most of the fathers' mental health was affected due to a long, difficult and uncertain treatment process and that they needed psychological support. It was observed that the fathers who participated in the study could not receive support because they did not know how to access psychological support services, and they thought that psychological support should be provided by the hospital to families going through this process.

In the new normal formed in the pediatric cancer process, nurses should encourage fathers to express their emotional experiences, recognise their changing roles, relationships and needs, and provide psychosocial support based on holistic care to cope with emotional burden.

Keywords: fathers of children with cancer, nursing, pediatric cancers, psychiatric nursing, qualitative

Page number: 80

Advisor: Professor Neslihan Gunusen

1. GİRİŞ ve AMAÇ

1.1.Problemin Tanımı ve Önemi

Pediatrik kanserler hem çocuğu hem de aileyi büyük ölçüde etkileyen bir aile hastalığıdır (1). Çocukluk çağı kanserleri bütün kanserlerin %1.2'sini tüm kanserden ölümlerin ise %1'ini oluşturmaktadır. Genç nüfusa ve düşük gelişmişlik düzeyine sahip ülkelerde tüm kanserlere oranla çocukluk çağı kanserlerinin oranı en yüksektir. Türkiye'de her yıl 175.000 kişi kanser teşhisi almakta ve yaklaşık 2800'ünün çocukluk çağında görülen kanserler olduğu bilinmektedir (%1.5). Pediatrik kanserler %70-80'in üzerinde tedavi edilebilir kanserlerdir ve sağ kalım oranı yüksektir. Son zamanlarda tıbbi tedavide oluşan ilerlemeler sonucunda pediatrik kanserlerde tanı konulup ve tedaviye başlandıktan sonra on yıllık yaşam oranının %73 ve %83.8 arasında değiştiği görülmektedir. Birçok gelişmiş ülkede çocukluk çağı kanserleri en yaygın ikinci ölüm sebebiyken; ülkemizde ise çocuk ölümü sebepleri arasında dördüncü sıradadır. Türkiye'de çocukluk çağı kanseri insidansı gelişmiş dünya ortalamasına benzer oranlardadır (2).

Kanser tedavisi alan çocukların tedavi süreçleri, hastaneye yatma, kemoterapi almak için sık hastane ziyaretleri, sosyal yaşamın ve akademik yaşamın aksamasından kaynaklı kendilerini yalnız hissetmeleri gibi çocukların yaşamlarında büyük değişimler meydana getirmektedir (3). Pediatrik kanserler hem psikolojik hem de fiziksel sorunlar oluşturabilmekte ve sosyal destekten yoksun kalma gibi çocuğu olumsuz etkileyebilecek sorunlara neden olabilmektedir (4). Kanser tedavisi devam eden çocukların, tedavisi bitmiş çocuklara kıyasla daha şiddetli düzeyde depresyon, yorgunluk ve ağrı yaşadıkları, arkadaş ilişkilerinin daha kötü olduğu bulunmuştur (5). Kanserli çocukların problemleri ve ihtiyaçlarını araştıran bir çalışmada (2021), çocuklar yaşamın her alanında pek çok sorun ve stresle karşılaştıkları ve karşılaştıkları zorlukların ana kategorilerinin bakım, psikolojik sorunlar, eğitim ve sosyal destek olduğu bulunmuştur (6). Türkiye'de yapılan bir çalışmada çocukların kemoterapi almaları nedeniyle enerjilerinde azalma, yorgunluk, anemi, iştahsızlık, bulantı-kusma, hiperpigmentasyon gibi hem fiziksel hem de üzüntü, irritabilite ve endişe gibi ruhsal belirtiler yaşadıkları bulunmuştur (7).

Pediatrik kanserler hem çocuğu hem de aileyi büyük ölçüde etkilediği için aile hastalıklarındandır. Bu nedenle çocuk kanser tanısı aldığı zaman tüm aile, bu uzun, zor ve sıkıntılı sürece dahil olmaktadır (8). Çocukluk çağı kanserlerinde tanı ve tedavi süreci hem çocuk hem de ailenin tüm üyeleri için zorlu ve stresli durumlara neden olmaktadır (9). Ebeveynler, kanser tedavisi sürecinde nükslerin yaşanabilmesi nedeniyle çocuklarının sağlığının belirsiz durumda olduğu ve yapacakları bir şey olmaması nedeniyle bunalmış ve yorgun hissederler (10).

Çocuğun hastanede yatarak tedavi görmesi çocuk dahil tüm ailenin günlük yaşamdaki aktivitelerini, sosyal yaşantılarını, rollerini ve ilişkilerini etkiler. Ayrıca hastalık ve tedavi hakkında ebeveynlerin bilgisinin olmaması, çocuğa nasıl bakım vereceklerini veya nasıl duygusal destek sağlayacaklarını bilememe zorluk yaşamalarına sebep olmaktadır (11). Kanserli çocukların ebeveynleri klinik dikkat gerektiren semptomlar ve bozukluklar gösterir. Ebeveynlerin gösterdikleri en yaygın semptomlar stres, anksiyete, depresyon, travma sonrası stres belirtileri ve uyku problemleridir (12). Baniene (2020) çalışmasında, kanserli çocuklara bakım veren ebeveynlerin %75.4'ünde travma sonrası stres belirtileri gösterdikleri bulunmuştur (13). Ayrıca ailenin kanser hastalığıyla baş etme stresi ebeveynlerin ilişkilerinde problemler yaşamalarına, sosyal izolasyona, cinsel sorunlara, iş performansında düşme ve hatta alkol alışkanlığı gibi sorunların da ortaya çıkmasına neden olmaktadır (14). Ebeveynlerin ilgisinin azalması nedeniyle kardeşlerin okul başarısında %20 düşüş olduğu saptanmıştır (4). Çocukluk çağı kanser tedavisinin ebeveynlere ekonomik yönden etkilerini araştıran çalışmalara bakıldığında ise; çocuğu kanser tedavisi gören ailelerde ciddi bir maddi yıkım görüldüğü (15), ailelerin %93'ünün ek ekonomik destek aldığı (4), iş saatlerini azaltmak zorunda kaldıkları bu nedenle iş kaybı yaşadıkları görülmektedir (16).

Literatüre bakıldığında yıllar boyunca kanserli çocukları olan ebeveynlerin deneyimleri üzerine yapılan araştırmaların çoğu, karşılaştıkları farklı sorunları göz önüne almadan sıklıkla sadece annelerle yapılmış veya az sayıda çalışmada anne ve babalar beraber ele alınmıştır (17). Babaların çalışmalara katılım oranlarının daha düşük olmasının, annelerin çoğunlukla birincil bakıcılar olarak görülmesi ve babaların bu nedenle çocuğun durumu hakkında daha az bilgi sahibi olduğunun düşünülmesi, çalışmak zorunda olmaları nedeniyle babalara erişilmenin zor olması, sağlık

ekiplerinin annelerle daha rahat iletişim kurması ve babaların tedaviye daha az istekli olarak algılanması gibi sebepleri vardır (18).

Yirminci yüzyıldan günümüze, aile içinde oluşan değişiklikler, aile üyelerinin rolleri hakkında yeni kavramların ortaya çıkmasını sağlamıştır. Bu değişikliklerle babaların sorumlulukları yeniden tanımlanmış, babaların ev işlerine katılması, çocukların bakımına ve eğitimine dahil olmalarını gerektirmiştir (19,20). Böylece babalar için yeni değerler ve kaygılar meydana gelmiştir (21). Ailede kronik hastalığı olan bir çocuk olduğunda, hastalığın aile yaşamına dahil olması ve dengenin sağlanması için aileye uyum sürecinde baba çok önemlidir (22). Çocuk ve ergen kanserinde, bilinmeyen korkusu, hastalığın etrafındaki damgalanma ve sosyal ve aile rolü ile ilgili olarak, babanın günlük yaşamına çok çeşitli yansımaları vardır. Hastalık nedeniyle çocuğa bakma ihtiyacıyla karşı karşıya kalan baba, ailedeki normalliği ve erkeksi davranışları sürdürmek ve aynı zamanda da kültürel olarak kadına ait olarak kabul edilen uygulamaları kazanmaya çalışır (23). Yapılan bir sistematik incelemede, babaların deneyimlerini anlamayı amaçlayan araştırmalarda artış olduğu ancak bu araştırmaların çoğunun annelerin bakış açısını yansıttığı, babaların deneyimlerinin iyi anlaşılmadığı belirtilmiştir (24).

Babalar, çocuklarının teşhisine ve devam eden tedavisine yanıt vermede birçok zorluk yaşarlar. Bu süreçte babaların yaşamlarının genellikle çocuklarının hastalığıyla savaşmak ya da mücadele etmek ile geçtiği ve bu yüzden ilişkilerinin, günlük aktivitelerinin, önceliklerinin, hepsinin "yeni bir normal" yaratabilmeleri için değiştiği ifade edilmiştir. Bu nedenle pek çok baba rol belirsizliğine yol açan bir çaresizlik tanımlamıştır (24). Babaların bu durumla gelişen ve değişen yeni rollerinin ve oluşan yeni bir normalin ne olduğu ve neler deneyimlediklerinin anlaşılması, bu süreçte babalara destek olunması ve babaların da sürece daha iyi uyum sağlayabilmesi açısından önemli olduğu düşünülmektedir (24). Robinson ve arkadaşlarının babalarla yaptığı bir çalışmada (2019); babalar çocuklarının durumu nedeniyle babalığı, hayatlarında en ön planda tuttuklarını, erkek arkadaşlarıyla olan sosyal ilişkilerinin geride kaldığını belirtmişlerdir (25). Kanserli çocukların babaları için sosyal yaşam ve iş yaşamının nasıl değiştiğini anlamak için yapılan çalışmada, babaların çocuklarının kanser teşhisi konulduktan sonra sosyal ilişkilerinde çatışan roller ve kısıtlamalar yaşadığını vurgulamaktadır (26).

Çocuğun tanı, prognoz ve tedavisi ile ilgili bilgi ihtiyaçlarını duygusal ihtiyaçların üzerinde önceliklendirmişlerdir (25). Donnan ve diğerleri tarafından yapılan çalışmada (2015), babalar çocukları ve eşleri ile birlikte hastanede bulunmayı çok istediklerini ancak çalışmaya ve kardeşlere bakmaya devam etmeleri gerektiğini ifade etmişlerdir. Ayrıca eşlerinin hasta çocukla aşırı meşgul olmasının, diğer aile üyelerinin görmezden gelinmesiyle sonuçlandığını hissettiklerini de bildirmişlerdir. Hastaneye fiziksel olarak gidip gelmek, diğer çocuklarından ayrı zaman geçirmek ve maddi sorumluluklar babaların uyum güçlüklerine neden olmuştur (26).

Babaların bakış açılarını ve ihtiyaçlarını belirlemek ve annelerinkinden nasıl farklı olabileceklerini anlamak kanserli çocuklar ve aileleri için tıbbi ve psikososyal müdahalelerin sağlanması için çok önemlidir. Babaların ihtiyaçları, stresleri ve gereksinimlerinin belirlenebilmesi onlara özel araştırmalar yapılmasını gerektirir (17). Bu nedenle, benzersiz bakım ihtiyaçlarını değerlendirmek için bu ebeveynleri ayrı ayrı incelemek önemlidir (25). Annenin hastalığa uyumu ve deneyimleri hakkında birçok araştırma sonucu olsa da babaların nasıl uyum sağladığı ve deneyimleri hakkında nispeten az şey bilinmektedir (27). Bu nedenle literatürdeki çalışmalarda, özellikle babaların geri planda kaldığı, babalar ile ilgili daha fazla çalışma yapılması gerektiği vurgulanmaktadır (24-26).

Fisher ve arkadaşlarının (2023) yapmış olduğu sistematik derlemede, babaların iş ve ev rol dengesi sağlama durumlarının ve bununla ilgili ihtiyaçlarının neler olabileceğinin anlaşılması için daha fazla araştırma yapılması gerektiği bildirilmiştir (24). Robinson ve diğerlerinin (2019) yaptıkları çalışmada, babaların rol tanımlarının ve rol önceliklerinin süreç içinde nasıl değiştiğini veya geliştiğini daha iyi anlamak için daha fazla çalışmaya ihtiyaç olduğu belirtilmiştir (25). Kanserli çocukların babalarıyla yapılan literatürün sentezinde, gelecekte kanserli çocukların ebeveynleri ile yapılacak araştırmalarda, anneler ve babalar arasındaki farkların açıkça tanımlaması ve babaları katılıma dahil etmek için daha fazla çaba gösterilmesi gerektiği ifade edilmiştir (26).

Hemşirelerin hastaya bütüncül bir şekilde bakım vermesi gerekmektedir (28). Çocukluk çağı kanserleri sadece çocuğu etkileyen bir hastalık değil, bir aile hastalığı olarak değerlendirilmektedir (29,30). Hemşireler kanserli çocuğun tedavi sürecinde hem aile hem de çocuk ile sürekli bir aradadır. Hemşirelik bütüncül bakım kapsamında aileyi bütüncül olarak değerlendirir.

Bu yüzden bu değerlendirmenin sadece çocuğu ve anneyi içermesi yeterli değildir. Ailenin bir bütün olarak değerlendirilmesi gerekmektedir. Hemşireler hasta bireye ek olarak bakım verenlerin ve tüm aile bireylerinin de ihtiyaçlarını belirlemeli ve onlara da fiziksel ve psikososyal bakım vermelidir. Çünkü hemşireler aynı zamanda bakım veren bireylerin de savunucularıdır (31). Çocuğun kanser tedavisinde hemşire, hastanın ve ailenin bu süreçte hastalık ve hastanede yatmakla ilgili streslerini, krize reaksiyonlarını, baş etme davranışlarını değerlendirmesi, güçlük yaşadığı durumları, gereksinimlerini belirleyerek onlara destek olması büyük önem taşır. Ailelerin ihtiyacı olan bilgiyi sağlamak, güçlük yaşadıkları durumları belirlemek ve bu konularda girişimlerde bulunmak hem tedavi sırasında hem de tedavi sonrasında çocuğun ve ailesinin ruhsal ve fiziksel sağlığının korunması açısından çok önemlidir (32).

Bu noktadan hareketle bu çalışma babaların yaşadığı deneyimlerin, gereksinimlerin anlaşılması, hemşirelerin babayı bakıma nasıl dahil edecekleri gibi önemli bir sorunun yanıtı olabilir. Bu anlamda literatürde babalarla olan çalışmaların sınırlı olduğu belirtilmektedir. Ayrıca yapılan çalışmalar da daha çok batı kültürüne ait sonuçları yansıtmaktadır. Babalık rolü kültürel özelliklerden de çok etkilendiği için kendi kültürümüzde babaların neler yaşadığı öğrenmenin bakımı yönlendirmede önemli bir katkı verebileceği düşünülmektedir.

Bu çalışma sonuçlarının çocuğu kanser tedavisi gören babaların bu süreçte yaşadıkları deneyimlerinin, ihtiyaçlarının, rollerindeki, hayatlarındaki, sosyal ve aile ilişkilerindeki değişimlerinin daha iyi anlaşılması ve bu alanlara yönelik yapılacak hemşirelik girişimlerinin belirlenmesi için yol gösterici olabilir.

1.2. Araştırmanın Amacı

Kalitatif tipte yapılan çalışmanın amacı; çocuk hematoloji-onkoloji kliniği ve polikliniğinde kanser tedavisi gören çocukların babalarının deneyimlerinin ve gereksinimlerinin açıklaştırılmasıdır.

1.3. Araştırma Soruları

1- Kanser tedavisi alan çocukların babalarının deneyimleri nasıldır?

2- Kanser tedavisi alan çocukların babalarının gereksinimleri nelerdir?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Pediatrik Kanser Tipleri ve Yaygınlıkları

Her yıl tahminen 0-19 yaş arası 400.000 çocuk kansere yakalanmaktadır (9). Bebeklik döneminden sonraki hastalıklardan kaynaklanan ölümlerin başlıca nedeni pediatrik kanserlerdir (33). Birçok gelişmiş ülkede çocukluk çağı kanserleri en yaygın ikinci ölüm sebebidir. Ülkemizde ise çocuk ölümü sebepleri arasında dördüncü sırada yer almaktadır. Çocukluk çağı kanserleri bütün kanserlerin %1.2'sini ve tüm kanserden ölümlerin %1'ini oluşturmaktadır. Genç nüfusa ve düşük gelişmişlik düzeyine sahip ülkelerde tüm kanserlere göre çocukluk çağı kanserlerinin oranı en yüksek düzeydedir. Türkiye'de her yıl 175.000 kişi kanser teşhisi almaktadır bunun yaklaşık 2800'ü (%1.5) çocukluk çağı kanserleridir (2).

Çocukluk çağı kanserlerinin en yaygın türleri lösemiler, beyin ve santral sinir sistemi tümörleri (SSS) lenfomaları ve nöroblastoma ve Wilms tümörleri gibi solid tümörleri içerir (9,34). Kapsamlı hizmetlerin genel olarak erişilebilir olduğu yüksek gelirli ülkelerde kanserli çocukların %80'inden fazlası tedavi edilmektedir. Düşük ve orta gelirli ülkelerde %30'dan azı tedavi edilmektedir (9,35). Çocukluk çağı kanserleri %70-80'in üzerinde tedavi edilebilir kanserlerdir ve sağ kalım oranı yüksektir (2). Son zamanlarda tıbbi tedavide oluşan ilerlemeler sonucunda pediatrik kanserlerde tanı konulduktan ve tedaviye başlandıktan sonra on yıllık yaşam oranının %73 ve %83.8 arasında değiştiği ifade edilmiştir (36).

2.2. Kanser ve Tedavisinin Kanserli Çocuk Üzerine Etkileri

Kanser tanısı almak çocuk için zor, uzun ve yorucu bir tedavi yolculuğunun başlangıcıdır ve her yaş grubundaki çocukları farklı şekillerde etkilemektedir (37).

- **Bebeklik Dönemi (Sıfır- İki Yaş)**: Sürekli ağrı, hastanede yatış bebeklerin ağlama ve yatışma, beslenme ve uyku düzenlerini değiştirebilir. Öz bakım becerilerini kazanımı gecikebilir. Kronik hastalık nedeniyle genel bir halsizlik durumu, merak ve araştırma isteğinde azalma, uyaran yetersizliği nedeniyle bilişsel gelişim işlevleri ve öğrenme süreci olumsuz etkilenebilir (37). Bebeğin anne ile baba temasından yoksun kalması ya da hastaneye yatış sürecindeki ayrılmalar nedeniyle bağlanma sağlıklı bir şekilde oluşmayabilir (38).

Hastalık nedeniyle oluşan halsizlik, uygun fiziksel koşullara sahip olmayan hastane ortamı ve tedavinin oluşturduğu yan etkiler gibi nedene bağlı olarak bebeğin hareket kısıtlılığı oluşabilir. Bu durum ince ve kaba motor gelişim alanında duraklama ya da gecikmelere neden olabilir (37). Konuşma öncesi iletişim ile birlikte konuşmanın desteklemesi de hastane ortamında bozulabilir ve dil gelişiminde gecikmeler görülebilir (39).

- **Okul Öncesi Dönem (Üç–Altı Yaş):** Hastalık ve tedavi çocuğun santral sinir sistemine etki edebilir, böylece de biyolojik stres oluşur ve çocuğun gelişimi olumsuz etkilenebilir**.** Hastalık kavramını yaklaşık dört yaşındaki çocuklar anlayabilir. Kronik hastalıklar bu yaş dönemi çocuklarında davranış değişiklikleri sergilemelerine neden olabilmektedir. Hastalık ile birlikte çocukta kaygı, utanç, korku gibi duygular yoğunlaşabilir, regresyon durumuna rastlanabilir. Çocuk hastalık ve hastaneye yatışı bir ceza olarak algılayabilir. Hastalık çocuk üzerinde psikososyal stres oluşturabilir. Eğer okul öncesi eğitim alıyorsa hastaneye yatmak ile akranlarından ayrı kalabilir ve çocuklarda olumsuz dışavurumlara, depresyon, anksiyete, saldırgan davranışlar ve öfke nöbetlerine yol açabilir (37,38).
- **Okul Dönemi (Yedi–On Bir Yaş):** Okul dönemindeki çocuklar, okul öncesi dönem çocuklarına göre hastalık ve hastane ortamına uyum sürecini daha kolay atlatır (37). Bu yaştaki çocuğun farkındalığı arttığı için hastalık ile ilgili durumları daha gerçekçi şekilde algılayabilir. Ayrıca ölüm kavramını da anlayabilecek zihinsel olgunluğa erişmiştir (37). Bu dönemdeki çocuklar terk edilmekten, sakatlanmaktan ve yaralanmaktan, ayrıca hayali varlıklardan korkabilir. Kronik hastalık ve uzun süreli hastanede yatmak, bu yaş dönemi çocuklarının bağımsızlığını, arkadaşlık ilişkilerini, okul ve oyun aktivitelerini engellemektedir. Çocuklar yalnızlık duygusu, korku, okuldan ve arkadaşlardan ayrılma kaygısı, suçluluk duygusu gibi duygusal tepkiler gösterebilir (37).

