



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM DALI

**ÇOCUK HEMATOLOJİ ONKOLOJİ
HASTALARININ EBEVEYNLERİNİN UMUT,
SOSYAL DESTEK VE MANEVİYATLARININ
TRAVMA SONRASI GELİŞİMLERİNE
ETKİLERİNİN BELİRLENMESİ**

Buket MERAL

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Dr. Öğr. Üyesi Hacer KOBYA BULUT

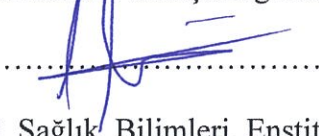
TRABZON-2019

ONAY

Bu tez Yüksek Lisans Standartlarına Uygun Bulunmuştur.

Doç. Dr. İlknur KAHRİMAN

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Başkanı



Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Buket MERAL'ın hazırladığı "Çocuk Hematoloji Onkoloji Hastalarının Ebeveynlerinin Umut, Sosyal Destek ve Maneviyatlarının Travma Sonrası Gelişimlerine Etkilerinin Belirlenmesi" başlıklı tez KTÜ Lisansüstü Eğitim - Öğretim ve Sınav Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri uyarınca kapsam ve bilimsel kalite yönünden değerlendirilerek Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

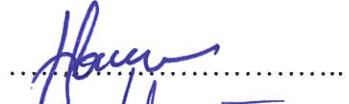
Danışman Dr. Öğr. Üyesi Hacer KOBYA BULUT



Yüksek Lisans Sınavı Jüri Üyeleri

.....

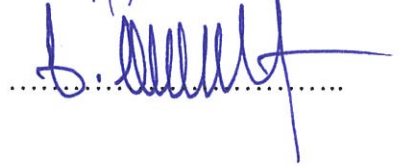
Dr. Öğr. Üyesi Hacer KOBYA BULUT



Doç. Dr. İlknur KAHRİMAN



Doç. Dr. Dilek BAKLACIOĞLU YILDIZ



Tarih: / / 2019

Bu tez KTÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu'nun / / 2019 tarih ve sayılı kararıyla onaylanmıştır.

.....

Prof. Dr. Ersan KALAY

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdür V.

BEYAN

Bu tez çalışmasının KTÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü tez yazım kılavuzu standartlarına uygun olarak yazıldığını, tezin akademik ve etik kurallara bağlı kalınarak gerçekleştirilmiş özgün bir bilimsel araştırma eseri olduğunu, tezde yer alan ve bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen tüm bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve kaynakların kaynaklar listesinde yer aldığını, tezin çalışılması ve yazımı aşamalarında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

27/05/2019

Buket MERAL

İthaf

Yüksek lisans tezimi, küçük yaşta kanser ile mücadele eden, etmiş olan Melek'lere ve ailelerine ithaf ediyorum.



TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim ve tez danışmanlığım süresince; bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan, bana her zaman yol gösteren ve yardımcı olan değerli danışman hocam Dr. Öğr. Üyesi Hacer KOBYA BULUT'a,

Yüksek lisans eğitimimde bilgi ve donanımlarından yararlandığım ve desteğini her zaman hissettiğim değerli hocam Doç. Dr. İlknur KAHRİMAN'a,

Araştırma sürecinin tüm aşamalarında fikir ve görüşleri ile verdiği destek için Sayın Arş. Gör. Melda KANGALGİL'e,

Araştırmama katkılarıyla yardımcı olan çocuk hematoloji ve onkoloji kliniğinin tüm hemşirelerine,

Araştırmaya katılımları ile destek veren tüm çocuk hematoloji-onkoloji hastaları ve ailelerine,

Yaşamımın her anında ilgi ve sevgilerini hissettiğim, desteklerini hiçbir zaman üzerimden esirgemeyen değerli annem, babam ve kardeşime,

Hayatıma girdiği ilk andan itibaren beni daima destekleyen eşime içtenlikle teşekkürlerimi sunarım.

Arş. Gör. Buket MERAL

İÇİNDEKİLER

KABUL ve ONAY

BEYAN

İTHAF

TEŞEKKÜR

İÇİNDEKİLER

vi

TABLolar DİZİNİ

viii

ŞEKİLLER DİZİNİ

x

KISALTMALAR ve SEMBOLLER DİZİNİ

xi

1. ÖZET

1

2. SUMMARY

2

3. GİRİŞ ve AMAÇ

3

4. GENEL BİLGİLER

6

4.1. Çocukluk Çağı Kanseri ile İlgili Kuramsal Bilgiler

6

4.1.1. Kanser ve Çocukluk Çağı Kanseri

6

4.1.2. Çocukluk Çağı Kanseri İncidansı

7

4.1.3. Çocukluk Çağı Kanseri Etiyolojisi

8

4.1.4. Çocukluk Çağı Kanseri Belirti ve Bulguları

8

4.1.5. Çocukluk Çağı Kanseri Tanı Yöntemleri

9

4.1.6. Çocukluk Çağı Kanseri Tedavisi

10

4.1.7. Kanser Tanı ve Tedavisinin Çocuklar Üzerine Etkileri

11

4.1.8. Çocukluk Çağı Kanseri Ebeveynler Üzerine Etkileri

14

4.2. Umut ve Çocukluk Çağı Kanseri

16

4.3. Sosyal Destek ve Çocukluk Çağı Kanseri

21

4.4. Maneviyat ve Çocukluk Çağı Kanseri

24

4.5. Travma Sonrası Gelişim ve Çocukluk Çağı Kanseri

27

5. GEREÇ ve YÖNTEM

33

5.1. Araştırmanın Tipi

33

5.2. Araştırmanın Yeri ve Özellikleri

33

5.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

33

5.4. Veri Toplama Araçları

35

5.4.1. Tanıtıcı Bilgi Formu

35

5.4.2. Sürekli Umut Ölçeği	35
5.4.3. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	35
5.4.4. Spiritüel İyi Oluş Ölçeği	36
5.4.5. Travma Sonrası Büyüme Envanteri	37
5.5. Soru Formunun Ön Uygulaması	38
5.6. Verilerin Toplanması	38
5.7. Verilerin Değerlendirilmesi	38
5.8. Araştırmanın Sınırlılıkları	39
5.9. Yasal İzin ve Etik Kurul Onayı	39
5.10. Araştırma Planı	40
6. BULGULAR	41
7. TARTIŞMA	107
8. SONUÇ ve ÖNERİLER	129
8.1. Sonuçlar	129
8.2. Öneriler	133
9. KAYNAKLAR	136
10. EKLER	158
10.1. Ek 1. Tanıtıcı Bilgi Formu	158
10.2. Ek 2. Sürekli Umut Ölçeği	161
10.3. Ek 3. ÇBASDÖ	162
10.4. Ek 4. SİOÖ	163
10.5. Ek 5. TSBE	165
10.6. Ek 6. Gönüllü Onam Formu	166
10.7. Ek 7. Kurum İzni	167
10.8. Ek 8. Ölçek izinleri	168
11. ETİK KURUL ONAYI	170
12. ÖZGEÇMİŞ	173

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo	Sayfa
Tablo 1. Çocukların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı	42
Tablo 2. Ailelerin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı	43
Tablo 3. Ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerinin dağılımı	44
Tablo 4. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığını algılama biçimlerinin dağılımı	45
Tablo 5. Ebeveynlerin çocuklarının gelecekleri ile ilgili endişe yaşama durumlarının dağılımı	46
Tablo 6. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığından önce ve sonraki ruhsal özelliklerinin dağılımı	47
Tablo 7. Ebeveynlerin çocuklarının hastalıkları ile ilgili bilgilendirilme durumları, bilgi edindikleri kaynaklar ve algılanan bilgi düzeylerinin dağılımı	48
Tablo 8. Ebeveynlerin SUÖ, ÇBASDÖ, SİÖÖ, TSBE ve alt boyutlarının puan ortalamaları ile medyan değerlerinin dağılımı	49
Tablo 9. Çocukların sosyodemografik özelliklerine göre ebeveynlerin SUÖ toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması	50
Tablo 10. Ailelerin tanıtıcı özelliklerine göre ebeveynlerin SUÖ toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması	53
Tablo 11. Ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre ebeveynlerin SUÖ toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması	55
Tablo 12. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığından önce ve sonraki ruhsal özelliklerine göre SUÖ toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması	57
Tablo 13. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgilendirilme durumları, bilgi edindikleri kaynaklar ve bilgi algı düzeylerine göre SUÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması	59
Tablo 14. Çocukların sosyodemografik özelliklerine göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması	61
Tablo 15. Ailelerin tanıtıcı özelliklerine göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması	66
Tablo 16. Ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması	70

Tablo 17. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığından önce ve sonraki ruhsal özelliklerine göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması	72
Tablo 18. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgilendirilme durumları, bilgi edindikleri kaynaklar ve bilgi algı düzeylerine göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması	74
Tablo 19. Çocukların sosyodemografik özelliklerine göre SİÖÖ toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması	76
Tablo 20. Ailelerin tanıtıcı özelliklerine göre SİÖÖ toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması	80
Tablo 21. Ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre SİÖÖ toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması	83
Tablo 22. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığından önce ve sonraki ruhsal özelliklerine göre SİÖÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması	85
Tablo 23. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgilendirilme durumları, bilgi edindikleri kaynaklar ve bilgi algı düzeylerine göre SİÖÖ toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması	87
Tablo 24. Çocukların sosyodemografik özelliklerine göre ebeveynlerin TSBE toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması	89
Tablo 25. Ailelerin tanıtıcı özelliklerine göre ebeveynlerin TSBE toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması	93
Tablo 26. Ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre ebeveynlerin TSBE toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması	97
Tablo 27. Ebeveynlerin çocuklarının hastalıklarından önce ve sonraki ruhsal özelliklerine göre TSBE toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması	101
Tablo 28. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgi alma durumlarına göre TSBE toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması	103
Tablo 29. Ebeveynlerin SUÖ, ÇBASDÖ, SİÖÖ toplam ve alt boyut puanları ile TSBE toplam ve alt boyut puanları arasındaki ilişki	105

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil	Sayfa
Şekil 1. Çocuğun yaşamını olumsuz etkileyen tedaviye bağlı görülen yan etkiler	12
Şekil 2. Snyder Umut modeli	18
Şekil 3. Araştırma planı	40



KISALTMALAR ve SEMBOLLER DİZİNİ

Kısaltmalar

DSM-5	Ruh Hastalıkları Tanı ve İstatistik Kılavuzu-5
TSSB	Travma Sonrası Stres Bozukluğu
TSG	Travma Sonrası Gelişim
NANDA	Kuzey Amerikan Hemşirelik Tanıları Birliği (North American Nursing Diagnosis Association)
SÜÖ	Sürekli Umut Ölçeği
ÇBASDÖ	Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği
SİÖÖ	Spiritüel İyi Oluş Ölçeği
TSBE	Travma Sonrası Büyüme Envanteri
AYD	Alternatif Yollar Düşüncesi
ED	Eyleyici Düşünce
ASD	Algılanan Sosyal Destek
BAD	Benlik Algısında Değişim
YFD	Yaşam Felsefesinde Değişim
BİD	Başkalarıyla İlişkilerde Değişim
SPSS	Statistical Package Fort He Social Sciences