- **Ergenlik Dönemi (On İki–On Sekiz Yaş):** Bu dönemde akran ilişkileri önemlidir. Ergenler bu dönemde bağımsızlaşma ve bireysellik kazanma eğilimindedir (37). Ergenler hastalığı bir ceza olarak algılayabilirler. Ölüm kavramını tam anlamıyla algılayabilir ve ölüm korkusunu yoğun şekilde hissedebilirler. Kronik hastalık tanısı ve tedavi sürecinde ergenlerin bilişsel

olarak etkilenmeleri duygusal gelişimlerine de doğrudan etki ederek sorunlara yol açabilir. Aynı zamanda bu dönemde fiziksel görünümleri de önemlidir. Beden imgelerinde meydana gelen değişiklikler akran gruplarından dışlanmalarına, öfke hissetmelerine neden olabilir. Ayrıca duygusal sorunlar da yaşayabilmektedirler. Bu dönemde aşk ve cinselliğin de hayatlarında önemli olması nedeniyle yalnız ve değersiz hissedebilirler (37,38).

Ho ve arkadaşlarının (2021) 10-16 yaş arasındaki 176 kanser hastası çocuk ile yaptıkları çalışmada, umut düzeyindeki düşüklüğün depresif belirtileri arttırdığı, benlik saygısı ile yaşam kalitesindeki düşüşlere neden olduğu saptanmıştır. Umudun sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi üzerinde önemli bir etki yaratabildiğini bulmuşlardır (40). Jankowska ve arkadaşlarının (2020) yapmış olduğu çalışma sonucunda, akut lenfoblastik lösemi tanısı ile tedavi görmekte olan 5–18 yaş arası çocuklarda stres, halsizlik, zayıflık ve moral bozukluğu en sık görülen sorunlar olarak bulunmuştur (41). Kowaluk ve arkadaşlarının (2019) araştırmasında, kanser tedavisi görmekte olan 30 çocuk, 28 kanser tedavisi bitmiş olan çocuk ve 30 sağlıklı akranı dâhil edilmiştir. Kanserli çocukların yaşam kalitesinin, sağlıklı gruptan anlamlı derecede düşük olduğu saptanmıştır (42). Xia ve arkadaşlarının yaptığı (2019), Çin'de kanserli çocuklarla yapılan fiziksel aktivite düzeyi ve yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini inceleyen çalışmada, kanser hastalığı olan çocukların fiziksel aktivite düzeyinin ve yaşam kalitesinin sağlıklı akranlarına kıyasla daha düşük olduğu bulunmuştur (43). Çocukluk çağı kanseri olan bebek, çocuk ve ergenlerin hastalıkları nedeniyle oluşan olumsuz etkiler çocukların gelecek yaşantılarını etkileyebilir. (37,38).

2.3. Kanser ve Tedavisinin Aile Üyeleri Üzerine Etkisi

Pediatrik kanserler hem çocuğu hem de aileyi büyük ölçüde etkileyen bir aile hastalığı olması nedeniyle çocuk tanı alır almaz tüm aile yas sürecine dahil olur (1). Çocukluk çağı kanserlerinde tanı ve tedavi süreci hem çocuk hem de ailenin tüm üyeleri için zorlu ve stresli durumlara neden olmaktadır (9). Çocukluk çağı kanserlerinin bir aile hastalığı olarak değerlendirilebileceğini öne sürülmektedir (29,30). Çocuğun uzun süreli tedavi alması nedeniyle aile içi bütünlük de bozulur (44). Bir çalışmada çocuğun kanser olmasının, sağlıklı çocuklarda iştahsızlık ve kilo kaybına, ebeveynlerinde ise yorgunluk ve uykusuzluğa, baş ağrısı çekmeleri gibi birden fazla probleme sebep olduğu bulunmuştur (45). Pediatrik kanser tedavisi alan

çocukların aile bireylerinden ruhsal anlamda en çok etkilenme yaşayanların hasta çocuk, anne ve babası ile kardeşleri olduğu bulunmuştur (44).

2.3.1. Anne ve Baba Üzerine Etkileri

Çocuğa kanser teşhisi konulması, ebeveynleri hayatlarının normal işleyiş süreçlerini değiştirecek ve kesintiye uğratabilecek uzun süreli ve sıkıntılı bir döneme götürür (46). Ebeveynler, çocuklarının sağlığının belirsiz durumda olması ve kontrol edemedikleri bir olayla karşı karşıya olmaları nedeniyle bunalmış hissederler (47). Tedavi sürecinde genellikle anneler hasta çocuğun yanında sürekli olarak refakatçi kalır. Bu nedenle anne evden uzaklaşmak zorundadır ve tüm görevi hasta çocuğa bakmak olmuştur. Annenin evde yokluğu nedeniyle görev değişiklikleri meydana gelir, babalar ve diğer çocuklar da kendilerine yeni bir düzen kurmak zorunda kalır (44). Aile hastalık durumlarında birbirine daha da yakınlaşabilir, sosyal hayattan uzaklaşır, bireylerin yaşamış oldukları çeşitli deneyimlere karşı daha güçlü duruma gelebililir (48). Ebeveynler kanserli çocuğun gereksinimlerini karşılayan en önemli kişilerdir bu yüzden bakım veren ebeveynler çocuğunun kanser tanısı ile karşı karşıya kaldıklarında, mevcut olan rollerine ani ve yeni bir bakım verme rolü eklendiğinde, ekonomik, duygusal, sosyal ve fiziksel anlamda bir bakım yükü ile baş etmek zorunda kalmaktadırlar (49).

Çocuğun tedavi görmesi çocuk dahil tüm ailenin günlük yaşamdaki aktivitelerini, sosyal yaşantılarını, rollerini ve ilişkilerini etkiler. Ayrıca hastalık ve tedavi hakkında ebeveynlerin bilgisinin olmaması, çocuğa nasıl duygusal destek sağlayacaklarını ya da bakım vereceklerini bilememe ebeveynlerin zorluk yaşamalarına sebep olmaktadır (11). Kanserli çocukların ebeveynleri, klinik dikkat gerektiren semptomlar ve bozukluklar gösterir. Ebeveynlerin gösterdiği en yaygın etkiler psikolojik sıkıntı, anksiyete, depresyon, akut stres veya travma sonrası stres belirtileri ve uyku problemleridir. (12). Yapılan bir çalışmada kanserli çocuklara bakım veren ebeveynlerin %75.4'ünün travma sonrası stres belirtileri gösterdikleri bulunmuştur (13). Ayrıca ailenin kanser hastalığıyla baş etme stresi ebeveynlerde sosyal izolasyona, ilişkide problemlere ve cinsel sorunlara, iş performansında düşme, iş sorunları ve hatta alkol alışkanlığı gibi problemlerin de ortaya çıkmasına sebep olmaktadır (14). Çocukluk çağı kanser tedavisinin ebeveynlere ekonomik yönden etkilerini araştıran çalışmalara bakıldığında ise; çocuğu kanser tedavisi gören ailelerde

ciddi bir maddi yıkım görüldüğü (15), ailelerin %93'ünün ek ekonomik destek aldığı (4), iş saatlerini azaltmak zorunda kaldıkları bu nedenle iş kaybı yaşadıkları görülmektedir (10). Babalar çocuklarının hastalığı nedeniyle en ön planda babalığı tuttuklarını ve sosyal ilişkilerinin negatif etkilendiğini belirtmişlerdir (25). Bu süreçte maddi sorumluluk üstlenip, aynı zamanda çalışmak ve hastaneye gidip gelmek zorunda olmaları, babaların maddi güçlükler yaşamalarına neden olmuştur (26).

Ailede kronik bir hastalık olduğunda ailede dengenin sağlanmasında baba çok önemli bir yere sahiptir (22). Baba hastalık nedeniyle çocuğa bakmak durumunda kalır. Aynı zamanda çocuk ve anne hastanede tedavi alırken kültürel olarak kadına ait kabul edilen, yemek, temizlik, diğer çocuğun bakımını sağlama gibi işleri yapmak durumunda kalır. Babaların normalde mevcut olan rollerinin üzerine eklenen bu roller, bu süreçte babalar için hem fiziksel hem de psikolojik olarak yorucu ve bunaltıcı olabilir (23). Babalar bu süreçle başa çıkabilmek için bir ‘’yeni normal’’ yaratmak zorunda kalır (24). Annelerin çocuğun birincil bakıcıları olarak görülmesi, annelerin pediatrik kanserlere uyumu ve deneyimleri hakkında daha çok araştırma yapılmasını sağlamıştır (27). Bu nedenle literatürdeki çalışmalarda babalar geri planda kalmıştır. Babaların deneyimlerini, ihtiyaçlarını belirlemek ve bakış açılarını anlamak, psikososyal müdahale sağlayabilmek açısından çok önemlidir. Böylelikle hemşireler bu süreçte aile bireylerinin hepsine bütüncül bakım verebilir (28).

2.3.2 Kardeşler Üzerine Etkileri

Ailede bir çocuğun kanser tedavisi alması aynı zamanda kardeşler için de travmatik bir deneyimdir. Çocuğun kanser tanısı alması ailelere şok etkisi yarattığı gibi kardeşleri de aynı şekilde etkilemektedir. Kardeşler normal yaşantılarını, alışık oldukları rutinlerini kaybetmekte, ilgi ve güvenlik kaybı yaşamakta ve belirsizlik hissetmektedirler (50). Çocukluk çağı kanserlerinde kardeşler travmaya ikincil olarak maruz kalmaktadır (51). Travma durumlarında gözlenen ihtiyaçların geçici ya da kalıcı olarak karşılanamayacağını düşünmeleri kardeşlerde çeşitli psikososyal sorunlara, hatta ruhsal problemlere yol açabilmektedir (51). Kardeşlerde psikosomatik yakınmalar, PTSB (Post Travmatik Stres Bozukluğu), depresyon gibi psikopatolojiler görülmektedir. Yang ve arkadaşlarının (2016) çalışmasında, pediatrik kanser hastalarının kardeşlerinin duygusal, davranışsal ve sosyal sorunlar geliştirme riskinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Ayrıca kardeşlerin aile yaşamlarında bu süreçte bir

kaos yaşadıkları, kardeşlerin aile samimiyeti ve benlik saygılarının etkilendiği belirtilmiştir (52). Kronik bir hastalığı olan çocukların kardeşlerinin, zihinsel hastalıklara yatkın hale geldiği, psikososyal işlevlerinin zayıf olduğu ve yetişkinlik dönemlerinde de bu durumun etkilerinin devam ettiği belirtilmiştir (48). Ayrıca çoğu kardeşte psikososyal uyumun, tanı alındıktan iki yıl sonra bile tamamlanamadığı bulunmuştur (51). Özellikle bu süreçte aileler hasta çocuğu merkeze koyup sürekli onunla ilgilenmek durumunda oldukları için, kardeşlerin ihtiyaçları ihmal edilmektedir. Bu nedenle bu süreçte kardeşlere genellikle anneanne, babaanne ve dede gibi aile büyükleri bakım vermektedir (44).

Kara ve arkadaşları (2023) tarafından yapılan bir çalışmada, kardeşlerin kendi öz-bakım ve diğer gereksinimlerini yerine getirme becerilerine göre dönem dönem yakın aile üyeleri ile birlikte yaşamak ve yeni düzene uyum sağlamak zorunda kalabildikleri ve bu yaşam değişikliği nedeniyle kardeşlerin hem fiziksel ve psikolojik sağlıkları etkilenmekte hem de sosyal yaşamlarının değişmekte olduğu bulunmuştur (53). Ek olarak bu süreçte kardeşlerde okul sorunları da meydana gelmektedir (44). Kanserli çocuğa bakmakla yükümlü olan ebeveynlerin diğer çocuğa olan ilgisinin azalması nedeniyle de kardeşlerin okul başarısında %20 düşüş olduğu görülmüştür (4).

Ay Kaatsız ve Öz tarafından (2020) kanser tedavisi alan çocukların kardeşleriyle Türkiye'de yapılan bir çalışmada, kanser tedavisi alan çocukların kardeşleri ebeveynlerinin onları endişelendirmemek için, onlarla hastalık hakkında detaylı bilgi paylaşmadıklarını, bazı kardeşlerin aileyi yönetenin anne olduğunu ve evde olmadığı için kendilerini eksik hissettikleri, aile rutinlerinin değişmesinin okul yaşamların etkilediği ve konsantrasyon zorluğu yaşadıkları ve gelecekleri için endişe ettikleri, bazı kardeşlerin ise anne ve babaları tarafından ihmal edildiklerini hissettikleri, en çok duygu odaklı başa çıkma stratejileri, özellikle de "kaçınma", "duygularını paylaşma" ve "spor, müzik ve sanatla uğraşma" stratejilerini kullandıkları, bazılarının ise kardeşleri hakkında düşünmekten ya da konuşmaktan kendilerini alıkoymaya çalıştıkları bulunmuştur (50). Bazı çalışmalar, pediatrik kanser hastalarının kardeşlerinin ülke veya kültürden bağımsız olarak aynı zorlukları yaşadığını göstermektedir (54). Hemşirelerin bu süreçte ileri düzey rollerini kullanarak, aile içi iletişimin artırılması, sosyal desteğin sağlanması ve baş etme becerilerinin geliştirilmesi için kardeşlere de psikososyal destek sağlamaları çok önemlidir (51).

2.4. Pediatrik Kanseri Olan Çocuklar ve Ailesinin Psikososyal Bakımı ve Hemşirenin Rolü

Psikososyal bakım, fiziksel hastalığı sahip olan bireylere, psikolojik bakım verebilmek için bütüncül bakım çerçevesinde bireyi anlamaya sadece fiziksel olarak değil bir bütün olarak insan varlığını ele almayı temel alır (55). Fiziksel hastalığa sahip hastalara ve hastaların ailelerine psikososyal bakımda bütüncül bakım verilmesi gerekmektedir. Bütüncül yaklaşım, bireylerin kişisel tatminlerini artırarak sağlıklı bir yaşamın geliştirilmesine odaklanan bir felsefe ve yaklaşımdır. Bu yaklaşım beyin, ruh, beden ve toplum olacak şekilde dört ana temayı içermelidir. Bu temaların arasındaki ilişkiler, bütüncül yaklaşımın temelini oluşturmaktadır (56). Bireyin dört ana temadaki boyutlarının bütünlüğünün korunması, sürdürülmesi ve elde edilmesinde bireye destek olmak için hemşirelerin, tüm bu alanların bakımını sağlayabilmesi hemşirelik bakımının temelini oluşturmaktadır (28). Kanser tanısı konulduktan sonra hem hastalar hem de aileleri hastalık sürecinin tüm aşamalarında farklı psikososyal sorunlar yaşar ve çeşitli tepkiler gösterebilirler (57).

Turnbull ve arkadaşlarının (2020) çalışmasında, kanser hastalarının psikososyal bakımında etkili iletişim becerilerinin kullanılması, psikososyal ihtiyaçlarının belirlenmesi ve bakımının planlanması, sistemli bir şekilde de takip ve değerlendirilmesinin yapılması gerektiği belirtilmektedir. Ayrıca düzenli bakım ihtiyacına göre farklı dallardan uzmanlar ile iş birliği yapılması ve psikososyal bakım ile ilgili çalışmaların arttırılması gerektiği vurgulanmıştır (58). Hem hekim hem de hemşirelerin pediatrik kanserlerin aile üzerindeki psikososyal etkilerini bildikleri, hekimler de hemşireler de psikososyal desteğin primer olarak hemşirelerin bir rolü olduğunu gördükleri ve bakımın genellikle hemşireler tarafından verildiğini belirtmektedir (59).

Hemşirelik hizmetleri yönetmeliğine göre (2011) hastaya ve ailesine problemlerle baş etme ve ruh sağlığı becerilerini geliştirmesinde yardım etmek, bakımın tıbbi ve psikiyatrik boyutunu dahil etmek, eğitim vermek, psikolojik uyumun sağlanmasına destek olmak konsültasyon-liyezon psikiyatri (KLP) hemşiresinin görev, yetki ve sorumlulukları içindedir (60). Pediatrik kanserlerde hem çocuk hem de aileye psikososyal bakımın sağlanmasında psikiyatri hemşireleri ve KLP hemşirelerine önemli roller düşmektedir. Hemşirelerin literatürde pediatrik onkoloji alanında bu

rolleri kullanarak yaptığı çalışmalar bulunmaktadır. Ay Kaaatsız (2020) tarafından Ankara ilinde yapılan çalışmada, iki üniversite hastanesinin çocuk hematoloji-onkoloji kliniklerinde kanser tanısı alan çocuğuna bakım vermekte olan annelere, psikoeğitim programı yapılmış ve sonucunda kanser tanılı çocukların annelerine uygulanan psikoeğitim programının annelerin ruhsal durumuna olumlu yönde etki ettiği bulunmuştur (8). Lösemili Çocuklar ve Aileleri için Boyama Kitabı'nın, ebeveyn kaygı düzeyi üzerine etkisinin belirlenmesi amacıyla Türkiye'de yapılan diğer bir çalışmada; çalışma sonucunda görülen kaygı düzeyindeki azalmada eğitim materyalinin etkisi olduğu düşünülmüş ve bu nedenle başka hastalıklar için de benzer kitapların hazırlanmasının ve denenmesinin yararlı olabileceği ileri sürülmüştür (61). Çetinkaya ve Kurt tarafından (2010) Pediatrik Hematoloji-Onkoloji polikliniğinde kemoterapi alan 47 çocuk ve anne babası ile Türkiye'de yapılan bir araştırmada; Bir ay boyunca haftada bir gün poliklinik kontrolünde kemoterapi hakkında bilgi verilmiş ve bir aylık süreç sonrasında aileye kemoterapi hakkında bilgilendirme kitapçığı verilerek, bir ay sonraki randevularında ikinci ölçek uygulaması yapılmıştır. Çalışmanın sonucunda, bilgilendirme sonrasında bilgilendirme öncesine göre hem çocuk hem de aileleri tarafından bildirilen yaşam kalitesi puanının yükseldiği bulunmuştur (62). Marklund ve arkadaşlarının (2018) çalışmasında, hemşireler geliştirilen iyi yapılandırılmış bir görüşme programını bir pediatrik onkoloji merkezinde ebeveynlere uygulamış ve programın sonunda ailelerle görüşmeler gerçekleştirmiştir. Etkinlikten sonra ebeveynler, birbirlerine duygularını ifade edebildikleri için daha az yük altında hissettiklerini, odak noktasının hasta çocukları olduğunu ancak bu görüşmelerin kendi durumları, düşünceleri ve duyguları hakkında konuşma olanağı sağladığını ifade ettikleri bulunmuştur. Ayrıca hemşirenin her seanstan sonra geri bildirim vermesi ile sahip oldukları kaynakları fark edip yeteneklerini yeniden keşfettiklerini, bu nedenle sürecin dengenin sağlanması açısından çok değerli ve faydalı olduğunu belirttikleri bulunmuştur (63). Castellano ve arkadaşlarının (2015) çalışmasında, ailelerin yaşadıkları süreçte tüm zorluklara karşın hemşirelerden anlamlı ölçüde destek gördüğünü ifade eden çocukların, hastalıktan sonra yaşam kalitesi düzeylerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur (64). Hem tedavi hem de tedavinin sona ermesinden sonraki dönem kritik bir dönemdir ve çocuğun ve ailesinin yaşamının normale dönmesine yardımcı olmak için psikososyal destek verilmelidir. Bu müdahaleler ile, psikolojik ve duygusal yükün azaltılması ve

sosyal becerilerin geliştirilmesi amaçlanmalıdır (65). Kanserden kurtulan çocuk ve ailesi için yapılan bir psikolojik müdahale çalışmasında (2022), çocukluk çağında kanserden kurtulanlara ve ailelerine yönelik müdahalenin, olumlu düşünme ve sosyal yeterlilikte belirgin bir iyileşme gösterdiği bulunmuştur (65).