Semboller

M	Ortalama
SD	Standart Sapma
Md	Medyan
Min	Minimum
Mak	Maksimum
X²	Ki Kare testi
KW	Kruskal Wallis testi
U	Mann Whitney U testi
Q1-Q3	Çeyrekler arası açıklık
F	One-Way Anova testi
t	Bağımsız gruplarda t testi
p	p değeri

1. ÖZET

Çocuk Hematoloji Onkoloji Hastalarının Ebeveynlerinin Umut, Sosyal Destek ve Maneviyatlarının Travma Sonrası Gelişimlerine Etkilerinin Belirlenmesi

Araştırma kanser hastası çocukların ebeveynlerinin umut, sosyal destek, maneviyat, travma sonrası gelişim düzeylerini ve bu değişkenleri etkileyen faktörleri incelemek; umut, sosyal destek, maneviyat ile travma sonrası gelişim düzeyi arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılmıştır. Araştırmaya Mart-Haziran 2018 tarihleri arasında Çocuk Hematoloji Onkoloji Kliniği'nde yatarak ve poliklinikte ayaktan kemoterapi tedavisi alan 71 çocuğun ebeveynlerinden 67 anne ve 52 baba olmak üzere toplam 119 kişi dahil edilmiştir. Araştırmada veriler Tanıtıcı Bilgi Formu, Sürekli Umut Ölçeği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, Spiritüel İyi Oluş Ölçeği ve Travma Sonrası Büyüme Envanteri kullanılarak yüz yüze görüşme tekniği ile toplanmıştır. Araştırmadan elde edilen verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistikler ve bağımsız gruplarda t testi, Mann-Whitney U testi, Kruskal Wallis Varyans Analizi, One Way Anova Analizi, Ki-Kare ve Spearman Korelasyon testi kullanılmıştır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin yaş ortalamasının 38.3 ± 5.4 yıldır. Ebeveynlerin çoğunun ilkokul mezunu olduğu ve çocuklarının hastalığını üstesinden gelinebilir olarak algıladıkları belirlenmiştir. Ebeveynlerin yaş ve cinsiyetine göre travma sonrası gelişimleri arasında anlamlı bir fark belirlenmemiştir ancak eğitim durumuna ve çocuğun hastalığına ilişkin algıladıkları bilgi düzeyine göre travma sonrası gelişimleri gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermiştir ($p < 0.05$). Ebeveynlerin umut, sosyal destek ve maneviyatının travma sonrası gelişimleri ile pozitif yönde ilişkili olduğu belirlenmiştir ($p < 0.05$). Sonuç olarak, kanser hastası çocukların ebeveynlerinin travma sonrası gelişimlerini sağlamak amacıyla hemşireler ebeveynlerin umut, sosyal destek ve maneviyatlarını destekleyecek girişimler planlamalı ve ebeveynlere psikososyal bakım sağlamalıdır.

Anahtar sözcükler: Çocuk, Kanser, Maneviyat, Pediatri Hemşireliği, Sosyal Destek, Travma Sonrası Gelişim, Umut

2. SUMMARY

Determination of the Effect of Parents' Hope, Social Support and Spirituality on Posttraumatic Development of Pediatric Hematology Oncology Patients

This study was carried out to investigate the hope, social support, spirituality, post-traumatic development levels of parents of children with cancer and the factors affecting these variables and to determine the relationship among hope, social support, spirituality and post-traumatic development level. The study included a total of 119 people, 67 mothers and 52 fathers of 71 children who were hospitalized in the Pediatric Hematology-Oncology Clinic or received outpatient chemotherapy treatment in the outpatient clinic between January-May 2018. The data were collected by using a face-to-face interview technique and Introductory Information Form, Dispositional Hope Scale, Multidimensional Scale of Perceived Social Support, Spiritual Well-being Scale and Post-Traumatic Growth Scale were used as data collection tools. Descriptive statistics and independent samples t-test, Mann-Whitney U test, Kruskal Wallis Variance Analysis, One Way Anova Analysis, Chi-Square and Spearman Correlation Test were used to evaluate the data obtained from the study. The mean age of the parents included in the study was 38.3 ± 5.4 years. It was determined that most of the parents were primary school graduates and they perceived that their child's illness was treatable. There was no significant difference between the post-traumatic development according to the age and gender of the parents, but the post-traumatic development according to their educational status and the level of knowledge they perceived regarding the child's disease showed a statistically significant difference between the groups ($p < 0.05$). It was determined that the parents' hope, social support and spirituality were positively correlated with post-traumatic growth ($p < 0.05$). As a result, nurses should plan interventions to support parents' hope, social support and spirituality and provide psychosocial care to parents in order to provide post-traumatic growth for parents of children with cancer.

Keywords: Cancer, child, hope, pediatric nursing, posttraumatic growth, social support, spirituality

3. GİRİŞ ve AMAÇ

Çocukluk çağı kanserlerinin görülme insidansı gün geçtikçe artmaktadır. Amerika Birleşik Devletleri'nde çocukluk çağı kanserlerinin yılda %0.6 oranında arttığı tahmin edilirken ülkemizde her yıl yaklaşık 2500-3000 çocuğa kanser tanısı konulduğu düşünülmektedir (1, 2). Çocukluk çağı kanserleri hala çocuk ölüm nedenlerinin önemli bir kısmını oluşturmalarına rağmen son 30 yılda sağlık alanındaki teknolojik gelişmeler, etkin tedavi ve bakım ile çocukların sağkalım süreleri uzamış ve sağaltımda önemli ilerlemeler kaydedilmiştir (3-5). Bu durum hastalıktan etkilenen anne, baba ve çocuk sayısının hızla artmasına ve ailelerin hastalığın neden olduğu psikososyal etkilere daha uzun süre maruz kalmalarına yol açmaktadır (6, 7).

Çocukluk çağı kanserlerinin tedavisindeki gelişmelere rağmen kanserin birçok belirsizliği içerisinde barındırması, hala ölümü çağrıştıran bir hastalık olması ailenin amaç ve değerleri açısından önemli bir tehdit unsurudur (8). Çocuğun yaşadığı fiziksel, sosyal, psikolojik zorluklar ile mücadele etme, tanı ve tedavi için sıkça hastaneye başvurma, uzun süreli hastanede yatışlarla birlikte ekonomik zorluklar yaşama ve sosyal durumun bozulması gibi nedenler ailenin bu hastalıktan çok fazla etkilenmesine neden olmaktadır (9-11). Kanserın aile üyelerini, üyeler arası ilişkileri, üyelerin rol ve sorumluluklarını ve aile içi dinamikleri etkileyerek bir aile hastalığına dönüşmesi hastalığın ebeveynler üzerindeki fiziksel ve psikolojik etkilerinin de incelenmesini zorunlu kılmıştır (10, 12).

Ebeveynler için oldukça travmatik olan kanser hastalığı, ebeveynlerin yoğun korku, uyku bozuklukları, yorgunluk, somatik semptomlar, anksiyete, depresyon ve stres gibi psikolojik rahatsızlıklar yaşamalarına neden olmaktadır (7, 13). Kanser hastası çocukların ebeveynleri ile yapılan geniş çaplı bir çalışmada ebeveynlerin %21-44'ünün ciddi düzeyde travma sonrası stres belirtilerinin olduğu belirlenmiştir (7). Başka bir çalışmada ise ebeveynlerin %36.6'sında DSM-5 (Ruh Hastalıkları Tanı ve İstatistik Kılavuzu-5) kriterlerine göre travma sonrası stres bozukluğu (TSSB) olduğu belirtilmiştir (11). Literatürde çocukların hastalığa karşı daha dayanıklı oldukları ve hastalığa daha kolay uyum sağladıkları belirtilirken, ebeveynlerin psikolojik sıkıntılar açısından daha riskli oldukları bildirilmektedir (11, 14).

Çocukluk çağı kanserleri ile ilgili yapılan çalışmalar, sıklıkla hastalığın çocuk ve aileleri üzerine olan olumsuz etkileri ile ilgili olmasına rağmen, çocuk ve ebeveynler üzerine yaşamda anlam bulma, kişilerarası ilişkiler ve maneviyat gibi alanlarda olumlu etkilerinin de olabileceğini gösteren az da olsa çalışma bulunmaktadır (15, 16). Bu olumlu etkiler travma sonrası gelişim (TSG) olarak kavramsallaştırılmış olup hastalığın olumsuz etkilerini azaltmakta etkili olabileceği öne sürülmektedir. Ayrıca literatürde hastalık ya da olumsuz yaşam olayları sonrasında kişilerin %40-90'ının TSG yaşadığı belirtilmektedir (10, 17).

Travma sonrası gelişim doğrudan travmatik olaylardan kaynaklanmayan, travmatik olayla mücadele ve etkin baş etme stratejilerinin kullanımı sonucu gelişen bir durumdur (15, 18). Bu bağlamda ebeveynlerin kanserin neden olduğu yük ve olumsuzluklar ile etkili baş etmelerinin sağlanmasında önemli olan umut, sosyal destek ve maneviyat ebeveynlerin hastalık sürecinden anlam bulmalarını ve TSG göstermelerini sağlayabilir.

Pediatric hemşireliğinin bakım felsefesi olan aile merkezli bakım doğrultusunda, kanser hastası çocuğa sahip aileye bütüncül bakım sunulması, ailenin bakıma dahil edilmesi ve ebeveynlerin çocuklarının kanser hastalığı sürecinde gelişim göstermelerinin sağlanması önemlidir (2, 19). Pediatric hemşirelerinin travma sonrasında ebeveynlerin gelişim yaşayabileceklerini, TSG'yi etkileyebilecek faktörleri ve TSG ile ilişkili baş etme yöntemlerini bilmeleri gerekmektedir (20, 21). Ülkemizde kanser hastası çocukların hem annelerinin hem de babalarının umut, sosyal destek, maneviyat ile TSG'leri arasındaki ilişkiyi belirlemeye yönelik yapılan çalışmaya rastlanmamıştır. Diğer ülkelerde de konuyla ilgili yapılan çalışmalar sınırlıdır. Özellikle ebeveynlerin sağlık durumlarının çocukların sağlığını etkileyebileceği göz önünde bulundurulduğunda; TSG gösteren ebeveynlerin özelliklerinin belirlenmesi ve TSG'yi destekleyecek müdahalelerin planlanması açısından bu çalışma hem ülkemizdeki hem de diğer ülkelerdeki kanser hastası çocuklara ve ebeveynlerine bakım veren hemşirelere yol gösterici özelliktedir.

Bu doğrultuda çalışmanın amacı; çocuk hematoloji ve onkoloji kliniğinde takip edilen çocukların anne ve babalarının umut, sosyal destek, maneviyat, TSG düzeylerini

ve bunları etkileyen faktörleri incelemek ve umut, sosyal destek, maneviyat ile TSG arasındaki ilişkiyi belirlemektir.