Hemşireler tarafından kanser tedavisi alan çocuk, ebeveynleri ve kardeşlerine yapılan Bilişsel Davranışçı Sanat Öykü Terapisi – Bilişsel Davranışçı Sanat Oyun Terapisi, Aile Odaklı Rehabilitasyon, Eğitim Temelli Grup Müdahalesi ve Akran Tartışması, Kardeşlerle Birlikte Başa Çıkma, Umut Terapisi, Bilişsel Davranışçı Terapi (BDT) ve Bilgisayar Aracılı Destek Grubu Müdahalesi girişimleri yapılmıştır (66-72). Bu girişimler sonucunda kanserli çocuklarda kaygı ve depresyonun önemli ölçüde azaldığı (66), ebeveynlerin kaygı ve depresyon puanlarında cinsiyete veya tanı konulduktan sonraki süreye bakılmaksızın kayda değer iyileşme görüldüğü bulunmuştur (67).

Eğitim temelli grup müdahalesi yapılan çocuklarda kendini kabul etme, sosyal davranış ve kabullenmede önemli bir iyileşme görüldüğü, akran tartışması uygulanan çocukların da fiziksel görünümleri üzerinde olumlu bir etki görüldüğü saptanmıştır (68). Kardeşlerin anksiyete ve depresyon puanlarında iyileşme görüldüğü (69), umutta anlamlı bir fark görülmediği ancak depresyonun belirgin şekilde azaldığı (70), çocuklarda problemli davranışlarda ve kaygıda belirgin azalma ve sosyal becerilerde iyileşme olduğu (71), çocuklarına kanser tanısı konulan anne ve babaların sağlıkla ilgili kaygı, depresyon, somatizasyon ve stres sonuçlarında iyileşme görüldüğü (72), bulunmuştur.

Bu sonuçlar doğrultusunda hemşirelerin çocuklara ve aile üyelerine sağladığı psikososyal desteğin, ruh sağlığı üzerinde önemli etkilerinin olduğu görülmektedir. Literatüre bakıldığında kanserli çocukları olan ebeveynlerin deneyimleri üzerine yapılan araştırmaların çoğu, sıklıkla sadece annelerle yapılmış veya az sayıda çalışmada anne ve babalar beraber ele alınmıştır (17). Özellikle babaların geri planda kaldığı, babalar ile ilgili daha fazla çalışma yapılması gerektiği vurgulanmaktadır (24-26). Böylelikle babaların da bu dönemde yaşadığı benzersiz gereksinimler ve deneyimler anlaşılabilir, girişimsel çalışmalar yapılabilir ve babalara psikososyal destek sağlanabilir.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1.Araştırmanın Tipi

Bu çalışma kalitatif araştırma yöntemlerinden biri olan tanımlayıcı kalitatif desende yapılmıştır. Tanımlayıcı kalitatif çalışma bir fenomenin (olay ya da deneyim) bireylerin perspektifinden tanımlanmasını ve olayın, deneyimin anlaşılmasını sağlar. Tanımlayıcı kalitatif araştırma deseninde olayların ve deneyimlerin bireyler için ifade ettikleri anlamlar bulunabilmekte ve veri çeşitlenmesi sağlanabilmektedir (73). Nitel araştırmaların temel amacı algı ve deneyimlerin açığa çıkarılmasını sağlamak olduğu için bireylerin bir olayla ilgili endişeleri, bir olaya yönelik tepkileri (düşünceleri, duyguları, tutumları) nelerdir şeklinde araştırmak için uygun bir yöntemdir (73). Bu nedenle bu çalışmada da çocuk hematoloji-onkoloji kliniği ve polikliniğinde kanser tedavisi gören çocukların babalarının deneyimlerinin ve gereksinimleri araştırıldığından, bu konuyu açıklaştırmada kullanılabilecek uygun yöntemin tanımlayıcı kalitatif tasarım olduğuna karar verilmiştir.

Burada araştırma nitel araştırmaların raporlanmasında kullanılan COREQ kriterlerine (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) (74), uygun şekilde raporlandırılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırmaya Mayıs 2021 tarihinde literatür tarama ile başlanmıştır. Çalışma İzmir ilinde bulunan Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji kliniği ve polikliniğinde kanser tedavisi alan çocukların babalarıyla Nisan 2022 – Ocak 2023 tarihleri arasında yapılmıştır. Onkoloji kliniği 15 hematoloji kliniği 15 olmak üzere toplam 30 yatak, kemoterapi ünitesi ise 10 yataklıdır. Klinikte çocukların yanında genellikle sadece annelerinin kalmasına izin verilmektedir. Klinikte en sık nöroblastom, hepatoblastom, ALL, AML ve Lenfoma tanılarına rastlanmaktadır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmada amaçlı örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Araştırmanın örneklemini İzmir ilinde bulunan bir üniversite hastanesinin çocuk hematoloji-onkoloji kliniği ve polikliniğinde kanser tedavisi alan 23 çocuğun babası oluşturmuştur.

Katılımcılara yüz yüze ulaşılmıştır. Örneklemin dahil edilme kriterleri; babaların araştırmaya katılmaya gönüllü olması, Türkçe konuşma ve anlayabilmesi ve çocuğun en az bir yıldır tedavi görüyor olmasıdır. Dışlanma kriterleri ise; katılımcı babaların görme, işitme, algılama ve herhangi bir fiziksel engellilik durumu olması, günlük yaşamını etkileyecek bir sağlık sorunu olması (fiziksel veya ruhsal) ve tedavi alan çocuğun terminal dönemde ya da remisyon döneminde olmasıdır. Araştırma sürecinde 29 babaya görüşme teklif edilmiş, üç baba zamanı olmadığını söyleyerek katılmak istememiş, iki baba ile görüşme 10 dakika sürdüğü, yeterli veri gelmediği için örnekleme alınmamıştır. Bir katılımcı görüşme ortasında ses kaydı alındığı için rahat edemediğini belirtip çalışmadan ayrılmıştır. Toplamda 23 baba örnekleme dahil edilmiştir.

Tablo 1. Örneklem Seçme Kriterleri

Örneklem Seçme Kriterleri	
Dahil Edilme Kriterleri	Dışlanma Kriterleri
• Araştırmaya katılmaya gönüllü olma • Türkçe konuşma ve anlayabilme • Çocuğun en az 1 yıldır tedavi görüyor olması	• Görme, işitme, algılama ve herhangi bir fiziksel engellilik durumu olması • Günlük yaşamını etkileyecek bir sağlık sorunu olması (fiziksel veya ruhsal) • Tedavi alan çocuğunun terminal dönemde ya da remisyon döneminde olması

Örneklem Büyüklüğü: Nitel çalışmalarda örneklem büyüklüğünün belirlenmesi için, araştırma sorusuna yanıt olabilecek kavramlar ve süreçlerin tekrar etmeye başladığı aşamaya (doyum noktası) kadar veri toplanmaya devam edilen bir örnekleme yaklaşımı kullanılmaktadır. Ortaya çıkan kavramlar ve süreçler birbirini tekrar etmeye başladığı zaman yeterli sayıda veri kaynağına ulaştığına karar verilmektedir (75).

Bu araştırmada da örneklem sayısı, çocuğu kanser tedavisi gören babalar ile yapılan bireysel derinlemesine görüşmelerde eski bilgilerin tekrarlanıp, yeni bilgi ortaya çıkmayıncaya kadar devam edilerek belirlenmiştir.

19. Görüşmede doyum noktasına ulaşılmıştır, ancak görüşmelerde örneklem sayısının eşit dağılması için, doyum noktasına ulaşıldıktan sonra hematoloji hastalarının babalarıyla dört görüşme daha yapılmıştır. Yapılan ilk üç görüşme nitelik ve nicelik bakımından değerlendirilmek üzere bir uzman tarafından incelenmiştir. Bu pilot görüşmeler örnekleme alınmamıştır ve geri bildirimlerden sonra örnekleme alınacak olan görüşmeler yapılmıştır.

3.4. Çalışma Materyali

Araştırmanın çalışma materyali bulunmamaktadır.

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

Araştırma kalitatif olduğu için araştırmanın değişkenleri yoktur.

3.6. Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verilerinin toplanmasında "Tanıtıcı Bilgi Formu", "Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu" ve "ses kayıt cihazı" kullanılmıştır.

3.6.1. Tanıtıcı Bilgi Formu

Tanıtıcı bilgi formu, örnekleme alınan ve kanser hastası çocuğa bakım verici rolünde bulunan babanın yaş, cinsiyet, eğitim durumu, ekonomik düzeyi gibi demografik verilerin yanı sıra çocuğun yatış süresi, bakım verme süresi, hastalık tanısı, evresi, bakımından sorumlu olduğu diğer çocukları ile ilgili bilgileri toplamaya yarayan soruları içermektedir (76) (EK-I).

3.6.2. Yarı yapılandırılmış görüşme formu

Kanser hastası çocuğa bakım verici rolünde bulunan babalar ile veri toplamada görüşme soruları kullanılmıştır. Görüşme soruları, hastanede yatarak kanser tedavisi alan çocukların babalarının deneyimlerini ve gereksinimlerini daha iyi anlayabilmek için oluşturulmuştur. Görüşmede yarı yapılandırılmış görüşme soruları kullanılmıştır. Buna göre, önceden sorulması planlanan soruları içeren görüşme protokolü hazırlanmıştır. Buna karşın görüşmenin akışına bağlı olarak alt sorular görüşme sırasında sorulmuştur (EK-II).

Görüşme soruları:

1. Çocuğunuzun tedavi sürecinde yaşadığınız deneyimler nelerdir?

- Çocuğunuz tanı aldığından itibaren geçen sürede yaşadıklarınızdan bahsedebilir misiniz?

2. Çocuğunuzun tedavi sürecinde rollerinizde ne gibi değişiklikler meydana geldi?

- Örneğin baba rolünüzde bir değişiklik oldu mu?
- Eş rolünüzde bir değişim oldu mu?
- İş yerinizdeki çalışan rolünüzde bir değişim oldu mu?

3. Bu süreçte sosyal hayatınızda, iş yaşamınızda ve aile içi ilişkilerinizde ne gibi değişiklikler oldu?

- Çocuğunuz tanı almadan önceki ve sonraki sosyal hayatınız nasıldı?

4. Bu süreçteki ihtiyaçlarınız nelerdir? (Fiziksel, duygusal ve sosyal açıdan)

- Tedavi sürecindeki duygusal ihtiyaçlarınız neler oldu?
- Tedavi sürecindeki sosyal ihtiyaçlarınız nedir?

5. Tedavi sürecinde sizi en çok zorlayan durumlar nelerdir?

6. Bu süreci daha iyi yönetebilmek için ihtiyaçlarınız nelerdir?

Araştırma soruları literatür tarandıktan sonra oluşturulmuş (24-27), üç uzman görüşüne göre şekillendirilmiştir. Üç adet ön görüşme yapıldıktan sonra, uzman geri bildirimlerine göre bir adet görüşme sorusu değiştirilmiş ve bir adet görüşme sorusu görüşme formundan çıkarılmıştır. Yapılan üç adet pilot görüşme örnekleme dahil edilmemiştir. Ardından diğer görüşmeler yapılmaya başlanmıştır.

3.6.3. Verilerin Toplanması

Araştırma verileri araştırmacı tarafından "derinlemesine görüşme yöntemi" kullanılarak toplanmıştır. Derinlemesine görüşme yöntemi, önceden belirlenmiş ve bir amaç için yapılan, soru sorma ve yanıtlama tarzına dayalı karşılıklı ve etkileşimli bir iletişim sürecidir (75).

Veri Toplama Süreci: Araştırmanın yapılması için gerekli kurum ve etik izinler alındıktan sonra örneklem kriterlerine uyan bireyler örnekleme alınmıştır. Onkoloji kliniğinde yatan hastaların dosyaları incelenmiş ve dahil etme kriterlerine uyan gönüllü babalar doktor tarafından görüşmeye yönlendirilmiştir. Poliklinikten izlenen çocukların babaları poliklinik sekreteri tarafından araştırmacıya yönlendirilmiştir.

Çalışmaya katılan bireylere araştırmanın amacı, nasıl yapılacağı konusunda bilgi verilmiş, ses kayıt cihazı kullanılacağına dair birey bilgilendirildikten sonra sözlü ve

yazılı onam alınmıştır. Hazırlanan görüşme soruları rehberliğinde derinlemesine görüşmeler yüz yüze ve bire bir şekilde yapılmıştır. Örnekleme alınan bireyden izin alınarak kendilerine ait verilerin notları tutulmuştur. Yapılan görüşmelerde gelen yanıtların tekrarlanması ve yeni bilgi ve kavramların gelmediği noktaya kadar görüşme süreci sürdürülmüştür. Amaca uygun ve yeterli derinlikte veri geldiği için tekrarlanan görüşme olmamıştır. Bu araştırmada katılımcılar ile yapılan görüşme süresinin 30-60 dakika sürmesi planlanmıştır. Görüşmelerin süresi ortalama 25 dk (minimum: 16 – maxiumum: 75 dk) sürmüştür.

Veri Toplama Ortamı: Araştırmaya katılmayı kabul eden babalarla Çocuk Hematoloji – Onkoloji polikliniğinde toplantı odasında veriler toplanmıştır. Bu oda sessiz, iyi aydınlatılmış, havalandırılmış, çok sıcak ya da soğuk olmayan bir odadır.

Görüşmenin bölünmemesi için kapıya not asılmış, katılımcılardan telefonlarının sessize alması istenmiş ve sekreterden odaya kimsenin alınmaması rica edilmiştir. Görüşme odasında araştırma esnasında katılımcı ve araştırmacı dışında kimse mevcut değildi.

Ön uygulama: Araştırma ön uygulaması olarak, örneklem kriterlerine uyan babalar ile yapılan ilk üç görüşme nitelik ve nicelik bakımından değerlendirilmek üzere bir uzman tarafından incelenmiştir. Bu görüşmeler örnekleme alınmamıştır, uzman geri bildirimlerine göre bir adet görüşme sorusu değiştirilmiş ve bir adet görüşme sorusu görüşme formundan çıkarılmıştır. Geri bildirimlerden sonra örnekleme alınacak olan görüşmeler yapılmıştır.

3.6.4. Araştırmanın Geçerliği ve Güvenilirliği

Araştırmanın geçerliği ve güvenirliğini sağlamak amacıyla nitel araştırmalarda yer alan inandırıcılık, aktarılabilirlik, tutarlık ve teyit edilebilirlik ilkelerinden yararlanılmıştır (75).

• **İnandırıcılık:** Bilimsel olarak kabul edilebilmesi için araştırmanın tutarlı, açık ve farklı araştırmacılar tarafından teyit edilebilir olması gerekmektedir. Araştırmacı topladığı verilere eleştirel bir gözle bakıp, bu verilerin araştırma sorularına yanıt vermede yeterliğini sorgulaması ve ulaştığı sonuçların gerçeğe uygun olup olmadığını doğrulaması gerekir. Bu çalışmada araştırmacı topladığı verilerin araştırma sorusuna yanıt verme yeterliğini bulgular kısmında açıkça okuyucuya sunmuştur ve görüşmeler araştırma amacına uygun olacak şekilde ve doyum verdiği noktada sonlandırılmıştır

(derinlik odaklı veri toplama). Araştırmacıya her aşamada destek olan uzman, araştırmanın deseninden toplanan verilere, analiz ve sonuçların yazımına kadar olan tüm süreçlere eleştirel gözle bakmış ve araştırmacıya geri bildirimlerde bulunmuştur (uzman incelemesi).

•**Aktarılabilirlik:** Araştırma sonuçları doğrudan benzer ortamlara genellenemez, ancak bu tür ortamlara sonuçların uygulanabilirliğine ilişkin geçici yargılara ulaşılabilir. Böylece benzer ortamlara ve süreçlere ilişkin bir anlayış oluşturulabilir (75). Bu doğrultuda araştırmacı, bulguları yorumlamadan ve genelleme yapmadan okuyucuya sunmuştur.

•**Tutarlık:** Araştırmacının araştırmanın tüm aşamalarında (veri toplama araçları, verilerin toplanması ve analizi) görüşmecilere tutarlı davranmıştır. Araştırmacı tüm görüşmelerinde aynı ses kayıt cihazını ve görüşme formunu kullanmıştır. (75).

•**Teyit edilebilirlik:** Araştırmacının, elde ettiği sonuçları topladığı verilerle sürekli doğrulaması ve okuyucuya tutarlı bir açıklama sunması önemlidir.

Bu sebeple, tüm veri toplama araçları, kayıtlar, ham veri setleri, analiz sürecinde oluşturulan kodlar ve temalar, uzman tarafından detaylı bir incelemeden geçmiştir. Ayrıca bunların hepsi gerektiğinde incelenmek üzere saklanmıştır (75).

Çalışmaya başlanmadan katılımcılarla ilişki kurulmamıştır. Araştırmacı kadındır, lisans mezunu hemşire olarak çalışmaktadır. İnternlüğünü pediatri hematoloji-onkoloji kliniğinde yapmıştır ve bu süreçte bu alan ile ilgilenmek istediğini fark etmiştir. Araştırmacının yapmış olduğu ilk çalışmadır ve araştırmacı kalitatif çalışma kursuna katılmıştır. Uzman kişi kadındır ve profesör olarak bir üniversitede görev yapmaktadır. Birden çok kalitatif araştırma kursuna katılmıştır ve çok sayıda kalitatif araştırma deneyimi bulunmaktadır. Ayrıca onkoloji alanında da birden çok çalışması mevcuttur. İkinci uzman kişi kadındır. Doktor öğretim üyesi olarak bir üniversitede görev yapmaktadır. Kalitatif araştırma eğitimi almıştır ve daha önce yaptığı kalitatif çalışmalar mevcuttur. Onkoloji alanında da çalışmalar yapmıştır.

3.7. Araştırmanın Planı

Literatür Tarama
(Mayıs 2021-Ocak 2022)



Tez Önerisi Hazırlama
(Ocak 2022)



Tez Öneri Sınavı
(Şubat 2022)



Etik Kurul İzni Alınması
(Ekim 2022)



Verilerin Toplanması
(Nisan 2022- Ocak 2023)



Verilerin Analizi ve Raporun Yazılması
(Mart 2023- Aralık 2023)

3.8. Verilerin Analizi

3.8.1. Görüşme Formu ile Yapılan Görüşmelerin Değerlendirilmesi

Kalitatif verilerin analizinde tematik analiz yöntemi kullanılmıştır. Tematik analiz, verilerdeki örüntüleri (temaları) belirleme, analiz etme ve raporlama yapmak için kullanılan bir yöntemdir (77). Tematik analiz, veri setinin en küçük boyutlarda düzenlenmesi ve derinlemesine betimlenmesini sağlar (78). Analizde tümevarım yaklaşımı kullanılmıştır. Görüşmelerin tamamı bilgisayar ortamında yazıya dökülmüştür. Verileri görüşmeyi yapan araştırmacı ve iki uzman kişi olarak, üç kişi ayrı analiz yapmıştır. Bireysel analizlerden sonra araştırmacı ve uzmanlar bir araya gelerek araştırmanın tema ve alt temalarını tartışıp karar vermişlerdir. Ardından en iyi bulguları tanımlayan temalara karar verilmiştir. Temaları/bulguları açıklamak için katılımcılardan alıntılar kullanıldı ve her bir alıntı katılımcı numarası ile tanımlandı. Sunulan veriler ve temalar tutarlıdır. Ana temalar açık bir şekilde bulgularda sunulmuştur. Alt temaların tartışması yapılmıştır.

Tematik analiz yapılırken ilk olarak *araştırmacının ve uzmanların veriye aşina olması* (77) için veriler tekrar tekrar okunmuştur, araştırmacı ve uzmanlar ilk fikirler ve görüş ve yorumlarını diğer aşamalarda dönüp bakabilmeleri için not almışlardır. Araştırmacılar görüşmeler ve konuşmalar gibi sözel verileri, tematik analiz için ses kaydından bilgisayara yazılı olarak deşifre etmişlerdir. Tüm sözlü ve sözsüz (öksürme, ağlama... gibi) ifadeler kelimesi kelimesine titiz ve kapsamlı bir biçimde yazılmıştır. Ardından *ilk kodların oluşturulması* için araştırmacılar verileri okuyup önemli buldukları şeyler hakkında liste oluşturmuşlardır. Ardından verilerden ilk kodlar üretilmiştir. Araştırmacılar verileri anlamlı gruplar halinde düzenlemişlerdir ve kodlama analizin bir parçası olmuştur. *Temaları aramak* için tüm veriler başlangıç seviyesinde kodlandıktan sonra bir araya toplanmış ve veri seti içindeki farklı kodlara ait bir kod listesi oluşturulmuştur. Ardından analizi yapan araştırmacıların kod listeleri karşılaştırılmıştır. Tema düzeyinde analize odaklanılıp, farklı kodların potansiyel temalar içine yerleştirilmesi ve kodlanmış tüm ilgili içerik tanımlanan temalar altında toplanmıştır. Araştırmacılar kodlar, ana temalar ve alt temalar ile ilişkiyi belirlemişlerdir. *Temaların gözden geçirilmesi* için bir dizi aday tema belirlenmiş ve bu temalar sadeleştirilmiştir.