4. GENEL BİLGİLER

4.1. Çocukluk Çağı Kanseri ile İlgili Kuramsal Bilgiler

4.1.1. Kanseri ve Çocukluk Çağı Kanseri

Çocukluk çağında görülen sağlık problemleri arasında önemli bir yer tutan kanser; hücrelerin kontrolsüz büyümesi ve anormal şekilde yayılımı ile karakterize hastalıklar grubu olarak tanımlanmaktadır (22). Ancak bu ifade hastalığı tanımlamada yetersiz kalmaktadır. Çünkü kanser sadece hücreleri, dokuları ve organları etkileyen patolojik bir durum olarak açıklanabilecek kadar basit bir hastalık değildir. Çok yönlü olan bu hastalığın, tüm yönlerinin ele alınıp tanımlanması gerekmektedir. Özellikle de hastalığın, hasta ve ailesinin hastalığa yükledikleri anlam ve verdikleri tepki açısından da tanımlanması gerekmektedir (10).

Günümüzde kanser hızla ilerleyen ölümcül bir hastalık olmaktan çıkıp aralıklı olarak akut tekrarlamaları olan ve tedavi bitiminden sonra da hastanın izlemine gerektiren, yaşamı tehdit eden uzun süreli kronik bir hastalık olarak görülmektedir (22, 23, 24)

Çocukluk çağı kanseri genellikle 15 yaş altında görülen kanseri içermektedir (25, 26). Uluslararası çocukluk çağı kanseri sınıflamasına göre çocukluk kanseri 12 ana grup altında incelenmektedir. Buna göre çocukluk kanseri şunlardır (27).

- Lösemiler
- Lenfomalar
- Beyin ve spinal kanal tümörleri
- Sempatik sinir sistemi tümörleri
- Retinoblastoma
- Böbrek tümörleri
- Karaciğer tümörleri
- Kemik tümörleri
- Yumuşak doku sarkomları
- Gonad ve germ hücreleri tümörleri
- Epitelyal tümörler
- Diğer malign neoplazmlar

Çocukluk çağı kanserleri erişkin kanserlerine göre daha nadir görülmekle birlikte çocukluk dönemindeki mortalitelerin önde gelen nedenlerindendir. Ayrıca çocukluk çağı kanserleri dağılımları, tipleri, genel olarak biyolojileri, prognozları, tedaviye yanıt oranları ve uzun süreli sağ kalım açısından erişkin kanserlerinden önemli farklılıklar göstermektedir. Bu farklılıklar aşağıda yer almaktadır (28-31).

Erişkin dönem kanserleri

- Tüm kanserlerin %99'undan çoğunu oluşturur.
- Çoğu tümörler epitel kökenlidir.
- Çevresel faktörler ile ilişkisi kuvvetlidir.
- Meme kanseri gibi belli türler için tarama testleri mevcuttur.
- Çoğu önlenabilir kanserlerdir.
- Tanı zamanında genellikle hastalık lokalizedir.
- Tedaviye cevap azdır.
- Tedavinin uzun dönem yan etkileri azdır

Çocukluk çağı kanserleri

- Tüm kanserlerin %1'nden azını oluşturur.
- Lenfoma ve sarkom gibi en sık görülen tümörler primitif embriyonik kökenlidir
- Çevresel faktörler ile ilişkisi güçlü değildir. Genetik faktörler daha etkilidir.
- Az bilinen genetik anomaliler dışında tarama testi yoktur.
- Önleyici stratejilerin çok azı bilinmektedir.
- Tanı konduğunda sıklıkla metastaz da mevcuttur.
- Tedaviye yanıt iyidir.
- Tedavinin akut yan etkileri az, uzun dönem yan etkileri fazladır

4.1.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinin İnsidansı

Çocukluk çağı kanserleri tüm kanserlerin %0.5-4.6'sını oluşturmaktadır. Her yıl 15 yaş altındaki 215.000 çocuğa kanser tanısı konulduğu tahmin edilmektedir. Tüm dünyada genel insidansı ise milyonda 50 ile 200 arasında değişmektedir (32, 33). Kanser insidansı, 15 yaşından küçük çocuklarda dünya çapında farklılıklar göstermektedir (34). Özellikle de düşük ve orta gelirli ülkelerde çocukluk çağı

kanserlerinin insidansı ve buna bağılı ölüm oranları hızla artmaktadır (33). Amerika Birleşik Devletleri'nde 2017 yılında, 15 yaş altında yaklaşık 10.270 çocuğa yeni tanı konulmuşken; ülkemizde çocukluk çağında her yıl yaklaşık olarak 2500-3000 çocuğa kanser tanısı konulduğu düşünülmektedir (22, 27).

Çocukluk çağı kanserlerinde ölüm oranları son kırk yılda yaklaşık %70 azalmasına rağmen, çocuklarda önde gelen ölüm nedenleri arasındadır. Amerika Birleşik Devletleri ve birçok gelişmiş ülkede kanser, 14 yaş altı çocuklarda kazalardan sonra ikinci sırada yer alan ölüm nedeni iken; ülkemizde enfeksiyöz hastalıklar, kalp hastalıkları ve kazalardan sonra dördüncü sırada yer almaktadır. Ayrıca 15 yaş altındaki tüm çocukluk çağı ölümlerinin %10'u çocukluk çağı kanserleri ile ilişkilendirilmektedir (22, 31).

Lösemi, çocukluk çağı kanserlerinin en sık görüleni olup tüm çocukluk çağı kanserlerinin yaklaşık üçte birini oluşturmaktadır. Beyin ve diğer merkezi sinir sistemi tümörleri ve lenfoma diğer sık görülen çocukluk çağı kanserleridir (29, 31, 35). Türkiye'de de lösemiler en sık görülen çocukluk çağı kanser türüdür. Merkezi sinir sistemi tümörleri, lenfomalar ve yumuşak doku sarkomları ise lösemileri takip etmektedir (36).

4.1.3. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Etiyolojisi

Çocukluk çağı kanserleri multifaktöriyel kökenli bir hastalık olmakla beraber çoğunun nedeni henüz tam olarak bilinmemektedir. Ancak yapılan çalışmalar ile her geçen gün daha fazla bilgi ortaya çıkmaktadır. Çocukluk çağı kanserlerinin etiyolojisinde genetik ve ailesel, immünolojik, viral ve çevresel faktörler yer almaktadır (25, 28, 29, 31). Buna göre çocuklarda görülen tüm kanserlerin yaklaşık %5'inin kalıtsal bir mutasyondan kaynaklandığı, özellikle embriyonel tümörlerde immünolojik faktörlerin rol oynadığı, Burkitt lenfoma ile Epstein Barr virüsünün ilişkili olduğu ve çocukluk çağı kanserlerinin etiyolojisinde en önemli çevresel faktörün iyonize ve iyonize olmayan radyasyon olduğu bilinmektedir (22, 24, 31, 35).

4.1.4. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Belirti ve Bulguları

Çocukluk çağı kanserlerinin her biri farklı belirtiler göstermektedir. Çocukluklarda görülen belirti ve bulguların çoğu kansere özgü olmayıp yaygın çocukluk hastalıklarının belirtileri ile benzerlik göstermektedir. Bu durum tanının

gecikmesine neden olabilmektedirler (31). Çocukluk çağı kanserlerinde en sık rastlanan bulgular ateş, ağrı, kitle, purpura, solukluk, halsizlik, yürüyüş ve kişilik değişikliği olup yaygın görülen belirtileri aşağıda verilmiştir (24, 29, 31, 37).

- Kilo kaybı, anoreksiya
- Ağrı
- Aşırı ve çabuk yorulma
- Solukluk, halsizlik
- Ekstremitelerde ağrı ve şişlik
- Anormal şişlik – kitle
- Kemik ve eklem ağrısı
- İnatçı ateşli hastalıklar
- Sık tekrarlayan enfeksiyonlar
- Dengesizlik, yürüme bozukluğu
- Gece terlemesi
- Deride ekimoz ve peteşi
- Burun ve diş eti kanamaları
- Baş ağrısı
- Görmede ani değişiklikler
- Lenf bezlerinde şişlik
- Karında şişlik
- Baş ağrısı
- İnatçı kusma
- Göz bebeğinde parlaklık ve gözde kayma

4.1.5. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Tanı Yöntemleri

Kanser tanısının hastalığın erken aşamalarında konulması ve tedavinin erken zamanda başlanması; mortalite ve morbidite riskinin önemli ölçüde azalmasını sağlamaktadır. Öykü ve fiziksel değerlendirme sonucunda elde edilen bulgular her kanser tipinde farklılık göstermektedir. Bu nedenle kanserden şüphe edildiği durumlarda öykü ve fizik muayene sonrasında çeşitli sitolojik, biyokimyasal ve radyolojik testler kullanılmaktadır (24). Tanısal işlemlerle kanserin kaynağı, tam lokalizasyonu, metastaz durumu ve kanser hücresinin yapısı belirlenmektedir. Aynı

zamanda bu işlemlerle kanserin evrelemesi de yapılabilmektedir. Evreleme ile birlikte kanser hücresinin tipi, ciddiyeti, yayılımı ve tedavinin şekli belirlenmektedir (25, 29).

Kanser tanısı için en sık kullanılan yöntemler; tam kan sayımı, periferik yayma, kemik iliği aspirasyonu, lomber ponksiyon, radyolojik incelemeler ve biyopsidir (22, 31, 37).

4.1.6. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Tedavisi

Kanser tedavisi son derece kompleks ve bireyseldir. Çocuğun tanı anındaki hastalığının aşamasına göre kanser tedavisinin amacı da değişim göstermektedir (38). Tedavideki asıl hedef kanser hücrelerini yok etmek, çocuğun yaşam kalitesini artırmak ve yaşam süresini uzatmaktır. Bunun mümkün olmadığı durumlarda ise çocuğun konforunu artırmak için palyatif bakım sunmaktır (22, 25, 28, 29). Kanser hastası çocukların; kanser tedavisi konusunda uzmanlaşmış onkolog, hematolog, cerrah, hemşire, psikolog ve sosyal hizmet uzmanlarından oluşmuş multidisipliner ekiplerin yer aldığı hastanelerde tedavi görmeleri gerekmektedir (28, 29, 31).

Kanserin türüne, histolojik yapısına, primer hücrenin yerine, metastaz durumuna göre cerrahi, kemoterapi, radyoterapi, biyoterapi, kemik iliği nakli ve kök hücre nakli gibi tedaviler tek başına ya da bir arada kullanılabilmektedir (22, 24, 31).

Çocukluk çağı kanserlerinde en sık kullanılan tedavi yöntemi olan kemoterapi kanser gibi hızlı proliferasyon gösteren hücrelere karşı seçici ölüm sağlamaktadır. Ancak gastrointestinal ve hematopoetik sistem gibi normal hücre proliferasyonun hızlı olduğu hücreleri de etkilemektedir. Bunun sonucunda da hafif ya da şiddetli yan etkilere neden olmaktadır (28, 29, 31).