Bu aşamada Patton'un kategorilerin değerlendirilmesi için iç homojenlik ve dış heterojenlik ölçütlerinden faydalanılmış, aynı temaya kodlanan verilerin anlamca birbiri ile uyuşması ve farklı temalar arasında açık ve belirgin farklar olacak şekilde yazılmıştır (79). *Temaların tanımlanması ve adlandırılması* adımında araştırmacılar analizde sunacakları temaları tanımlayıp sadeleştirmişlerdir.

Yani her temanın öz olarak ne anlattığı ve her temanın veri setinin hangi boyutunu yansıttığı belirlenmiştir. Sadeleştirmede araştırmacılar, herhangi bir temanın alt temaları içermediğini de belirlemişlerdir. Bu aşama sonunda araştırmacılar net bir şekilde temalarının ne olup olmadığını tanımlayabilmiştir (Tablo 3). Son olarak *raporun hazırlanması* aşamasında son analiz ve raporun yazımı yapılmıştır. Yapılan analizin araştırma verilerinden hareketle hem tek tek temalara hem de tüm temalara dair anlaşılır, açık, mantıklı, tutarlı ve kendini tekrar etmeyen bir sonuç sunulmaya çalışılmıştır. Raporda temanın geçerliliğini gösteren, araştırmacının veriyle ilgili anlatmak istediğini okurun gözünde canlanmasını sağlamak için doğrudan alıntılar sunulup analitik anlatının içine yedirilmiştir. Böylelikle bu analitik anlatının verilerin betimlenmesinin ötesine geçerek, araştırma problemine dair görüş sunması amaçlanmıştır (77).

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmada zaman zaman örnekleme ulaşmada zorluklar yaşanmıştır. Babaların klinikte çocukların yanında refakatçi olarak kalamaması ve polikliniğe gelen babaların da zamanlarının kısıtlı olmasından dolayı görüşmelerin yapılacağı zamanı planlamak uzun sürmüştür. Ayrıca ses kayıt cihazının kullanımı veri toplama sürecini etkilemiş olabilir. Bir baba sesinin kaydedilmesinden rahatsız olduğunu belirterek çalışmadan ayrılmıştır.

3.10. Etik Kurul Onayı

Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel (İnvaziv) Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (23.03.2022 tarihinde 2022/11-05 karar numarası) etik kurul izin belgesi (Ek V) ve araştırmanın yürütüleceği Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Başhekimliği'nden 15.03.2022 tarih, E-14585038-604.01.01-217155), Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı'ndan (14.03.2022 tarihinde E-74660883-604.01.01-213953) yazılı izin belgesi alınmıştır (Ek IV). Araştırmaya katılan bireylere çalışmanın amacı hakkında bilgi verilerek sözlü ve yazılı izin alınmıştır (Ek III).

Çalışma boyunca katılımcıların gönüllülüklerine ve gizliliklerine dikkat edilmiştir. Katılımcıların mahremiyetini sağlamak için çalışmada katılımcılara numara verilmiştir

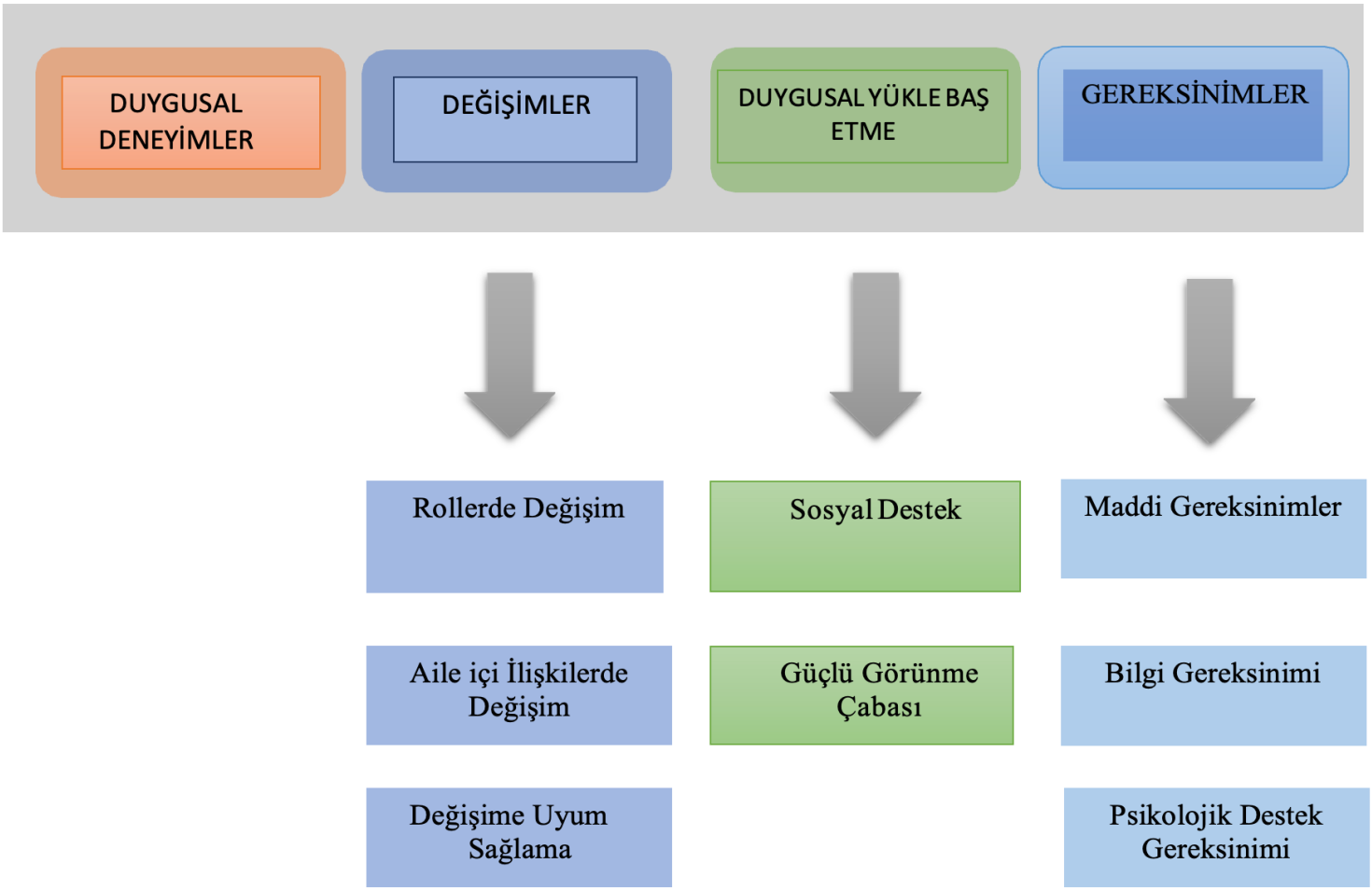
4. BULGULAR:

Araştırmanın örneklemi, çocuğu pediatrik hematolojik-onkolojik kanser tedavisi alan 23 babadan oluşmaktadır. Çocukların yaş ortalaması 8.17 dir. Babaların yaş ortalaması 42.26 dır. Dört baba bir çocuğa, 13 baba iki çocuğa, yedi baba üç veya daha fazla çocuğa sahiptir Katılımcıların biri doktora, biri yüksek lisans mezunudur. Katılımcıların 3'ü lisans mezunudur. Katılımcıların 10'u lise mezunudur. Katılımcıların 2'si ortaokul mezunudur. Katılımcıların 6'sı ilkokul mezunudur. Hastaların 6'sı Nöroblastom, 6'sı ALL, 3'ü AML, 3'ü Hepatoblastom 2'si Hodgkin Lenfoma, 1'i beyin tümörü, 1'i ewing sarkom, 1'i optik gliomdur. Çocukların hastanede kalış süreleri ortalama 6.5 aydır. Çocukların toplam tedavi alış süreleri ortalama 32 aydır (Tablo 2).

Tablo 2: Babaların Demografik Verileri

Katılımcı	Baba Yaşı	Çocuk Yaşı	Çocuk Sayısı	Hastalık	Eğitim Durumu	İl	Meslek	Gelir Gidere Göre	Hastalık Süresi	Yatış Süresi
B1	36	3	3	Ewing Sarkom	Lise	Manisa	Madenci	Az	2.5 Yıl	1 Yıl
B2	45	12	4	Beyin Tümörü	İlkokul	İzmir	Çoban	Az	16 Ay	1 Yıl
B3	50	13	2	Hepatablastom	YL	Muğla	Sağlık Memuru	Eşit	2 Yıl	6 Ay
B4	34	3	1	Nöroblastom	Üniversite	İzmir	Sağlık Teknikeri	Az	2 Yıl	8 Ay
B5	33	5	3	Nöroblastom	Lise	İzmir	Askeri Personel	Eşit	1 Yıl	10 Ay
B6	47	10	2	Nöroblastom	Lise	Kütahya	İşçi	Az	2 Yıl	5 Ay
B7	43	4	4	Nöroblastom	Lise	Burdur	Çiftçi	Az	3 Yıl	1.5 Yıl
B8	44	8	2	Optik Gliom	İlkokul	Aydın	Forklift Operatörü	Az	8 Yıl	40 Gün
B9	48	8	3	Hepatablastom	Lise	Uşak	Esnaf	Fazla		4 Ay
B10	44	11	1	Hodgkin Lenfoma	Ortaokul	Aydın	Turizm İşletme	Az	3 Yıl	6 Ay
B11	42	4	2	ALL	Doktora	İzmir	Öğretmen	Eşit	2 Yıl	5 Ay
B12	35	5	2	Lenfoma	Lise	Tire	Kendi Mesleği	Fazla		4 Ay
B13	41	7	1	Nöroblastom	Lise	İzmir	Bilgisayar Teknik	Az	2 Yıl	5 Ay
B14	36	7	2	ALL	İlkokul	İzmir	Jandarma Astsubay	Eşit	2 Yıl	6 Ay
B15	48	16	2	ALL	Lise	İzmir	Sağlık Personeli	Eşit	14 Ay	45 Gün
B16	42	16	2	AML	İlkokul	Ödemiş	Belediye İşçisi	Az	12 Yıl	1.5 Yıl
B17	39	9	3	ALL	Lise	İzmir	Diş Teknisyeni	Fazla	2 Yıl	2 Ay
B18	37	3	2	ALL	Lise	İzmir	İşçi	Eşit	2 Yıl	3 Ay
B19	52	17	2	AML	Üniversite	Manisa	Memur	Az	1 Yıl	6 Ay
B20	50	6	2	Nöroblastom	İlkokul	Uşak	Esnaf	Az	2 Yıl	6 Ay
B21	38	6	2	ALL	Ortaokul	Muğla	Çiftçi	Az	2 Yıl	7 Ay
B22	48	8	3	AML	İlkokul	Manisa	İşçi	Az	2 Yıl	6 Ay
B23	40	7	1	Hepatablastom	Üniversite	Afyon	Memur	Az	1 Yıl	4 Ay

B: Baba, ALL: Akut Lenfoblastik Lösemi, AML: Akut Miyeloid Lösemi, YL: Yüksek Lisans



Şekil 1. Çocuğu kemoterapi tedavisi gören babaların *deneyimleri ve gereksinimlerini* açıklayan temalar ve alt temalar

Tablo 3: Tematik Analizden Kodlar, Alt Temalar ve Temalar

TEMA	**Duygusal Deneyimler**	**Değişimler**			**Duygusal Yükle Baş Etme**		**Gereksinimler**		
ALT TEMA		Rollerde Değişim	Aile içi İlişkilerde Değişim	Değişime Uyum Sağlama	Sosyal Destek	Güçlü Görünme Çabası	Maddi Gereksinimler	Bilgi Gereksinimi	Psikolojik Destek Gereksinimi
KODLAR	-Tedavi umudu -Çaresizlik -Ölüm korkusu -Yalnızlık	-Diğer çocuğun bakımından sorumlu olma -Ev işlerinin üstlenme -İş kayıpları -Çalışma hayatında zorlanma	-Hasta çocuğun odak noktası haline gelmesi -Kardeşlerin ihmali -Eş ile ilişkide güçlenme	-Hastalığı yönetmeyi öğrenme -Kabul -Hastalık, prosedür, ilaçlar, yan etkiler, beslenme, hijyen konusunda bilgi arttıkça sürece uyum gösterme	-Arkadaşlarla daha çok konuşma, paylaşma -Sağlık çalışanlarının desteği	-Duyguları gizleme -Zayıf görünmek istememe -Babanın güçlü görünmesi gerektiği inancı	-ilaçların ve testlerin pahalı olması - Barınma ihtiyacı - ulaşıma çok para harcama	-Hastalık, İşleyiş, Prognoz, İlaçlar, Yan Etkiler, Semptomlar hakknda bilgi eksikliği	- Ruh sağlığının olumsuz etkilenmesi -Psikolojik destek hizmetlerine nasıl erişeceklerini bilememe -Psikolojik destek sağlayan birim ihtiyacı

Kanser tanısı nedeniyle tedavi gören çocuk hastaların babalarının bu süreçteki deneyimleri ve gereksinimlerinin incelenmesi sonucu elde edilen verilerden dört temaya ulaşılmıştır. Bu temalar: duygusal deneyimler, değişimler, duygusal yükle baş etme ve gereksinimler temalarıdır (Şekil 1).

TEMA 1: DUYGUSAL DENEYİMLER

Duygusal deneyimler olarak isimlendirilen tema altında hastalığın tedavisinin zor olmasına bağlı ölüm korkusu, çaresizlik, belirsizlik, sosyal destekten uzak kalmaya bağlı yalnızlık, kanserin tedavi edilebilir bir hastalık olmasına bağlı umut ile ilgili ifadeler yer almaktadır.

Kanser tedavisi alan çocukların babaları, hastalığın uzun süre tedavi gerektirmesi, tedavisinin çok fazla yan etkisinin olması ve nüks etme ihtimalinin olması nedeniyle, çocuklarının iyileşemeyeceğini düşünüp ölüm korkusu yaşadıklarını ifade ettiler. Araştırmaya katılan çoğu babanın kansere dair bilgisinin olmaması ve tedavisinin olmadığını düşünmeleri ölüm korkusu yaşamalarına neden olmaktaydı.

'' Bizim yan odada kalan çocukların bazıları vefat etti mesela sen şeyi bekliyorsun bizimki ne zaman ölecek acaba diye. (B11) ''

'' ...her gün korkuyorsun ya bugün ne olacak diye. Sabahları falan arıyordum eşimi vizit yaptıklarında falan işte doktorlar ne dediler? Ne oldu, nasıl çocuk? Gece ne oldu falan insan arayana kadar haberini alana kadar acaba acaba acaba diye, neler neler geliyor aklına. Bunu her gün yaşıyorsun bir de ölecek bir gün diye. (B23)''

Kanser tedavisi sürecinde babalar tedavinin olumlu sonuçlarını almayı beklemekten başka yapacakları bir şey olmaması, ellerinden bir şey gelmemesinden dolayı çaresizlik duygusu yaşamaktadırlar. Ayrıca kemoterapinin yan etkileri için de çocuklarına yapabilecekleri bir şey olmaması babaların çaresiz hissetmelerine neden olmuştur. Babalar sürecin kendileri için anneye kıyasla daha zor olduğunu düşündüklerini ifade etmiştirlerdir.

''Evet işimi ve her şeyimi kaybettim. Babalar için daha zor bence daha ağır. Hiçbir şey yapamıyorsun çok zor bir süreç orası. (B7)"

''Ne yapacağız bilmiyoruz, çaresiz hastalığa atmışlar seni, çocuğun eriyip gidiyor önünde. Gerekirse öleyim ben ama çocuğum iyileşsin diye çok dedim. (B21)"

Kanser tedavisi uzun ve nükslerin yaşanabildiği bir süreç olmasından dolayı, tedavi sürecinde babalar çocuklarının sağlığının hangi yönde gideceği konusunda belirsizlik duyguları yaşadıklarını ifade ettiler.

''Bilmemekte zorladı ne olacak bilmiyorsun. Her an her şeye hazırlanıyorsun. Psikolojin bozuluyor böyle olunca çocuğa da yansıtmamaya çalışıyorsun. (B20)''

Genellikle ebeveynlerden anneler çocuğun tedavi sürecinde yanında kaldığı için babalar evde yalnız kalmışlardır. Eşten ve çocuktan ayrı kalmak babaların bu süreçte yalnız hissetmelerine sebep olmuştur.

''Yani evde yalnızlık oldu. Gidiyorsun eve, ev ev değil. Evi ev yapan meğer hanımmış, çocukmuş, ailen yok bomboş duvarlar. (B22)''

''Yalnızlık oldu…, tek kişi olduğum için ev işi vesaire yapmadım da yalnızlık. (B13)''

Bazı ebeveynler çocuklarının iyileşemeyeceklerini düşünse de bazı ebeveynler de çocuklarının tedavi sürecinde yaşadıkları korkuların yanı sıra iyileşeceklerini de umut etmektedirler. Çalışmaya katılan babalar kanser hastalığının tedavisinin olduğunu ve sağ kalım oranlarının eskiye oranla daha yüksek olduğunu öğrendiklerinde çocuklarının iyileşmesine olan umutlarının arttığını ifade ettiler.

''Ama son süreç için az kaldı daha iyi olacak inşallah diyoruz yani. Pozitif gidiyor. Tekrarlamasını hiç düşünmemeye çalışıyoruz mesela, iyi gidiyor. (B11)''

'' Eskiden olsa belki tedavisi yoktu ama şimdi tıpta gelişme var doktorlar da öyle diyor. Ümidimiz arttı. (B6)''

TEMA 2: DEĞİŞİMLER

Çalışmaya katılan tüm babalar, çocuklarının kanser tedavisi süresince hayatlarının birçok alanında değişimler yaşamışlardır. Değişimler teması altında; *rollerde değişim, aile içi ilişkilerde değişim ve değişime uyum sağlama* alt temaları bulunmaktadır.

Alt Tema 1: Rollerde Değişim

Hastalık durumunda babalara ayrıca bakım veren rolü de yüklenmiştir. Hastalıkla birlikte babaların hepsi ‘’baba rolü, ‘’eş rolü’’ ve ‘’çalışan rolünde değişimler yaşamıştır.

Hasta çocuğun ihtiyaçlarını karşılamak, geçim sağlamak için çalışmanın yanı sıra hem hasta çocuğa hem de diğer evdeki diğer çocuğa bakım vermek durumunda kalmışlardır. Anne, çocuk tedavi görürken birlikte hastanede kaldığı için temizlik, yemek, çocuk bakımı gibi görevleri babalar üstlenmek durumunda kalmıştır.

‘’Ben saçını toplayamazdım kızımın, şimdi ona makyaj bile yapıyorum. O derece geliştirdim kendimi (Gülüyor). Ev işi falan da bilmezdim onları da yapabiliyorum artık. (B21)”

‘’Çamaşır makinesi, ben çamaşır makinesi kullanmayı bilmem. Bakıyorum bir sürü numara yazıyor hangisine basmalıyım acaba şimdi yırtar mı? Zedeler mi? Kim kime, dum duma. Oradan bayağı uğraştırdı beni ama tabi şimdi hepsini öğrendik artık. Kendim yapıyorum artık hanıma falan kalmıyor, hanım olsa da evde olmasa da yapıyoruz alıştık. (B2)’’

Babaların öncelikleri çocukları olduğu için, çoğunun çalışan rolü olumsuz etkilenip iş kayıpları yaşamışlardır. İş kaybı yaşamayan babalar da ya çok sık izin almak zorunda kalmış ya da mesai saatlerini değiştirmek zorunda kalmışlardır. Bazı babalar iş yerinde anlayışla karşılanırken, bazı babalar çalışma arkadaşları ya da patronlarından kaytardıkları, işi ihmal ettikleri şeklinde yorumlar aldığını ifade etmişlerdir.

'' Öğrendiğim zamandan itibaren tüm ticari hayatımı bitirdim hiçbir iş yerimle ilgilenmiyorum sadece çocuğumla ilgileniyorum. Akabinde oğlum var eşim ve kızım burada olduklarında ben de mecburen gün içerisinde hem annelik hem babalık rolünü oynamak zorunda kaldım (B12)''

''İşten izin alıyordum, işlerde problemim oldu. "Ya sen her gün gidiyorsun her gün gidiyorsun" bu şekilde sözler duydum. Biz buradan ekmek yiyoruz sen kaytarmaya çalışıyorsun gibi şeyler işittim. Durumu anlattım raporlar verdim şu anda hala gitmemek için rapor gönderiyorum yoksa beni tayine gönderecekler. (B5)''

''Valla bir süre idare etmeye çalıştık izinler vesaire ama baktık olmadı iş yeri sıkıntı çıkardı biraz, ayrılmak zorunda kaldım. (B20)

Alt Tema 2: Aile içi İlişkilerde Değişim

Babalar çekirdek aile ilişkilerinde değişimler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Çalışmaya katılan tüm babalar ve tedavi gören çocuklarının ilişkileri olumlu yönde etkilenmiş, çocuğa olan ilgi artmış, çocuğun odak noktaları olduğunu ifade etmişlerdir. Bu süreçte babaların hemen hepsi diğer çocuklarını ihmal ettiklerini söylemişlerdir.

Öncelik olarak hasta çocuğun her isteğini aldıklarını, yaptıklarını ve tedavi gördüğünden dolayı sürekli yanında olmak zorunda kaldıklarını belirttiler. Babaların bazıları diğer çocuklarına maddi olarak yetemediklerini bazıları ise bakımını üstlenemedikleri için anneanne, babaanne, dede gibi aile büyüklerinin çocuklarla ilgilendiklerini, sürekli olarak ilgi gösteremediklerini ifade ettiler.

''Yani daha çok baba olmak zorundasın bu süreçte. Çocuğuna bakman gerekiyor, diğer çocuğa bakman gerek. Ona annelikte yaptım bir yandan yemeği, yıkanması, ev işleri falan. (B21)''

''Psikolojik olarak ona hep böyle iyi şeyler sunmaya çalıştık, rahatlatmaya çalıştık. Yani onun ruhsal olarak daha iyi hissetmesi için elimizden geleni yaptık. Hem annesi hem ben. (B1)"

''Tabi onun şu oldu sadece istedikleri almaya yapmaya çalıştık. Onu en iyi yaşatacağımız yere gitmeye çalıştık. (B7)"

''Zaten hasta olana bir şey olduğu an bir şey istediği an onunlasın, Daha çok vakit harcamaya başladık beraber. (B20)"

''.... e biraz daha ilgi, daha fazla yoğunlaştı ama tabi babalık hani işin maddi durumuna bakarsan öbür çocuklarım daha mağdur oldu geridekiler. (B2)''

''Yani şöyle tabi diğer çocuğumuz ilk iki ay amca teyze onlarda kaldı mecburi olarak. O iki aylık süreç tabi ablamızda bizim biraz sorunlar yarattı. Bizim ilişkimiz ya da ona olan ilgimiz inişli çıkışlı oldu. Devamlı yüzde yüz ilgi gösteremedik, kardeşine devamlı ilgi gösterdik. Ondan dolayı kendisini devamlı eksik hissettiği zamanlar oldu. (B14)''

''Şimdi diğer evlatlarımın kiminin ayakkabısı yok, kiminin elbisesi yok, sadece şimdi bu çocuğumla ilgileniyorum ama diğerlerini mağdur ediyoruz, inşallah onu telafi edeceğiz. (B2)''

Babaların hemen hepsinin eşiyle olan ilişkisi olumlu yönde etkilenmiş birbirlerine kenetlendiklerini, bağlandıklarını, bu süreçte bir takım olduklarını ifade etmişlerdir.

''Valla biz kenetlendik dedik geçecek her şey. En önemli biziz ailemiz dedik. Normalde de kötü değildi ilişkimiz ama mesela en ufak şeyden böyle sorun çıkarırsın tartışma falan ne biliyim kızma birbirine onlar hiç olmadı inanır mısın? Sanki hiç başka problem kalmadı da tek hastalıkmış gibi kenetlendik yani. (B22)"

''Daha da paylaşır olduk ister istemez, üzüntülerimizi gördükçe birbirimizin kenetlendik. Evde sürekli beraber olamıyorsun eskisi gibi, çocuğun yanında sürekli, eskisi gibi dışarı falan da çıkamıyorsun tek konuştuğun konu da sadece çocuk hastalığı falan oluyor işte. (B23)''

''Ben şey diyordum mesela biz bir takımız çocuğumuz kötü ama birimizin sağlam durması lazım birimiz çöksekte. Bir de birbirimizi yıkmayalım diyorduk. (B11)"

''Çünkü sonra sonra anlıyorsun en değerlin ailen, eşin çocukların… e birlikte olman lazım. Zamanla daha da bağlandık birbirimize çocuklara adadık kendimizi (B20)"

Alt Tema 3: Değişime Uyum Sağlama

Çalışmaya katılan bazı babalar çocuk kanseri ile ilk kez karşılaştıklarını, kanserin bir yetişkin hastalığı olduğunu sandıklarını ifade etmişlerdir.

Çocuğu ilk kanser tanısı aldığında babalar bu durumu kabullenmekte güçlük çekmişler, hemen hemen tüm babalar tanı alma sürecinde ve devam eden bir süre kanser hastalığını kabul edememiş, inkâr etmişlerdir.

''Hele ilk öğrendiğimizde dedik ki yanlış teşhis mi acaba bir şok yaşadık, korktuk çok. (B21)''

''Ben kanseri kabullenemiyorum, ben hala kanser diyemiyorum. Yani tanısı kötü dördüncü evre, onu da kabullenemiyorum. (B2)''

''Bilemedim önce kabullenmek istemedik, dedik ki kanser değildir. Kisttir, karaciğerinde bir kist vardır başka bir şeydir falan. Bir on, on beş gün kendimizi böyle avuttuk ama ondan sonra çocuk cerrahisine yatırıldı. (B3)''

''Ben inanamadım, kabul etmedim bir süre. Bir daha gitmeyeceğiz o hastaneye dedim. Benim çocuğumun başına neden gelsin bu hastalık? Daha küçük zaten dedim. (B20)

''İlk haberi aldığımızda burada ben eve gittim ihtiyaçları almaya ama nasıl gittim bilmiyorum, şok yaşadım resmen. (B19)"

Çalışmaya katılan babalar zamanla tedaviye, sürece ve hastalığa alışmışlar, kabul etmişler ve uyum göstermişlerdir. Özellikle bazı babalar kemoterapi nedeniyle çocuklarını çok sıktıklarını daha sonra enfeksiyondan korunma, hastalık hakkında, yan etkiler hakkında bilgi edindikçe, sürece alıştıkça kısıtlamaları azalttıklarını ifade etmişlerdir. Özellikle başlarda hastane prosedürüne ve ortama da yabancı olan babalar zamanla alıştıklarını ve süreci daha iyi yönettiklerini söylediler.

''Gittiğim geldiğim yerleri bilemedim başta, bir buçuk ay sonra falan alıştım. İlk zamanlarda zor oluyor. Çünkü bilgin yok, sonra alıştık. (B7)''

''Artık tecrübeliyiz. Hemşire gibi bir şey olduk artık yani. Çocuğun durumunda olsun, mesela şimdi çocuk hastalandığı zaman anlıyoruz ki bir şeyden dolayı rahatsızlanıyor. (B1)''

''Biz biraz daha rahatız şimdi daha rahat konuşuyoruz. Yedi sekiz ay önce böyle değildim. Artık yara ne diyim nasırlaşıyor mu ne oluyor, insan olgunlaşıyor mu bilmiyorum ama süreç ilk zamankinden çok çok farklıyız. (B2)''

''Bayağı zorlandım başta kontrole getir, küre getir. İlaç günü yan etkileri olacak onlarla uğraş, çocuğa laf anlat, zordu. Alıştık yani öğrendik herhalde, ondan daha kolay geliyor ne yapacağımızı biliyoruz. (B21)''

''İlk başta korktum, yıkıldım, ağladım. Hastalık nedir bilmiyorum, ne yapılır bilmiyorum, nasıl baş ederiz, savaşırız? Ama işin içine girdin mi bir kere sonra yavaş yavaş oluyor her şey. Başladık tedavilere, kontrollere. Ondan sonra alıştım sürece. (B22)''

TEMA 3: DUYGUSAL YÜKLE BAŞ ETME

Babalar deneyimlerinden bahsederken bu süreçle nasıl baş ettiklerini de ifade etmişlerdir. Babaların çoğu baba rol modeli olarak güçlü olmak durumunda hissettikleri için duygularını özellikle çocuklarından saklamaya çalışmışlardır. Hemen hemen tüm babalar baş etmeye çalışırken sosyal destek almıştır. Duygusal yükle baş etme teması altında *sosyal destek ve güçlü görünme çabası* alt temaları bulunmaktadır.

Alt Tema 1: Sosyal Destek

Çalışmadaki katılımcıların çoğu şehir dışından tedavi almaya gelmektedir. Şehir dışından gelen babalar aile, akrabaları ve arkadaşlarından uzakta oldukları için bu süreçte arkadaşlarıyla fiziksel olarak olmasa da konuşarak daha çok şey paylaşan babaların arkadaşlarıyla ilişkisi olumlu etkilenmiştir.

''Arkadaşlarla yani eş dost çok önemli ya dar günde, insana bir alo demeleri bile içini ferahlatıyor. Bazılarıyla da daha yakın olduk tabi paylaştıkça. (B23)'

''Çevremde iş arkadaşlarım ciddi manada söylemek gerekirse, sosyal hayatımdaki herkes bana daha yakın oldukları için beni birebir gördükleri için ailemden daha çok destekçi oldular. Yine tabi aynı noktaya geliyor durum insanlar sizi görünce belki daha çok merhamet ediyor. Sosyal çevremde kan bağım olmayan insanlardan, ailemden daha çok yarar gördüm diyebilirim. Ailenin yapmak istememesinden değil birebir olayların içerisinde bulunmamasından kaynaklandığını düşünüyorum. (B14)''

''Bir buçuk senedir falan işe gitmedim onlar da buna bir şey demedi normalde rapor aldığında işten çıkışına sebep olurlar. Tam aksine rapor almamı talep ettiler, 2023 izinlerini falan kullandırdılar. (B6)''

Ek olarak bu süreçte çalışmaya katılan bazı babalar sağlık çalışanlarından olumlu sosyal destek alabilmişken bazıları da alamadıklarını ifade etmişlerdir. Genel olarak babaların hepsi hemşire ve doktorlar ile ilişkisinin iyi olduğunu ve memnun olduklarını iletmişlerdir.

''Bir yıkım oluyor onu kabul etmek lazım ilk başta, ama doktor ve hemşirelerin bizimle olan ilişkisi atlatmamızda çok önemli. (B14)"

''Allah'a şükür doktorlarımız çok ilgili. Mesela hemşiresinden tut temizlik hademesinden tut ne yapıyorsun ne ediyorsun çok ilgileniyorlar. (B18)"

''Ama doktorlar ve hemşireler çok yardımcı oldu o süreçte işte diğer tedavilerin başarı oranlarını anlatıyorlar çocuğun gidişatını görüyorsunuz falan. (B11)"

Alt Tema 2: Güçlü Görünme Çabası

Babalar çocuklarının kanser tedavisi aldığı süreçte duygularını tam olarak ifade edemediklerini söylemişlerdir. Ailesine özellikle de çocuklarına güçlü görünmeleri gerektiğini düşündükleri için üzüntülerini gizlediklerini ifade etmişlerdir. Katılımcılar baba olduğu için çocuğuna ve ailesine güçlü görünmeleri gerektiğini ifade ettiler. Güçlü görünmenin onları zorladığını söylediler.

''Yani babalık rolü evet çok zor işte babasın sen yıkılmamalısın o süreçte sen dağ gibi durmalısın. (B20)''

''Çocuğunuzun sizi kahraman gibi görüp hani bana sen beni korurdun, hani sen bana bakardın, hani sen benim canımın acımasına izin vermezdin deyip, sonra günlerce haftalarca tedavi sebebiyle acılar içerisinde yaşaması... (B14)''

''Baba olduğumdan güçlü durup her şeyi atlatacağımıza ailemi inandırmam lazımdı. Yani duygusal olarak bir anne kadar olmasam da güçlü durdum, iyimser oldum. (B22)''

''Eşim her aradığında gırgır şamata yapıp, gülüp oynuyordum biz bunu aşacağız diyordum. Belki kötüye de gidebilir bazen ama ne yapalım aşacağız. Ben de iyi değilim. Devamlı morallerini yüksek tutmaya çalışıyorum, palyaçoluk yapıyorum. Gır gır şamata konuşuyoruz. (B18)"

TEMA 4: GEREKSİNİMLER

Kanser tedavisi gibi uzun ve zorlu bir süreçte babaların süreci kolaylaştırabilecek gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir. Çalışmaya katılan babaların çoğu maddi gereksinim ve barınma ihtiyacının olduğunu ifade etmiştir. Aynı şekilde babaların büyük çoğunluğu psikolojik destek eksikliği yaşadıklarını belirtmişlerdir. Hemen hemen tüm babalar yeni tanı aldıkları süreçte bilgiye ihtiyaçları olduğunu söylemişlerdir. Gereksinimler teması altına maddi gereksinimler, bilgi gereksinimi ve psikolojik destek gereksinimi alt temaları yer almaktadır.

Alt Tema 1: Maddi Gereksinimler

Bu süreçte çoğu katılımcı il dışından gelmekte olduğu için barınma ihtiyaçlarının olduğunu söylemişlerdir. Sürecin masraflı olması nedeniyle sadece maddi durumu çok iyi olan bir katılımcı dışında diğer tüm babalar bu süreçte maddi gereksinimlerinin olduğunu söylemişlerdir. Özellikle enfeksiyon riski nedeniyle toplu taşıma kullanamama ve katılımcıların çoğunun il dışından gelmesinden dolayı ulaşıma çok harcama yaptıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca bu süreçte iş kayıpları yaşayan babalar için de maddiyat daha önemli hale gelmiştir ve bazı babalar mal varlıklarını satarak, bazıları ise aile ve arkadaşlarından destek alarak süreci atlatmaya çalışmışlardır.

‘’Tabii hocalar da söylüyor bunu çok… zengin hastalığı…. Hem maddi hem manevi yoruyor insanı. Otobüs kartımız var çocuktan dolayı ama otobüse binemiyoruz. Enfeksiyon kapar diye taksiyle geliyoruz. Bir ilaç yazıyorlar kaç para. Hem maddi hem manevi elektrik su ev kira. Ben sobalı evde oturuyordum hastalıktan dolayı olmaz dedi hocalar kalktık geçtik doğalgazlı eve. Asgari ücretle evde beş kişi geçinmesi olmuyor. Biz böyle bir hastalığı beklemiyorduk tabii. Sağ olsun eş dost maddi olarak destek çıkıyor geçiniyoruz. (B17)”

‘’Her şeyi bir şekilde buluyoruz hani az yiyebiliyorsun, az giyinebiliyorsun. Ne bileyim ayakkabıyı biraz daha uzun giyebiliyorsun, affedersin yırtık giyinebiliyorsun ama işin sağlığı ayrı bir şey. Sofraya eksik koyabiliyorsun mesela sofradan kendin aç kalkabiliyorsun. Tatlı bir şey aldığın zaman kendin yemeyebiliyorsun, bir kilo alacağına iki yüz elli gram alıyorsun, sadece çocuklar yesin diyorsun.

Mesela sallıyorum çilek yemesem de olur ömrü hayatımda deyip geçip gidiyorsun. Öyle yani bu biraz kısıyorsun, biraz daha bu tarafa ağırlaştırıyorsun. Çünkü buranın maddi boyutu var onu ayarlamak zorundasın. (B2)"

''Keşke maddi imkanlarım iyi olsaydı da hastane karşısından bir ev tutsaydım. Hem çocuğum hem eşim yıpranmazdı, kafam rahat olurdu. Şimdi benim Uşak'a araba bulabilir miyim sıkıntım var. (B9)''

Alt Tema 2: Bilgi Gereksinimi

Çalışmaya katılan babaların hepsi çocukları ilk kanser tanısı aldığında ne yapacaklarını bilemediklerini, hastalık hakkında yeterli bilgi sahibi olmadıklarını bu nedenle endişe duyduklarını, korktuklarını belirtmişlerdir. Çoğu katılımcının onkolojik kanserler hakkında bilgisi olmadığı görülmüştür. Hastalık hakkında bilginin olmamasının yanı sıra babalar bu sürece başladıklarında neler yapacaklarını, işleyişi, hastanede neyin nerede olduğunu bilmediklerini ve iyileşme konusundaki belirsizlik düşüncelerinden dolayı zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Diğer hasta yakınlarından hastane, süreç, işleyiş hakkında bilgi aldıklarını birbirlerine destek olduklarını belirtmişlerdir.

''Bir de doktorlar bize de anlatsa olup biteni iyi olurdu. Bilgi almak isteyince anneye anlattıkları için bize çok zaman ayıramıyorlar, tabi işleri de yoğun onları da anlıyorum ama sende bir çare bekliyorsun. (B23)''

''Böyle söylüyorlar anlatıyorlardı bir şeyler ama hiçbirini anlamıyordum. Tedavisiymiş, testleri, kontrolleri bilmiyorsun ki. Bir kere tedavisinin olduğunu bilmiyorsun. Ben bilmiyorum tedavisi olabileceğini. Ölecek diye düşündüm. Bir de çocuklarda olabileceğini bilmiyorsun ki hep büyüklerde yaşlılarda falan olduğunu gördük. (B23)''

''Şöyle aslında bilgi olarak bilgi yoksunluğumuz olduğu için sağlık sorunlarında tanıdığımız doktor olmuş olsaydı. Ameliyatta yaptırsak mı yaptırmasak mı en çok o durumda zorlandık. Tahlil sonuçlarına falan bakardı yönlendirirdi bizi doktor olsaydı tanıdık. Daha fazla bilgi veya anlayabileceği karşı tarafın anlatsalar daha iyi olur aslında. (B8)''

''Bilgilendirme hiç yok zaten sadece hastalık belki ama diğer türlü, şunları yapın yapmayın yok. Şunu yedirmeyin diye bana söylemedi kimse. Kendim araştırıyorum işte. (B7)"

''Mesela ailelerin çoğu doktorlardan biraz daha bilgi alabilseler yetim kalıyorlar o konuda. Genellikle ailelerin genelde çoğunluğu internete sarıyor orada çare arıyorlar nasıl olmuş nasıl gitmiş. Aslında internet bilgi kirliliğinden başka bir şey değil. (B6)"

Alt Tema 3: Psikolojik Destek Gereksinimi

Kanser tedavisi süreci hem çok uzun hem de zor ve belirsiz bir süreç olduğu için çocuğu kanser tedavisi alan babaların çoğu ruh sağlıklarının etkilendiğini, süreçte zorlandıklarını ve bu süreci daha iyi atlatmaları için psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Çalışmaya katılan babalardan bazıları psikolojik destek hizmetlerine nasıl erişeceğini bilmedikleri için destek alamadıklarını, bazıları bu süreci yaşayan herkese hastane tarafından destek verilmesi gerektiğini düşündüklerini ifade etmişlerdir.

''Yok yani ilaç falan kullanmak sıkıntı olabilir ya ne biliyim yakıştıramadım kendime o derece kötü olmayı. Yoksa dedi çevremdeki arkadaşlar da tanıdık psikolog var falan diye ama ben arkadaşlarıma anlatıyordum, gerek duymadım. Ama belki hastanede olsa böyle, arada gelip konuşsa bizimle belki rahatlatır. (B23)''

''Onkoloji gibi yerlerde ebeveynler için psikolojik destek sağlayan birimler kurulabilir. Mesela depresyona çok meyilli oluyorsunuz. Ki ben depresyon yaşadım hatta Lustral kullanmayı denedim. (B21)''

''Valla çöküntüler yaşadık. Ne olacak ne bitecek? İlk zamanlar özellikle. Bununla ilgili bir ekip kurulabilir mesela hastaya motivasyon amaçlı. (B5)"

''Psikolojik destek almadık, zamanımız yoktu. Çocukla da ilgileniyorduk sürekli. Ama bilmiyorum hastanede böyle bir uygulama yapılır mı? Şimdi siz mesela beni buraya nasıl aldınız, kalınan odaya gelip öyle çalışan kişi işte katta veya aşağıda anneye babaya bir kırk dakikalık psikoterapi, telkin yapılabilir mi bilmiyorum. Çok mu lüks olur onu da bilmiyorum. (B11)"

''Kesinlikle sadece şunu söyleyebilirim bu süreci geçiren kim olursa olsun psikolojik destek alması gerekiyor. Yani ben şahsen şu an almayı çok isterim. Biliyorum ki ülkemizde psikolojik desteğin sonucunda bir antidepresan hap verilecek yaptığım iş sebebiyle de yakinen de biliyorum. Çözüm bizde antidepresan, motivasyon değil onlar değil. O yüzden alınması gerekiyor ama bunun nasıl olması gerektiği tartışılır. İlaçla mı? Konuşarak, rahatlatarak mı deste? Ama ilaç olmaması lazım. Mesleğim gereği sakıncalı alamam yani. (B14)"

5. TARTIŞMA

Çocuk hematoloji-onkoloji kliniği ve polikliniğinde kanser tedavisi gören çocukların babalarının deneyimlerinin ve gereksinimlerinin açıklaştırılması amaçlı bu çalışmanın sonucunda dört temaya ulaşılmıştır. Bu temalar; duygusal deneyimler değişimler, duygusal yükle baş etme ve gereksinimler temalarıdır. Her tema kendi içinde tartışılmıştır.