Cerrahi tedavi, Wilms tümörü gibi solid tümörlerin tanılanmasında, küratif tedavinin sağlanmasında ve tedavinin mümkün olmadığı durumlarda palyatif tedavi amacıyla kullanılmaktadır (24, 28, 31). Kemoterapi ya da cerrahi tedavi ile birlikte kullanılan radyoterapi çocukluk çağı kanserlerinin tedavisinde de sıklıkla yer almaktadır. Beyin tümörleri gibi bazı çocukluk çağı kanserlerinde primer tedavi iken bazen de tümörün yerinden dolayı hayati dokular için çok fazla toksik olduğundan tercih edilmemektedir. Erişkin kanserlerinden farklı olarak çocuklar bu süreçte büyüme ve gelişme döneminde olduğu için radyoterapi çevre doku ve organlarda kalıcı hasarlara

neden olabilmektedir. Ayrıca çocuklarda ikincil kanserlerin oluşum riskini de artırmaktadır (22, 25, 37).

Diğer tedavi yöntemlerinden bir de biyoterapidir. Biyoterapi, biyolojik kaynak ya da ajanlar ile immün yanıtı uyarmak, onarmak ve artırmak amacıyla uygulanmaktadır. Hematopoetik kök hücre ya da kemik iliği transplantasyonu özellikle de lösemi tedavisinde uygulanmaktadır (24, 28, 39).

4.1.7. Kanser Tanı ve Tedavisinin Çocuklar Üzerine Etkileri

Gelişen teknolojinin sağlık alanına olan etkileri ile kanser tedavisinde önemli ilerlemeler kaydedilmiştir. Yeni tanı-tedavi yöntemleri ve destekleyici tedavi yaklaşımları ile çocuklarda sağkalım oranları artmış ve ortalama 5 yıllık sağ kalım %80'e yaklaşmıştır. Gelişmiş ülkelerde ise bu oran %80'lerin üzerindedir (22, 24, 25, 31, 40).

Tedavi yöntemlerindeki gelişmelere rağmen hastalık ve tedavinin komplikasyonları çocuğun yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (40). Çocuk açısından kanser; başa çıkması güç ve endişe veren zor bir deneyimdir. Yetişkinler için oldukça zor olan bu süreç, çocuklar için çok daha zorlayıcı olabilmektedir. Çünkü çocuklar sadece hastalık ve tedavinin komplikasyonları ile baş etmek zorunda kalmayıp aynı zamanda yaş gelişim özelliklerine bağlı olarak sosyal, psikolojik ve çevresel sorunları daha yoğun şekilde yaşamaktadırlar (41).

Hastalık ve tedavi nedeniyle çocuğun yaşamını olumsuz yönde etkileyen çeşitli semptomlar görülmektedir. Bu semptomlardan ağrı, kanser hastası çocuklar ve hatta aileleri tarafından en korkulan semptomlardan birisidir. Yapılan çalışmalarda ağrının yorgunluk, anksiyete, duygusal distres, depresyon, sosyal etkileşimde bozulma ile ilişkili olduğu ve yaşam kalitesini olumsuz etkilediği gösterilmiştir (43-45). Nötropeni ve enfeksiyon gibi semptomlar tedavinin ertelenmesine, mortalite ve morbiditeye neden olabilen oldukça ciddi yan etkilerdendir. Ayrıca izolasyon önlemleri gerektirmesi nedeniyle de çocukların yaşamlarının kısıtlanmasına ve yalnızlaşmasına neden olmaktadır (24).

Şekil 1'de çocuğun yaşamını olumsuz etkileyen tedaviye bağlı yan etkiler sunulmuştur (22, 24, 37, 42). Bu yan etkilerin yanında, çocuk kanserden şüphe duyulduğu andan itibaren tanı, tedavi protokolleri ve takip amacıyla oldukça ağırlı olan

invaziv girişimlere maruz kalmaktadır. Gelişimsel olarak kanser ve tedavisinin önemini anlayamayacak kadar küçük olan çocuklar için bu işlemler çoğu zaman yıkıcı olmaktadır (28). Kanser tedavisi gören çocukların çoğu agresif tanı prosedürlerinin ve uzun süren tedavinin kanserin kendisinden daha sıkıntılı olduğunu belirtmektedirler (46). Araştırmalar da çocukların yüksek oranlarda psikolojik sıkıntı yaşadıklarını ortaya koymaktadır (47, 48). Kanserın çocuk üzerine etkileri tanı, tedavi yöntemi, çocuğun yaşı gibi özelliklere göre değişiklik göstermekle birlikte her çocuk için zorlu ve travmatik bir deneyimdir (49, 40).

Hematopoetik sistem Anemi Trombositopeni Nötropeni Yorgunluk Halsizlik Dispne	Kardiyak Kardiyomiyopati Kardiyotoksosite Kalp yetmezliği	Sinir sistemi İşitme değişiklikleri Görme değişiklikleri Kuvvet kaybı Deliryum Uykusuzluk İmmobilite
Gastrointestinal sistem Bulantı kusma Mukozit Stomatit Tat değişiklikleri İştahsızlık Konstipasyon Diyare Kilo kaybı	Üreme Pubertal gelişimde gecikme Oligomenore Amonore Sterilite Oligospermi Azospermi Gonadal disfonksiyon	Deri Alopesi Dermatit Deskuamasyon Hiperpigmentasyon Fotosensivite Ekstravazasyon
Ototoksosite Periferik nöropati Kranial sinir nöropatisi Otonomik nöropati Serebral toksosite	Hepatik Hepatoksisites Siroz Hepatik fibroz	Nörokognitif Öğrenme güçlüğü Dikkati toplamada güçlük IQ düşüklüğü
Pulmoner Kronik pnömoni Pulmoner fibrozis	Metabolik Tümör lizis sendromu	Renal Nefrit Sistit

Şekil 1. Çocuğun yaşamını olumsuz etkileyen tedaviye bağlı yan etkiler

Kanser hastası çocuklar hem hastalık hem de tedavi nedeniyle fiziksel, duygusal, psikososyal ve davranışsal birçok olumsuzluk yaşamaktadır (9, 50). Ayrıca kanser gibi yaşamı tehdit eden bir hastalık tanısı insanların yaşam algılarını değiştirmektedir.