TEMA 1: DUYGUSAL DENEYİMLER

Bu temada babaların çocuklarının kanser sürecindeki duygusal deneyimleri yer almaktadır. Bu tema altında babaların yaşadığı yalnızlık, çaresizlik, belirsizlik, ölüm korkusu, umut ile ilgili ifadeleri yer almaktadır. Çalışma sonucunda babaların, hastalığın tedavisinin zor ve uzun bir süreç olması ve iyileşmeye ya da nükslere gidebilen bir süreç olmasından dolayı umut, ölüm korkusu, çaresizlik, belirsizlik, sosyal destekten uzak kalmaya bağlı yalnızlık yaşadıkları belirlenmiştir. Kanser tanısı alma ve tedavi sürecinin duygusal olarak yorucu bir süreç olduğunu ifade etmişlerdir.

Jebin ve arkadaşlarının (2021) çalışmasında hastalık süresince ebeveynlerin anksiyete ve stres yaşadığı, ne kadar bu duygusal belirtiler ebeveynlerin çoğunda zamanla normale yakın bir düzeye inse de tedavi sonrası uzun yıllar boyunca bile ebeveynlerin büyük çoğunluğunda devam ettiği bulunmuştur (80). Ayrıca tedavi süreci boyunca çocuğun sağlık durumundaki belirsizliğin, bakım vericinin deneyimlediği yükü artırabildiği bulunmuştur. (81). Daştan ve Buzlu'nun (2018) çalışma verilerine göre, ailesi veya yakın arkadaşları olmayan ve sınırlı destek ağına sahip olan bireylerin önemli ölçüde yalnızlık deneyimlediği gözlemlenmektedir (82). Babalar bu süreçte en çok çocuklarına zaman ayırdıkları için, erkek arkadaşlarıyla olan sosyal ilişkileri azalmış ve yalnızlık yaşadıklarını belirtmişlerdir (25). Ebeveynler, çocukları kanser teşhisi aldığında duygusal açıdan büyük bir travma yaşayabilirler. Bakım sorumluluğunu üstlenirken, tedavi süreci boyunca yoğun bir şekilde üzüntü, depresyon, kaygı, korku, sürekli ağlama dürtüsü, içe kapanma, kendini suçlama, unutkanlık, öfke, hüzün ve hayal kırıklığı gibi birçok duygu deneyimleyebilirler (83). Penner ve arkadaşlarının (2016) çalışmasında ebeveynlerin, kanser tedavisi sürecinde karşılaştıkları belirsizlik, hastanedeki çocuklarına yapılan işlemlerle ilgili deneyimler ve çocuklarının hastalığa tepkileri hakkında sürekli düşünerek, anksiyete yaşadıkları bulunmuştur (84).

Sağlık çalışanları sıklıkla hasta çocuk ve annesine odaklanmaktadır (17). Bu çalışmada babaların bu süreçte anksiyete, yalnızlık, çaresizlik, belirsizlik, ölüm korkusu gibi duygusal yaşantılar deneyimlediği görülmüştür. Bu süreçte babaların da ayrı olarak ele alınması ve hemşirelerin bütüncül değerlendirme yapmaları önemlidir. Babaların da benzer sıkıntıları yaşadığı göz önünde bulundurularak ailenin bütüncül ele alınması ve duygusal zorlanmalarına yönelik hastane temelli psikososyal desteklerin sunulmasına gereksinim bulunmaktadır.

TEMA 2: DEĞİŞİMLER

Bu temada babaların çocuklarının kanser tedavisi sürecinde yaşadıkları değişimler yer almaktadır. Bu tema altında babaların bu süreçteki uyum ve süreci kabullenmeleri, bu süreçte rollerinde ve iletişimlerinde meydana gelen değişiklikler alt temaları yer almaktadır. Çalışmaya katılan tüm babalar, çocuklarının kanser tedavisi süresince hayatlarının birçok alanında değişimler yaşamışlardır. Çocuğu ilk kanser tanısı aldığında babalar bu durumu kabullenmekte güçlük çekmişler ya da inkâr etmişlerdir. Zamanla tedavi süreci, prosedür ve yan etkiler gibi durumlara alışmışlar ve uyum göstermişlerdir.

Given ve arkadaşlarının (2012) yaptığı çalışmada, bakım sorumluluğunu üstlenen ebeveynler, çocuklarının bakımı ve tedavisinin nasıl yürütüleceği konusunda endişeler yaşayabildikleri, kanserli bir çocuğun bakımı; ilaçların ve hastalığın seyrine bağlı semptomların ve yan etkilerin izlenmesi, tedavi ve bakımın sürekliliği, beslenmenin düzenlenmesi, duygusal destek gibi gereksinim duyulan karmaşık bilgi ve becerileri içerdiği ve farklı beklentilerin bulunduğu bir bakım ortamı oluşturduğu için de bakım verenlerin zaman zaman güvensizlik duyduğu bulunmuştur (85). Araştırmalara bakıldığında tanının konulması, tedavi aşaması ve tedavinin sona ermesi gibi hastalığın farklı evrelerinde ebeveynlerin tedaviye uyumu ve uyum sağlama yetenekleri arasında değişkenlikler olduğu görülmektedir (49). Salvador ve arkadaşlarının (2015) çalışmasında, tedavide belirli bir aşamaya gelinmiş çocuklara bakım veren ebeveynlerin yaşam kalitesi, henüz bakım pratiği olmayan ebeveynlerinkinden daha yüksek olduğu bulunmuştur. Ek olarak ebeveynlerin hastalığı algılama şekilleriyle yaşam kaliteleri arasında negatif yönlü bir ilişki olduğu bulunmuştur (86).

Babaların oluşan bu yeni normal sürecinde rollerinde de değişiklikler meydana geldiği bulunmuştur. Çalışmalarda da ailede kanser tanısı alan bir çocuk olduğunda babaların sorumlukları yeniden tanımlandığı ve bu durumda babaların çocuklarının bakımı ve eğitimine daha fazla dahil olmalarını ve ev işlerine katılmalarının gerektiği bulunmuştur (10,20). Bir meta sentez çalışmasında (2018) babalara atfedilen maskülenite, evin sağlayıcısı, egemen, işçi rolleri çocuğun kanser tanısıyla birlikte yeniden düzenlenmiş, kadınlara atfedilen çocuğa bakım, temizlik, yemek gibi işleri de yapmak ve öğrenmek durumunda kaldıkları bulunmuştur (23).

Babaların diğer çocuklarıyla, arkadaşlarıyla ve eşleriyle olan ilişkilerinde de değişiklikler meydana gelmiştir. Katılımcı babaların hepsinin eşleriyle bu süreçte ilişkisi güçlenmiş ve daha iyi anlaşmaya başlamışlardır. Da Silva ve arkadaşları (2010) tarafından kanser teşhisi konan çocukların ebeveynleri ile yapılan araştırmaya göre, bazı ilişkiler bu stresli koşullar nedeniyle zayıflarken, diğerleri kanser hastalığı deneyimleri sırasında güçlenmiştir (87). Cuğ tarafından (2021) yapılan araştırmada da kanser gibi hayatı tehdit eden travmatik olayların sonucunda, önceliklerin değişmesi ve farkındalıklarının artması ile bazı kişilerde daha anlamlı ilişkiler kurma davranışlarının görüldüğü bulunmuştur (88). Hasta çocuğa olan ilgi ve bakım verme mecburiyetinin artması nedeniyle babalar, diğer çocuklarıyla eskisi kadar ilgilenemediklerini, diğer çocuklarının ihmal edildiklerini düşündüklerini belirtmişlerdir. Bozkurt ve diğerlerinin (2019) çalışmasında kanserli çocuğa bakmakla yükümlü olan ebeveynlerin kardeşlere olan ilgisinin azalması nedeniyle kardeşlerin okul başarısında %20 düşüş olduğu görülmüştür (4). Avrupa çocukluk çağı kanseri kuruluşuna göre, ebeveynlerin hasta çocuklarına önemli ölçüde zaman ayırmaları ve ilgi göstermeleri gerekebileceğinden, kanser tedavisi ailedeki ilişkileri bozabileceği ve kardeşlerin kendilerini ihmal edilmiş hissedebileceği belirtilmiştir (66). Aynı zamanda babalardan bazılarının arkadaşlarıyla olan ilişkileri, değişen öncelikleri nedeniyle olumsuz yönde etkilenmiştir. Inhestern ve arkadaşlarının (2017) yaptığı çalışmada, babaların kanser teşhisinden sonra sosyal ilişkilerinde kısıtlamalar yaşadığı, Robinson ve arkadaşlarının (2019) çalışmasında ise, bu dönemde babalığı en ön planda tuttukları, arkadaşlarıyla olan sosyal ilişkilerinde azalma olduğu belirtilmiştir (67,25).

Tedavi sürecinin başında babalar nasıl bakım verecekleri, ilaçlar, prosedürler, hastalığın semptomları ve gidişatı konusunda güçlük çekmişler ancak öğrendikçe

sürece uyum sağlamışlardır. Bu süreçte babaların hemşireler tarafından bilgilendirilmesinin önemli olduğu görülmektedir. Babaların tanıdan önce var olan babalık rollerine ek olarak bakım verme, çocuğun eğitimine katılma ve ev işleri de babaların görevi haline gelmiştir. Bu durum babaların sorumluluğunu oldukça arttırmıştır ve süreçte zorlanmalarına neden olmuştur. Tedavi sürecinde öncelikleri değişen babaların, sosyal yaşamları ve arkadaşlık ilişkileri büyük çoğunlukla olumsuz etkilenmiştir. Babalara yeni rolleri konusunda destek verilmeli, uyumu geliştirmek için bilgi desteği sağlanmalı, tanı ve tedavi hakkında bilgilendirme yapılması gerekmektedir. Ayrıca bu süreçte kardeşler de ele alınmalı ve destek sağlanmalıdır.

TEMA 3: DUYGUSAL YÜKLE BAŞ ETME

Bu temada babaların bu süreçle nasıl baş ettikleri hakkında ifadeleri yer almaktadır. Alt tema olarak sosyal destek ve güçlü görünme çabası alt temaları yer almaktadır. Babaların hemen hepsi baba olarak kendilerini güçlü olmak zorunda hissettiklerinden dolayı çocuklarından duygularını saklamaya çalışmışlardır. Hemen hemen tüm babalar baş etmeye çalışırken sosyal destek almıştır.

Çalışmaya katılan babaların çoğu genellikle arkadaşlarından sosyal destek aldıklarını ve bu sosyal desteğin bu süreçte onlara çok yardımcı olduğunu söylemişlerdir. Babalar arkadaşlarıyla buluştukları zaman dertleşip, rahatladıklarını ve biraz olsun hastaneden uzak kaldıkları için iyi hissettiklerini ifade etmişlerdir. Carlsson ve arkadaşlarının (2019) çalışmasında, babaların sosyal destek aldıkları arkadaşlarının, süreç ile ilgili düşüncelerden uzaklaşmalarında yardımcı olduğu bulunmuştur (89). Lobus ve arkadaşlarının (2022) çalışmasında, babaların bu süreç ile başa çıkmalarında sosyal desteğin büyük bir rolünün olduğu belirtilmiştir (90). Bu süreçte babaların sosyal destek almasının ruhsal sağlıkları ve süreci daha iyi yönetebilmeleri açısından önemli olduğu düşünülmektedir.

Babaların hemen hepsi bu süreçte duygusal yükle baş etmeye çalışırken ailesi için güçlü görünmeye çalışmışlardır. Baba rolünün güçlü ve koruyucu olması nedeniyle, anneler bu süreçte ağlayarak, üzülerek duygularını belli edebilseler de babalar duygularını gizlemek zorunda kaldıklarını ayrıca duygularını yaşayamadıklarını ifade etmişlerdir. Robinson ve arkadaşları (2019), babaların tedavi sürecinde destekleyici ve koruyucu rolde ‘’kaya’’ gibi ailelerinin yanında olmaları gerektiğini, kendilerini güçsüz ve savunmasız hissetmelerine rağmen kontrolü ellerinde tutmaları gerektiğini

ifade ettikleri bulunmuştur (25). Lobus ve arkadaşlarının (2022) çalışmasında, kültür ve sosyal çevre nedeniyle babaların erkekliklerini vurgulamak durumunda hissettikleri belirtilmiştir. Babaların çoğunun gerçek duygularını gizlediği ve ailelerini koruyan baskın erkek rolünü üstlenip ‘’erkekler ağlamaz’’ klişesini benimsedikleri bulunmuştur. Sadece az bir sayıdaki babanın uzun vadede duygularını gizlemenin sağlıkları için zararlı olduğunu bildikleri ifade edilmiştir (90). Senden ve arkadaşlarının (2015) çalışmasında da bakım verenlerin hastaların yanında güçlü kalmaya çalıştıkları ifade edilmiştir (91). Melguizo ve arkadaşlarının (2023) kanserli çocukların ebeveynlerinin sosyal desteğinin önemi adlı çalışmada, ebeveynler ve destek ağları arasında kurulan iletişimin sonucunda bu süreçteki ebeveynlere olan sosyal desteğin önemli olduğu bulunmuştur (92). Haunberger ve arkadaşları (2019) tarafından yapılan araştırmada alınan sosyal desteğin, ebeveynlerin çocukluk çağı kanserinin zor durumuyla başa çıkmalarına yardımcı olan bir kaynak olduğunu göstermiştir (93).

Duyguları gizlemek babalara uzun vadede ruhsal sıkıntılara neden olabilir. Bu nedenle babalar için duygularını ifade edebilecekleri güvenli ortamlar oluşturulması ve bu süreçte hemşirelerin, süreci daha iyi atlatabilmeleri için babalara psikososyal destek sağlayıp duygularını yaşamalarına ve ifade etmelerine yardımcı olması önemlidir.

TEMA 4: GEREKSİNİMLER

Bu temada babaların bu süreçteki gereksinimleri araştırılmıştır. Maddi gereksinim, bilgi gereksinimi ve psikolojik destek gereksinimi alt temalarına ulaşılmıştır. Çalışmaya katılan babaların çoğunun çalışan rolü ve işi, sürecin uzun olmasından dolayı etkilenmektedir. Ayrıca çoğu aile şehir dışından gelip tedavi almaktadır. Bu nedenle maddi gereksinim ihtiyacı ve barınma ihtiyaçlarının olduğunu ifade etmişlerdir. Kanser tedavisi süreci uzun ve birçok değişime neden olan bir süreç olduğundan, babaların bu dönemde birden çok ihtiyacı olmuştur. Hem çalışmak hem çocuklarına bakmak durumunda oldukları için çalışan rolleri ve işleri genel olarak olumsuz etkilenmiştir. Bu durum babaların maddi gereksinim yaşamalarına sebep olmuştur. Çalışmaya katılan babaların büyük çoğunluğu il dışından ya da hastaneye uzaktan geldiği için barınma ihtiyaçları olmuştur.

Warner ve arkadaşlarının (2015) yaptığı çalışmada, kanser teşhisi konulmadan önce, kırsal bölgeler ya da küçük şehirlerde yaşayan aileler, daha çok ekonomik güçlüklerle karşılaşmaktadır. Bu durumun, kırsal bölgelerde yaşayan ailelerin genellikle tedavi süreci nedeniyle büyük şehirlere taşınmaları ya da sürekli uzun mesafe seyahat etmelerinin ve konaklama ihtiyacı duymalarının bu ailelere maddi açıdan daha fazla yük olduğu bulunmuştur (94). Bozkurt ve arkadaşlarının (2019) yapmış olduğu çalışmada da ailelerin kanser tedavisi için kalıcı ya da geçici büyük şehirlere gitmesi kalacak yer ve işinden ayrılmak zorunda kalma nedeniyle maddi sıkıntılar çektikleri ve bu ekonomik sorunları aşmaya çalışırken, yorgun düşüp mutsuz oldukları sonucuna ulaşılmıştır (4). Babaların (varsa) sosyal hizmetler, sosyal yardımlar, maddi yardım ya da barınma için faydalanabilecekleri konukevleri hakkında bilgilendirilmeleri, yönlendirilmeleri ve hemşirelerin bu kaynaklar hakkında bilgi sahibi olmasının önemli olduğu düşünülmektedir.

Hemen hemen tüm babalar özellikle yeni tanı aldıkları süreçte bilgiye ihtiyaçları olduklarını, hastalık ve süreç hakkında bilgileri olmadığı için korku ve üzüntülerinin arttığını ifade etmişlerdir. Yapılan bir çalışmada (2019), babaların çocuğunun tanısı, tedavisi ve prognozu hakkındaki bilgi ihtiyaçlarının duygusal ihtiyaçlarından daha öncelikli olduğu sonucuna ulaşılmıştır (4). Mat Zin ve arkadaşları (2022) tarafından Malezya'da yapılan bir çalışmada tanı, tedavi hakkında iyi bilgi sahibi ebeveynlerin daha az stres ve kaygıya sahip olduklarını göstermiştir (95). Sen Sheuili'nin (2020) yaptığı çalışmada, ebeveynlerin hastalık ve tedavinin çeşitli yönleri hakkındaki bilgisinin hastalığa bağlı tehdidin hafifletilmesine yardımcı olabileceği ve onları personele karşı daha güvenli ve işbirlikçi hale getirebileceği bulunmuştur (96). Babaların bu süreçte bilgi gereksiniminin olduğu, hastalık ve süreci öğrendikçe uyumlarının arttığı görülmüştür. Bu yüzden hemşirelerin babalara semptom yönetimi, hastalık süreci, ilaçlar, yan etkiler, beslenme, hijyen gibi konularda bilgi vermelerinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Babaların büyük çoğunluğu psikolojik destek eksikliği yaşadıklarını, bu süreçte psikolojik destek alabilecekleri bir profesyonel olmasını istediklerini belirtmişlerdir. Bu nedenle hemşirelerin babaları tanı alındığı andan itibaren nasıl psikolojik destek alacakları konusunda bilgilendirmeleri ve psikososyal destek vermeye başlamalarının önemli olduğu düşünülmektedir. Bozkurt ve arkadaşlarının çalışmasında (2019);

kanserde, tıbbi tedavi ile psikososyal desteğin beraber yürütülmesinin tedavi başarısını artıran önemli bir faktör olduğu, hastanın ve ailesinin hastalık tanısı aldığı ilk andan başlayıp tüm hayatı boyunca psikososyal desteğe gereksinimi olduğu bulunmuştur (4). Ay Kaatsız'ın yaptığı (2022) pediatrik kanserlerde aile merkezli bakımın önemi ile ilgili bir derlemede, çocukluk çağı kanseriyle başa çıkmanın, tüm aile bireylerinin fiziksel ve ruhsal sağlığını etkilediği ve tedavi sürecinin hastalığın yeniden normalliğe dönüşmesi için uzun ve zorlayıcı olabildiği belirtilmiştir. Ek olarak bu sürecin olumlu sonuçlarla deneyimlenmesi için ebeveynlerin ve kardeşlerin psikolojik olarak desteklenmesi ve uyumlarının artırılmasının önemli olduğu bulunmuştur (8). Pediatrik kanserlerin çocuk ve aileyi büyük ölçüde etkileyen aile hastalıklarından olması nedeniyle, çocuğun kanser tanısı alması ile birlikte tüm aile yas sürecine dâhil olduğu, bu nedenle ailelere psikososyal desteğin çocuğun kanser tanısı alır almaz hemen başlanması gerektiği belirtilmektedir (1). Bu nedenle bu süreçte psikososyal destek sağlayacak hastane merkezli birimlerin olması önemlidir. Çocuk kanser tanısı alır almaz hemşireler bütüncül bakım çerçevesinde psikososyal destek verebilir, ayrıca psikolojik destek alabileceği birimlere babaları yönlendirebilirler.

6- SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Çocuk hematoloji-onkoloji kliniği ve polikliniğinde kanser tedavisi gören çocukların babalarının deneyimlerinin ve gereksinimlerinin açıklaştırılması amacıyla yapılan çalışmanın sonucunda;

6.1.2. Duygusal Deneyimler

- Tüm babaların, kanser tedavisinin uzun süreli olması, çok fazla yan etkisinin olması ve nüks etme ihtimalinin olması nedeniyle belirsizlik ve ölüm korkusu yaşadıkları,
- Tedavinin sonuçlarını beklemekten başka yapılacak bir şey olmaması ve kemoterapinin yan etkileri için de babaların çocuklarına yapabilecekleri bir şey olmaması nedeniyle çaresizlik hissettikleri,
- Eş ve çocuktan ayrı kalma ve sosyal destekten uzak kalma nedeniyle yalnızlık yaşadıkları,
- Bazı babaların kanser tedavisinin olması ve eskiye oranla sağ kalım oranları daha yüksek olduğu için umutlu oldukları bulunmuştur.

6.1.3. Değişimler

- Araştırmaya katılan babaların çoğunun, çocukluk çağı kanseriyle ilk kez karşılaştıkları ve ilk tanı aldıkları zaman kabullenemeyip inkâr ettikleri,
- Ancak zamanla hastalığa ve sürece alışıp uyum göstermeye başladıkları,
- Babaların sürece alıştıkça çocuklarına yaptıkları kısıtlamaları azalttıkları ve süreci daha iyi yönettikleri,
- Hastalık sürecinde babaların çocuk ve eşinden uzak kaldığı içi baba rolü ve eş rolünde değişimler meydana geldiği,
- Şehir değiştirmek ya da çocuğuyla ilgilenmesi gerektiği için de çalışan rolünde değişimler meydana geldiği,
- Ayrıca babalara hem hasta çocuğa hem de evde anne olmadığı için diğer çocuğa bakım veren rolü de yüklendiği,
- Babaların bu süreçte öncelikleri değişip, öncelikleri çocukları olduğu için sosyal hayatlarında ve arkadaşları ile ilişkilerinde de değişimler olduğu,

- Babaların bazılarının arkadaşlarından sosyal ve maddi destek alırken, diğerlerinin arkadaşlarıyla ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiği,
- Babaların hepsinin bu süreçte eşi ile ilişkilerinin git gide güçlendiği adeta bir takım olup çocuklarına bakım verdikleri ve bu süreçte birbirlerine destek oldukları,
- Babalar kanserli çocuğu odak noktaları haline getirdikleri, her istediklerini yaptıkları için hasta çocukla ilişkilerinin de olumlu yönde etkilendiği,
- Anne ile kanserli çocuk hastanede iken babanın da çalışması gerektiği için kardeşlere aile büyüklerinin baktığı ve babaların ne kadar destek olmaya çalışsalar da psikolojik ve maddi açıdan kardeşleri ihmal ettiklerini ifade ettikleri bulunmuştur.

6.1.4. Duygusal Yükle Baş Etme

- Babaların çoğu duygusal yükle baş etmeye çalışırken, baba rol modeli olarak güçlü olmak durumunda hissettikleri için, duygularını özellikle çocuklarından saklamaya çalıştıkları,
- Çalışmadaki katılımcı babaların çoğu şehir dışından tedavi almaya geldiği için arkadaş ve akrabalarından uzak kalmaları ve enfeksiyon riski olduğu için yakınlarını görememeleri nedeniyle sosyal destek alamadıklarını ifade ettikleri,
- Arkadaşları yakınında olan bazı babalar da olayları birebir gördükleri ve yakınlarında oldukları için, anne, baba ve akrabalardan daha çok arkadaşlarından destek gördükleri,
- Bu süreçte çalışmaya katılan babaların bazılarının sağlık çalışanlarından olumlu sosyal destek alabilmişken bazılarının da alamadıkları bulunmuştur.

6.1.5. Gereksinimler

- Babalar ilk tanı aldıkları zaman ne yapacaklarını bilmedikleri, hastalık hakkında bilgileri olmadığı, işleyişi, tedavi sürecini ve hastanede neyin nerede olduğunu bilmedikleri için özellikle ilk başlarda bilgi gereksinimleri olduğu,
- Bazı babaların çalışma arkadaşları ya da patronlarından işi ihmal ettiği ya da kaytardıkları şeklinde yorumlar aldığı, iş kayıpları yaşadığı ve bu nedenle maddi olarak zorlandıkları ve maddi desteğe ihtiyacı oldukları,

- Bazı babaların aile ve arkadaşlarından maddi destek alarak süreci atlatmaya çalıştıkları, bazılarının ise mal varlıklarını sattıkları,
- Ayrıca bir diğer gereksinim olarak çoğu baba il dışından geldiği için barınma ihtiyaçları olduğu,
- Enfeksiyon riski nedeniyle toplu taşıma kullanamadıkları ve gerek il dışından gelenler gerekse il içindekilerin ulaşıma çok harcama yapmak zorunda oldukları,
- Kanser tedavisi uzun, zor ve belirsiz bir süreç olduğundan çalışmaya katılan babaların hemen hepsinin ruh sağlıklarının etkilendiği,
- Bu süreçte psikolojik olarak zorlandıkları, süreci daha iyi atlatmak için psikolojik desteğe ihtiyaçları olduğu,
- Bazı babaların psikolojik destek hizmetlerine nasıl erişeceğini bilmedikleri için destek alamadıkları bulunmuştur.

6.2. Öneriler

Araştırmanın sonuçları doğrultusunda uygulamaya ve araştırmaya yönelik önerilerde bulunulmuştur.

6.2.1. Uygulamaya yönelik öneriler

Bu sonuçlar doğrultusunda hemşireler;

- Hemşireler bütüncül bakım çerçevesinde babaların bu süreçteki psikososyal ihtiyaçlarını belirleyebilir,
- Kanser ve tedavi süreci ile ilgili hemşireler bilgilendirmelerde bulunulabilir ve babaların da dahil edilmesi sağlanabilir,
- Babaların yaşadıkları anksiyete, belirsizlik ve ölüm korkusuna yönelik duygularını ifade etmeleri sağlanabilir,
- Hemşireler tüm ailenin birbirlerine duygu ve düşüncelerini ifade etmeleri için bireyleri cesaretlendirilebilir,
- Babaların eşleriyle ve çocuklarıyla olan ilişkilerinde güçlü ve zayıf yanları belirlenip zayıf yanları geliştirmek güçlü yanları da desteklemek için girişimlerde bulunulabilir,
- Aile üyeleri birbirlerini etkilediği için hemşireler hem babaları hem de hasta çocuk ve kardeşleri ve eşi de içeren psikososyal müdahalelerde bulunulabilir,

- Babaların psikososyal destek alacağı birimler oluşturulabilir ve bu hizmetler hastanelerde sunulabilir,
- Babaların var olan psikososyal destek hizmetleri ile ilgili bilgilendirilmesi önerilir,
- Babaların değişen rolleri ve yeni normallerine alışabilmeleri için, tanı alındığı andan itibaren psikososyal destek verilmeye başlanmaları önerilir,
- Babaların devlet destekli ya da vakıflardan alabileceği (varsa) maddi yardım ya da barınma için faydalanabilecekleri konukevleri (varsa) tanı alındığı andan itibaren bu konularda bilgilendirme yapılabilir.

6.2.2. Araştırmaya Yönelik Öneriler

- Babaların çocuklarının kanser tedavisinde yaşadığı güçlüklerin ve deneyimlerinin açıklaştırılması için farklı kültürlerde de kalitatif çalışmalar yapılabilir,
- Babalara çocuklarının kanser sürecinde yaşadıkları psikolojik destek sağlayacak psikososyal müdahaleler içeren kanıt düzeyi yüksek randomize kontrollü çalışmalar yapılabilir,
- Kanser tedavisi sürecinde, sıklıkla ihmal edilen kardeşlerin gereksinimleri hakkında çalışmalar yapılabilir.

7. KAYNAKLAR

1. Kostak A, Çetintaş İ, Korkmaz S. Onkolojik Sorunu Olan Çocuk ve Ailesinin Yas Süreci ve Psikososyal Bakımı. Türkiye Klinikleri Journal of Nursing Sciences. 2022;14(2).
2. Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı [İnternet] (2017). [Erişim Tarihi 8 Ağustos 2023]. Erişim Adresi: https://www.saglik.gov.tr/TR,24333/yalniz-degilsiniz.html
3. Gürcan M, Atay Turan S, The experiences of adolescents receiving cancer treatment in Turkey: A qualitative study. European Journal of Cancer Care. 2020;29(5):3239.
4. Bozkurt C, Uğurlu Z, Tanyıldız, HG, Yeşil Ş, Kiraz H, Toprak Ş ve ark. Çocukluk Çağı Kanser Hastaları ile ailelerinin tedavi ve izlem sürecinde yaşadığı ekonomik ve psikososyal sorunlar. Türk Pediatri Arşivi. 2019; 54(1):35-39.
5. Buckner TW, Wang J, DeWalt DA Jacobs S. Patterns of symptoms and functional impairments in children with cancer. Pediatr Blood Cancer. 2014; 61(7):1282–1288.
6. Lewandowska A, Zych B, Papp K, Zrubcová D, Kadučáková H, Šupínová M ve ark. Problems, Stressors and Needs of Children and Adolescents with Cancer. Children. 2021;(8):1173.
7. 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.
8. Ay Kaatsız MA. Pediatrik Kanserlerde Aile Merkezli Psikososyal Bakımın Önemi. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi. 2020; 7(1):78-85.
9. World Health Organization. Cure All framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives. [İnternet] 2020. [Erişim Tarihi 28 Ağustos 2023]. Erişim adresi: https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370
10. Lakkis A, Khoury J, Mahmassani D, Ramia MS, Hamadeh GN. Psychological distress and coping strategies in parents of children with cancer in Lebanon. Psycho-Oncology. 2016;25(4):428-434.
11. Lam LM, Chang AM, Morrissey J. Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: A qualitative study. International Journal of Nursing Studies. 2006;43(5):535-45.
12. Sánchez Egea R, Rubio Aparicio M, Sánchez Meca J, Rosa Alcázar, AI. Psychological Treatment For Family Members of Children. 2019;28(5):960-969.
13. Banienė I, Žemaitiene N. Post-Traumatic Stress Symptoms among Lithuanian Parents Raising Children with Cancer. Children. 2020;7(9):116.

14. Zakaryaee1 NS, Atashzadeh Shoorideh F. Caring strategies in parents of children with cancer. Iran J Pediatric Hematology Oncology. 2017;7(4):216-223.
15. Delgado Guay M, Ferrer J, Rieber AG. Financial Distress and Its Associations With Physical and Emotional Symptoms and Quality of Life Among Advanced Cancer Patients. Oncologist. 2015;(20):1092–8.
16. Santacroce SJ, Killela MK, Kerr G, Leckey JA, Kneipp SM. Fathers' Psychological Responses To Pediatric Cancer–Induced Financial Distress. Pediatric blood & cancer. 2020;67(6):28281.
17. Jones BL, Pelletier W, Decker C, Barczy A, Dungan SS. Fathers of Children With Cancer: A Descriptive Synthesis Of The Literature. Social work in health care. 2010;49(5):458-493.
18. Phares V, Lopez E, Fields S, Kamboukos D, Duhig A.M. Are fathers involved in pediatric psychology research and treatment? Journal of Pediatric Psychology. 2005;30(8):631–643.
19. Milkie MA, Denny KE. Changes in The Cultural Model of Father Involvement: Descriptions of Benefits to Fathers, Children, and Mothers in Parents' Magazine, 1926-2006. Journal of Family Issues. 2016;35(2):223-253.
20. Hook JL, Wolfe CM. New fathers? Residential Fathers' Time with Children In Four Countries. Journal of Family Issues. 2012;33(4):415-450.
21. McGill BS. Navigating new norms of involved fatherhood: Employment, fathering attitudes and father involvement. Journal of Family Issues. 2014; 35(8):1089-1106.
22. Swallow V, Macfadyen A, Santacroce SJ, Lambert H. Fathers' Contributions to the Management of Their Child's Long-Term Medical Condition: a narrative review of the literature. Health Expectations. 2012;15(2):157-175.
23. Polita NB, Alvarenga WDA, Leite ACAB, Araújo JS, Santos L, Zago. Care provided by the father to the child with cancer under the influence of masculinities: qualitative meta- synthesis. Revista brasileira de enfermagem. 2018;(71):185-194.
24. Fisher V, Fraser L, Taylor J. Experiences of fathers of children with a life limiting condition: a systematic review and qualitative synthesis. BMJ Supportive & Palliative Care. 2023;(13):15-26.
25. Robinson JE, Huskey D, Schwartz J, Weaver MS. The Many Roles of The Rock. A Qualitative Inquiry Into The Roles And Responsibilities of Fathers Of Children With Brain Tumors. Children. 2019;6(10):113.
26. Donnan, Barbara M. What about school? Educational challenges for children and adolescents with cancer. The Educational and Developmental Psychologist. 2015;32(1):23-40.
27. Murphy LMB, Flowers S, McNamara K A, Young Saleme T. Fathers of children with cancer. Involvement, coping, and adjustment. Journal of Pediatric Health Care. 2008;22(3):182-189.

28. Bayındır SK, Biçer S. Holistik Hemşirelik Bakımı. İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi. 2019;4(1):25-29.
29. Björk M, Wiebe T, Hallström I. Children with cancer and their families- a longitudinal approach. Pediatric Blood & Cancer. 2005;(45):562-563.
30. McCaffrey CN. Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. Journal of pediatric nursing. 2006;21(1):59-66.
31. Grant M, Ferrell B. Nursing Role Implıcatıons for Family Caregiving. Seminars in Oncology Nursing. 2012;28(4):279–282.
32. Çıtak E. A. Kanser Tanısı Almış Ergenlerde Yaşanan Psikososyal Problemler ve Yönetimi. Türkiye Klinikleri Psikiyatri Hemşireliği Özel Dergisi. 2017; 3(1):58-62.
33. Siegel RL, Miller KD, Fuchs HE, Jemal A. Cancer Statistics, *Cancer Journal for Clinicians* 2021;71(1):7–33.
34. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG. International incidence of childhood cancer. A population-based registry study. Lancet Oncology. 2017;18(6):719-731.
35. Lam CG, Howard SC, Bouffet E, Pritchard Jones K. Science and health for all children with cancer. Science. 2019;15;363(6432):1182-1186.
36. The National Cancer Institue [İnternet] (2020) [Erişim Tarihi 15 Eylül 2023]. Survivals rates increasing for children with certain hematologic malignancies. Erişim adresi: https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/statistics.
37. Karaaslan T, Beyazıt U, Bütün Ayhan A. Hasta Çocukların Gelişimi ve Eğitimi, Eskişehir, Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayınları; 2015. 57-62.
38. Gürsoy F, Mercanoğlu S, Bütün Ayhan A. Akut ve Kronik Hastalığı Olan Çocuklar, Hasta Çocukların Gelişimi ve Eğitimi. Eskişehir, Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayınları; 2015. 36-44.
39. Gümüş Doğan D, Öztürk Ertem İ. Bebeklik ve Erken Çocukluk Döneminde Kronik Hastalıkların Etkisi. Bebek ve Ruh Sağlığı (0–4 Yaş) Temel Kitabı. Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği Yayınları; 2012.
40. Ho LLK, Li WHC, Chung JOK. Relationships among hope, psychological well-being and health-related quality of life in childhood cancer survivors. Journal of health psychology. 2021;26(10):1528-1537.
41. Beata Jankowska Polańska RN, Maciej Sliwiński MN, Natalia Świątoniowska MN, Aleksandra Butrym MD, Grzegorz Mazur. MDQuality of life in children with acute lymphoblastic leukaemia. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2020; 34(2):380-389.
42. Kowaluk A, Woźniewski M Malicka I. Physical activity and quality of life of healthy children and patients with hematological cancers. International journal of environmental research and public health. 2019;16(15):2776.

43. Xia W, Li HCW, Lam KWK, Chung OKJ, Song P ve ark. The impact of hematologic cancer and its treatment on physical activity level and quality of life among children in Mainland China: A descriptive study. Cancer nursing. 2019;42(6):492-500.

44. Kıyan Lügen C. Kanser tedavisi gören çocukların yaşam kaliteleri ile annelerin tanı–tedavi sürecine ilişkin memnuniyetlerinin incelenmesi [yüksek lisans tezi]. Ankara: Ankara Üniversitesi; 2020.

45. Şimşek DC, Günay U. Çocuğun Kanser Olmasının Aile Üzerindeki Etkisi: Anne-Baba Bakış Açısıyla. TOGÜ Sağlık Bilimleri Dergisi. 2023;3(2):139-154.

46. Best M, Streisand R, Catania L, Kazak AE. Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. Journal of pediatric psychology. 2001;26(5):299-307.

47. Matziou V, Perdikaris P, Feloni D, Moshovi M, Tsoumakas K, Merkouris A. Cancer in childhood. Children's and Parents' Aspects For Quality of Life. European Journal of Oncology Nursing. 2008;12(3):209-216.

48. Dinleyici M, Şahin Dağlı F. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Sağlıklı Kardeşlerinde Yaşam Kalitesi Değerlendirilmesi. Türk Pediatri Arşivi. 2018; 53(4): 205–213.

49. Neugebauer C, Mastergeorge AM. The Family Stress Model in the Context of Pediatric Cancer: A Systematic Review. Journal of Child and Family Studies. 2021;30(5):1099–1122.

50. Ay Kaatsız MA, Öz F. I'm Here, Too: Being an Adolescent Sibling of a Pediatric Cancer Patient in Turkey. Journal of Pediatric Nursing. 2020;(51): e77-e84.

51. Deşat A. Kanser Tanısı Alan Çocukların Sağlıklı Kardeşlerinin Yaşadığı Uyum Güçlüğü ve Travmatik Etkilenme Düzeyleri [yüksek lisans tezi]. İstanbul: İstanbul Üniversitesi; 2014.

52. Yang HC, Mu PF, Sheng CC, Chen YW, Hung GY. A Systematic Review of the Experiences of Siblings of Children With Cancer. Cancer Nursing. 2016;39(3):12-21.

53. Kara R, Gümüş M, Başbakkal Z. Kanserli Çocuğa Bakım Veren Ebeveynlerin Yaşadıkları Bakım Yükü ve Zorluklar. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi. 2023;16(2):234-246.

54. Long KA, Marsland AL, Wright A, Hinds P. Creating a tenuous balance: Siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2015;32(1):21–31.

55. Durmaz H, Orak S, Gürhan N. Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği. Ankara: Nobel Tıp Kitabevleri; 2016. 791-814.

56. Kocaman N. Genel Hastane Uygulamasında Psikososyal Bakım ve Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi Hemşireliği. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2005;9(1):49-54.

57. Yıldırım S, Gürkan A. Psikososyal Açıdan Kanser ve Psikiyatri Hemşiresinin Rolü. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi. 2010;26(1):87-98.

58. Turnbull G, Baldassarre F, Brown P, Hatton-Bauer J, Li M, Lebel S ve ark. Psychosocial Health Care for Cancer Patients and Their Families Psychosocial Health Care for Cancer Patients and Their Families: A Framework to Guide Practice in Ontario and Guideline Recommendations. Current Oncology. 2020;19(4):209–16.

59. Kiernan G, Meyler E, Guerin S. Psychosocial issues and care in pediatric oncology: Medical and nursing professionals' perceptions. Cancer Nursing. 2010;33(5): E12-20.

60. Resmi Gazete. Hemşirelik yönetmeliğinde değişiklik yapılmasına dair yönetmelik [Internet]. 2011 [Erişim Tarihi 10 Ekim 2023]. Erişim adresi: http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/04/201104195.htm

61. Alparslan GB, Uçak H, Serttas M, Akçay P. Lösemili çocuklar ve aileleri için boyama kitabının ebeveyn kaygı düzeyi üzerine etkisi. Turkiye Klinikleri J Med Science. 2011;31(6):1401-9.

62. Çetinkaya Ş, Kurt AS. The Effect of Informing Children Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukaemia and Their Families About the Disease and Its Treatment on Quality of Life. Türkiye Klinikleri Tıp Bilimleri Dergisi. 2010; (30):270-279.

63. Marklund S, Sjödin Eriksson E, Lindh V, Saveman BI. Family health conversations at a pediatric oncology center- A way for families to rebalance the situation. Pediatric Nursing. 2018;(38):59-65.

64. Castellano Tejedor C, Pérez Campdepadrós M, Capdevila L, Sábado Álvarez C, Blasco Blasco T. Social support during childhood cancer treatment enhances quality of life at survival. Annals of Psychology. 2015;31(3):808-17.

65. Mondal A. Psychological Intervention for Pediatric Cancer Survivor and Family A Critical Review. 2022;10(3):1303-1322.

66. Shojaei Z, Golparvar M, Aghaei A, Bordbar MR. Comparing the Effectiveness of Group Story Therapy and the Art-Play Therapy on Anxiety and Depression in Children with Cancer: Based on the Framework, Principles and Rules of Cognitive-Behavioral Approach. 2019;(6):50-59.

67. Inhestern L, Beierlein V, Krauth KA, Rolfes U, Schulte T, Berger ve ark. Belastungen bei Eltern Krebskranker Kinder in derfamilienorientierten rehabilitation. Praxis Der Kinderpsychologie Und Kinderpsychiatrie. 2017; 66(3):179-193.

68. Zhu L, Gong H. Gao Y. Effects of educational versus peerdiscussion interventions on perceived competence in adolescents withmedulloblastoma. Indian Journal of Pharmaceutical Education and Research. 2015;49(3):183–189.

69. Salavati B, Seeman MV, Agha M, Atenafu E, Chung J, Nathan ve ark. Which siblings of children with cancer benefit most from supportgroups? Children's Health Care. 2014;43(3):221-233.

70. Shekarabi Ahari G, Younesi J, Borjali A, Ansari Damavandi S. The effectiveness of group hope therapy on hope and depression of mothers with children suffering fromcancer in tehran. Iran J Cancer Prev. 2012;5(4):183-8.

71. Poggi G, Liscio M, Pastore V, Adduci A, Galbiati S, Spreafico F ve ark. Psychological intervention in young brain tumor survivors: The efficacy of the cognitive behavioural approach. Disability and Rehabilitation. 2009;31(13):1066–1073.

72. Bragadóttir H. Computer-mediated support group intervention for parents. Journal of Nursing Scholarship. 2008;40(1):32–38.

73. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? Research in nursing & health. 2000; 23(4):334-340.

74. Attepe Özden S, Tekindal M, Gedik TE, Ege A, Erim F, Tekindal MA. Nitel Araştırmaların Rapor Edilmesi: COREQ Kontrol Listesinin Türkçe Uyarlaması. Avrupa Bilim ve Teknoloji Dergisi. 2022;(35):522-529.

75. Yıldırım A, Şimşek H. Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. (10. Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık; 2016.

76. Matthews BA, Baker F, Spillers RL. Family caregivers' quality of life: Influence of health protective stance and emotional strain. Psychology and Health. 2004;19(5):625–641.

77. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. Qualitative research in sport, exercise and health. 2019;11(4):589-597.

78. Boyatzis RE. Transforming Qualitative Information: Thematic Analysis and Code Development. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1998.

79. Patton MQ. Qualitative evaluation and research methods. 2. Baskı. Amerika: Sage Yayıncılık; 1990.

80. Jebin FM, Islam MS, Jobayer TB, Hossain KJ, Mamun MA. Assessment of parental hopelessness for a child with cancer. KYAMC Journal. 2021;11(4): 184-188.

81. Chan HK, Ismail S. Side Effects of Chemotherapy among Cancer Patients in a Malaysian General Hospital: Experiences, Perceptions and Informational Needs from Clinical Pharmacists. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention. 2014;15(13):5305–5309

82. Daştan BS, Buzlu S. Kanser Hastalarının Ailelerinde Psikososyal Sorunlar ve Psikososyal Bakım Türkiye Klinikleri J Psychiatri Nursing Special Topics. 2018;4(1):67-73.

83. Yıldız E, Dedeli Ö, Çınar Pakyüz S. Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi. 2016;3(3):216–225.

84. Penner LA, Guevarra DA, Harper FWK, Taub J, Phipps S, Albrecht ve ark. Self-Distancing Buffers High Trait Anxious Pediatric Cancer Caregivers Against Short- and Longer-Term Distress. Clinical Psychological Science. 2016;4(4):629–640.

85. Given BA, Given CW, Sherwood P. The Challenge of Quality Cancer Care For Family Caregivers. Seminars in Oncology Nursing. 2012;28(4):205–212.

86. Salvador A, Crespo C, Martins AR, Santos S, Canavarro MC. Parents' Perceptions About Their Child' s Illness in Pediatric Cancer: Links with Caregiving Burden and Quality of Life. Journal of Child and Family Studies. 2015;(24):1129–1140.

87. Da Silva FM, Jacob E, Nascimento LC. Impact of childhood cancer on parents' relationships: An integrative review. Journal of Nursing Scholarship. 2010;42(3):250-261.

88. Dolunay Cuğ F. Çocukları Kanser Olan Ebeveynlerin Tedavi Sürecindeki Psikolojik İhtiyaçları. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2021;13(Ek1):324-336

89. Carlsson T, Kukkola L, Ljungman L, Hovén E, Essen L. Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. PloS one. 2019;14(6):0218860.

90. Lõbus K, Muld S, Kööp K, Tupits M. Experiences and Needs of Fathers of Children with Cancer in Coping with the Child's Disease. Clin Oncol. 2022;(7): 1927.

91. Senden C, Vandecasteele T, Vandenberghe E, Versluys K, Piers R, Grypdonck ve ark. The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: A qualitative study. International Journal of Nursing Studies. 2015;52(1): 197206.

92. Melguizo Garín A, Benítez Márquez MD, Hombrados Mendieta I, Martos-Méndez MJ. Importance of Social Support of Parents of Children with Cancer: A Multicomponent Model Using Partial Least Squares-Path Modelling. International journal of environmental research and public health. 2023;20(3):1757.

93. Haunberger S, Rüegger C, Baumgartner E. Experiences with a psychosocial screening instrument to identify the psychosocial support needs of parents of children suffering from cancer. Psycho Oncology. 2019; 28:1025–1032.

94. Warner EL, Kirchhoff AC, Nam GE, Fluchel M. Financial Burden of Pediatric Cancer for Patients and Their Families. Journal of Oncology Practice. 2015;11(1):12–18.

95. Mat Zin MS, Azman A, Abdul Latiff Z, C Khai L. Pilot Study: Feasibility and Preliminary Outcome of the Psychotherapy Intervention with Parents of Leukaemia Children in Malaysia. Asian Social Work Journal. 2022;7(1):1-23.

96. Sen S. Parents' Knowledge And Attitude Regarding Their Child's Cancer And Effectiveness of Initial Disease Counseling in Pediatric Oncology Patients. 2020;29-36.

8. EKLER

EK 1. Babalar İçin Tanıtıcı Bilgi Formu

AD SOYAD:

YAŞ:

ÇOCUK SAYISI:

ÇOCUĞUN YAŞI:

DİĞER ÇOCUKLARIN YAŞI (VARSA):

EĞİTİM DURUMU: ( ) İLKOKUL ( ) ORTAOKUL ( ) LİSE ( ) ÜNİVERSİTE ( ) YÜKSEK LİSANS ( ) DOKTORA

YAŞADIĞINIZ YER:

MESLEĞİNİZ:

ÇALIŞMA DURUMUNUZ: ( ) ÇALIŞIYORUM ( ) ÇALIŞMIYORUM ( ) İŞTEN AYRILDIM

GELİR DURUMU: ( ) GELİR GİDERDEN AZ ( ) GELİR GİDERE EŞİT ( ) GELİR GİDERDEN FAZLA

ÇOCUĞUN HASTALIK TANISI VE EVRESİ:

HASTALIĞIN BAŞLAMA YAŞI:

HASTALIK SÜRESİ:

HASTANEDE YATIŞ SÜRESİ:

HASTANEDE YATIŞ SAYISI:

TANI KONMUŞ BİR HASTALIĞINIZ VAR MI? YOK ( ) VAR ( ) BELİRTİNİZ .....

EK 2. Yarı yapılandırılmış görüşme formu

Tarih: .....

Görüşmenin Başlama Saati:.....

Bitiş Saati:.....

Merhaba. Çocuğu kanser tedavisi gören babaların bu süreç boyunca neler yaşadıklarını, bu süreci nasıl deneyimlediklerini, bu süreçteki gereksinimleri ve yaşamlarındaki değişiklikleri öğrenmek amacıyla bir çalışma yapıyorum. Kanser tedavisi hastayı ne kadar etkiliyorsa bakım vereni de birçok yönden etkilemektedir. Bu süreçte sizin deneyimlediklerinizin ve gereksinimlerinizin öğrenilmesi diğer kişilerin bu süreçte desteklenmesi açısından önem kazanmaktadır.

Bu araştırma kapsamında sizlerle yaklaşık 30-60 dk süreceğinin tahmin ettiğim görüşme yaparak birkaç soru sormak istiyorum. Görüşmenin tamamı, verilerin eksiksiz toplanabilmesi için ses kayıt cihazıyla kaydedilecektir. Görüşme süresince söylediklerinizin tümü gizlidir. Bu bilgileri araştırmacıların dışında herhangi bir kimsenin görmesi mümkün değildir. Ayrıca, araştırma sonuçlarını yazarken görüştüğümüz bireylerin isimlerini kesinlikle rapora yansıtmayacağız. Çalışmaya katılıp katılmama konusunda tümü ile özgürsünüz. Bu çalışma gönüllü olarak katılımınız ile gerçekleştirilecektir. Bu araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz için şimdiden teşekkür ederim. Eğer sizin bana görüşmeye başlamadan önce sormak istediğiniz bir soru varsa, önce bunu yanıtlamak isterim.

Görüşme Soruları:

1. Çocuğunuzun tedavi sürecinde yaşadığınız deneyimler nelerdir?
2. Çocuğunuzun tedavi sürecinde rollerinizde ne gibi değişiklikler meydana geldi?
3. Bu süreçte sosyal hayatınızda ve aile içi ilişkilerinizde ne gibi değişiklikler oldu?
4. Bu süreçteki ihtiyaçlarınız nelerdir?
5. Tedavisi sürecinde sizi en çok zorlayan durumlar nelerdir?
6. Bu süreci daha iyi yönetebilmek için ihtiyaçlarınız nelerdir?

EK 3: Etik Kurul Bilgilendirilmiş Onam Formu

DEĞERLİ KATILIMCI

Sizi Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Öğretim Üyesi Doç. Dr. Neslihan Günüşen ve Hemşire Seray Afacan tarafından yürütülen "KANSER TEDAVİSİ ALAN ÇOCUKLARIN BABALARININ DENEYİMLERİNİN VE GEREKSİNİMLERİNİN AÇIKLAŞTIRILMASI: KALİTATİF BİR ÇALIŞMA" isimli yüksek lisans tez çalışmamıza davet ediyoruz.

Araştırmanın amacı nedir; benden başka kaç kişi bu araştırmaya katılacak?
Bu çalışmanın amacı; çocuk hematoloji-onkoloji kliniği ve Pediatrik Onkoloji polikliniğinde kanser tedavisi gören çocukların babalarının deneyimlerinin ve gereksinimlerinin açıklaştırılmasıdır. Bu amaç doğrultusunda sizden "tanıtıcı bilgi formu" ölçeğini doldurmanız beklenmektedir. Ayrıca araştırmacı tarafından görüşme sürecinde yapacağı araştırmanın sorularının olduğu 'yarı yapılandırılmış görüşme formu'' kullanılacaktır ve görüşmenin tamamında verilerin eksiksiz toplanabilmesi için ''ses kayıt cihazı'' kullanılacaktır. Araştırmanın dahil edilme kriterlerine uymanız ve araştırmaya katılmayı kabul etmeniz durumunda görüşme yapılacaktır.

Araştırmaya ortalama 15-20 kişinin katılması planlanmaktadır. Araştırma Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji servisi ve Pediatrik Onkoloji *polikliniğinde yapılacaktır.*

Bu araştırmaya katılırsam beni ne bekliyor?

- *Araştırmanın derinlemesine görüşme yöntemi kullanılarak gerçekleştirilecektir.*
- *Görüşme süresi 30-60 dakika arası süreceği düşünülmektedir.*

Araştırmaya katılmanız gönüllülük esasına dayalıdır. Bu form aracılığı ile elde edilecek bilgiler gizli kalacaktır ve sadece araştırma amacıyla (veya "bilimsel amaçlar için") kullanılacaktır. Bu araştırmanın sonuçları yalnızca bilimsel amaçlarla kullanılacak, veriler ve size ait bilgiler gizli tutulacaktır. Araştırma sonuçlarının bunun dışında başka bir amaç için kullanılması kesinlikle söz konusu değildir. Bu form sizi araştırma ile ilgili bilgilendirmek içindir. Araştırmacı tarafından size özel olarak anlatılan araştırma ile ilgili bilgilerin yazılı halini içermektedir. Bilmediğiniz terimleri ve anlamadığınız noktaları lütfen araştırmacıya sorunuz.

Bu araştırma ile ilgili olarak kararınızı verirken gerek duyduğunuz bilgileri istemeye, doğru, anlaşılır ve doyurucu yanıtlar almaya hakkınız vardır. Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde çalışma durumu ve koşullarınızda hiçbir değişiklik olmayacaktır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahipsiniz. Bu araştırmaya katılımınızla ile ilgili Sosyal Güvenlik Kurumu'na ya da size herhangi bir ödeme yapılmayacaktır. Sizden de herhangi bir ödeme talep edilmeyecektir.

Araştırmanın sizin için bir riski bulunmamakla birlikte çalışma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda sorumlu araştırmacı ile iletişim kurabilirsiniz.
Sorumlu Araştırmacı
Adı soyadı, unvanı: Doç. Dr. Neslihan Günüşen
Adres: Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir, Türkiye

İmza:
Tarih:

Çalışmaya katılmayı kabul ediyorsanız aşağıdaki kutucuğu X ile işaretleyiniz ve devam ediniz. *
* Gerekli

Kabul ediyorum ☐

İsim ve Soy isim (isteğe bağlı)

EK 4. Uygulama Kurum İzinleri

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Uygulama ve Araştırma Hastanesi Başhekimliği

Sayı : E-14585038-604.01.01-217155 15.03.2022

Konu : Doç.Dr. Neslihan GÜNÜŞEN'in Çalışma Uygunluğu

HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA

Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyelerinden Doç. Dr. Neslihan GÜNÜŞEN'in sorumlu araştırmacı olduğu, yüksek lisans öğrencisi Seray AFACAN'ın yüksek lisans tez çalışması olan "Kanser Tedavisi Alan Çocukların Babalarının Deneyimlerinin ve Gereksinimlerinin Açıklaştırılması: Kalitatif Bir Çalışma" isimli çalışmanın Çocuk Hematolojisi ve Onkolojisi kliniğinde yapılabilmesi KVKK kapsamında Başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

Doç. Dr. Sinem NAMDAROĞLU
Başhekim V.

Ek: 14/03/2022 tarihli E-74660883-604.01.01-213953 sayılı yazı.

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.
Doğrulama Kodu: 1099BA24-7015-48D3-9618-F186F27CEDDF Doğrulama Adresi: https://turkiye.gov.tr/dokuz-eylul-universitesi-ebys
Telefon: 0 232 412 23 02
KEP Adresi : dokuzeylululuniversitesi@hs01.kep.tr
Bilgi için:Miray ÇÖLDÜR
Veri Giriş Elemanı

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Dekanlığı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı

Sayı : E-74660883-604.01.01-213953 14.03.2022

Konu : Doç.Dr. Neslihan GÜNÜŞEN'in Çalışma Uygunluğu

UYGULAMA VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİNE

İlgi : Uygulama ve Araştırma Hastanesi Başhekimliği (Başhekim Yardımcılığı Özel Kalem)'nin 08.03.2022 tarihli ve E-14585038-100-211447 sayılı yazısı.

Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyelerinden Doç. Dr. Neslihan GÜNÜŞEN'in sorumlu araştırmacı olduğu, yüksek lisans öğrencisi Seray AFACAN'ın yüksek lisans tez çalışması olan"Kanser Tedavisi Alan Çocukların Babalarının Deneyimlerinin ve Gereksinimlerinin Açıklaştırılması: Kalitatif Bir Çalışma" isimli çalışmanın Çocuk Hematolojisi ve Onkolojisi kliniğinde yapılabilmesi Anabilim Dalımızca uygun görülmüştür.

Bilgilerinize arz ederim

Prof.Dr. Murat DUMAN
Anabilim Dalı Başkanı

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.
Doğrulama Kodu: 410B5F3E-5B4A-4A0F-BE76-4C3065650B82 Doğrulama Adresi: https://turkiye.gov.tr/dokuz-eylul-universitesi-ebys

Adres: Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Yerleşkesi / İnciraltı 35340-İZMİR
Telefon: 0232 412 22 22
Faks: 0232 412 97 98
KEP Adresi : dokuzeyluluniversitesi@hs01.kep.tr

Bilgi için:Dilek AKKUŞ
Sürekli İşçi

EK 5. Etik Kurul İzin Belgesi

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

Sayın Doç.Dr. Neslihan Günüşen

Araştırmanıza ilişkin Kurulumuz kararı aşağıda sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederiz.

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	**goaek@deu.edu.tr**

BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	7075-GOA	
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ ☐ MÜNFERİT ARAŞTIRMA ☐ ÖÇM ☐ YÜKSEKLİSANS ☒ DOKTORA ☐	
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	**Kanser Tedavisi Alan Çocukların Babalarının Deneyimlerinin ve Gereksinimlerinin Açıklaştırılması: Kalitatif Bir Çalışma**	
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU		
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Doç.Dr. Neslihan Günüşen Hemşirelik Fakültesi	
	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 ☐

Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu Karar Formu

KARAR BİLGİLERİ	**Karar No:2022/11-05**	**Tarih:23.03.2022**
	Doç.Dr. Neslihan Günüşen'in sorumlusu olduğu **"Kanser Tedavisi Alan Çocukların Babalarının Deneyimlerinin ve Gereksinimlerinin Açıklaştırılması: Kalitatif Bir Çalışma"** isimli klinik araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, araştırmanın mevcut haliyle etik yönden 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.Mehmet Birhan Yılmaz (Başkan)	Kardiyoloji	DEÜ Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr. Emel Çalıkoğlu (Başkan Yardımcısı)	Prevantif Onkoloji	Onkoloji Enstitüsü	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr. Ahmet Okay Çağlayan	Moleküler Tıp	Sağlık Bilimleri Enstitüsü	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr. Suna Asilsoy	Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları	DEÜ Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Seher Özyürek	Muskuloskeletal Fizyoterapi	DEÜ Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Nil Hocaoğlu Aksay	Tıbbi Farmakoloji	DEÜ Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr. Meryem Öztürk Haney	Halk Sağlığı Hemşireliği	Hemşirelik Fakültesi Halk Sağlığı Hemşireliği	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr. Aylin Özgen Alpaydın	Göğüs Hastalıkları	DEÜ Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr. Aliye Akcalı	Periodontoloji	Diş Hekimliği Fakültesi	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr. Şule Özbilgin	Anesteziyoloji ve Reanimasyon	DEÜ Tıp Fakültesi Cerrahi Tıp Bilimleri Bölümü	Kadın	E ☐	H ☒	
Dr.Öğr.Üyesi Özlenen Şimşek Papur	Tıbbi Biyoloji ve Genetik	Sağlık Bilimleri Enstitüsü	Kadın	E ☐	H ☒	
Dr.Öğr.Üyesi Tolga Şahin	Spor Yönetim Bilimleri	Necat Hepkon Spor Bilimleri Fakültesi	Erkek	E ☐	H ☒	
Öğr.Gör.Dr.Kıvanç Yüksel	Biyoistatistik ve Tıbbi Bilişim	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyoistatistik ve Bilişim A.D	Erkek	E ☐	H ☒	

ÖZGEÇMİŞ



SERAY AFACAN GÜLER

Kişisel Bilgiler

İletişim Bilgileri

İletişim Adresi
Telefon
E-posta
İnternet Sayfası

Öğrenim Bilgileri

02 Eylül 2019 - Şu Anda (4 yıl 1 ay)
Yüksek Lisans, Tezli Program, DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ, TÜRKİYE
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ, PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ (YL) (TEZLİ)
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 3.52 / 4.0

04 Ekim 2016 - 06 Kasım 2019 (3 yıl 2 ay)
Lisans, Anadal/Normal Öğretim, DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ, TÜRKİYE
HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ, HEMŞİRELİK PR.
Diploma Numarası: -
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 82.98 / 100.0

07 Ağustos 2015 - 08 Nisan 2016 (9 ay)
Lisans, Anadal/Normal Öğretim, İZMİR ÜNİVERSİTESİ , TÜRKİYE
SAĞLIK YÜKSEKOKULU, HEMŞİRELİK PR. (ÜCRETLİ)
Diploma Numarası: -
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 3.38 / 4.0

Deneyim / İşyeri Bilgileri

01 Kasım 2020 - 01 Ağustos 2022 (1 yıl 10 ay) (Tam Zamanlı)
HEMŞİRE, YÜKSEK LİSANS ÖĞRENCİSİ, AKUT KALP DAMAR HASTANESİ

Yabancı Dil Bilgileri

İNGİLİZCE (Okuma: İyi, Yazma: İyi, Konuşma: İyi)

ALMANCA (Okuma: Orta, Yazma: Orta, Konuşma: Orta)

TÜBİTAK Burs ve Destekleri

Panelistlik/İzleyicilik/Raportörlük Sayısı

Hakemlik/Panelistlik/Dış Danışmanlık Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0
İzleyicilik/Danışmanlık Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0
Raportörlük Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0