Hastalığın yaşamı tehdit edici olması nedeniyle çocukların birçoğu yaş dönem özelliklerine göre davranmamakta ve çeşitli kısıtlamalara maruz kalmaktadır. Birçok ebeveyn de tanı sonrası çocuklarına yeni kısıtlamalar getirmektedir. Bu durum çocuklarda otonomi kaybına neden olmakta ve özellikle de adölesanların tedaviye uyumunu güçleştirmektedir (24, 49, 51).

Çocuklar sık sık, uzun ya da kısa süreli hastanede yatmak zorunda kalmakta, evlerinden, kardeşlerinden, okula gidiyorlarsa okullarından ve arkadaşlarından uzak kalmaktadırlar. Kısacası hastalık, tedavi ya da komplikasyonlar nedeniyle çocukların rutinleri bozulmakta ve “normal” yaşamlarını sürdürememektedirler (52). Bu durum çocuğun gelişimini olumsuz etkilemekte ve daha da travmatik bir hal almaktadır (53).

Amputasyon, alopesi, cerrahi operasyona bağlı skar dokusu, kilo alma ya da kilo verme gibi beden imajındaki değişiklikler çocuğun akranlarından farklı olduğunu hissetmesine neden olabilmektedir. Kişisel görünümde meydana gelen bu değişiklikler çocukların benlik saygılarının düşmesine ve kendilerini değersiz hissetmelerine neden olabilmektedir. Arkadaşları tarafından merak kaynağı ve alay konusu olmasına da neden olabilen bu durum çocukların sosyal ilişkilerini olumsuz etkilemektedir. Özellikle okul ve adölesan dönemdeki çocukların içe kapanık, regresif, deprese olmalarına neden olmaktadır (24, 49, 51).

Sağlık alanındaki gelişmelerle birlikte çocukluk çağı kanserlerindeki mortalite oranlarının azalması, günümüzde kanseri yenmiş çocuk ve yetişkin sayısını da artırmıştır. Bu durum da çocukluk çağı kanserlerinin ve tedavi yöntemlerinin uzun dönem etkilerinin araştırılmasına olanak sağlamaktadır. Yapılan çalışmalar kemoterapi ve radyoterapinin çocuk üzerinde uzun süreli olumsuz etkileri olduğunu ve morbidite riskini artırdığını göstermektedir. Hastalıktan kurtulduktan sonra görülen fiziksel bozukluk ve yorgunluk gibi geç etkiler yetişkinlikteki işlevselliği ve sağlık durumunu olumsuz etkilemektedir (31, 38, 54). Literatürde kanserli çocukların tedavi bitiminde travma sonrası stres, depresyon ve anksiyete gibi uzun dönemli psikiyatrik rahatsızlıklar yaşadıkları da yer almaktadır (54, 50). Bu nedenle tedavi bittikten sonra da çocukların uygun takip ve bakımının sürdürülmesi önemlidir (31).

4.1.8. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Ebeveynler Üzerine Etkileri

Çocukluk çağı kanserlerinin fiziksel komplikasyonlarını kontrol etmek ve iyileşmeyi sağlamak amacıyla uygulanan medikal tedavi ile sağkalımda önemli ilerlemeler sağlanmıştır. Bu tedavi yaklaşımları genellikle sadece çocuğu içermektedir (55). Ancak kanser hastası çocuktaki malign hücreler sadece çocuğu etkilememektedir. Bu hücreler aynı zamanda çocuğun ailesindeki üyeleri, üyelerin birbirleri ile olan ilişkilerini, rol ve sorumluluklarını, aile içi dinamiklerini de derinden etkileyerek bir aile hastalığına dönüşmektedir (10, 56). Çocuğun tedavi ve bakımını planlarken ailelerin gereksinimlerinin de ele alınması ile çocukların sağkalımında sağlanan başarı gibi ailelerin de bakımında gelişmeler sağlanabilir (55).

Kanser hastası çocuğa sahip ailenin hastalığa uyumunun sağlanması, gereksinimlerinin belirlenmesi ve uygun bakımın sağlanması için öncelikle hastalığın aileler üzerindeki etkilerinin, hastalığa yükledikleri anlamın ve hastalığa gösterdiği tepkilerin belirlenmesi gerekmektedir (57, 58). “Çocuğunuz kanser hastası!” bu kelimeler ailelerin hiç duymayı beklemedikleri kelimelerdir ve aile için yaşamda karşılaşılabilecekleri en zor ve acı deneyimin başlangıç noktasıdır (49, 56). Ebeveynlerin uzun bir süre birlikte yaşayacakları ve mücadele etmek zorunda kalacakları böyle bir durumda yaşadıkları ilk duygu şaşkınlık ve şoktur. Ebeveynlerin bu dönemde en sık kullandıkları savunma mekanizması ise inkardır. Endişe, korku, kontrol eksikliği, belirsizlik, umutsuzluk, öfke ve suçluluk da ebeveynlerin yoğun olarak yaşayabilecekleri duygular arasındadır (6, 56, 57). Ebeveynler tüm bu duyguları yaşarken olabildiğince güçlü olmaya çalışırlar ve her anı çocuklarıyla birlikte geçirmek isterler (10, 59).

Bu süreçte aileler ölümle yüzleşirler ve çocuklarını kaybetmekten korkarlar. Bu durum çocuk ve ailenin yaşam amaçlarını, beklentilerini, umutlarını ve hayallerini değiştirir. Tanı ve tedavi sürecindeki rutinler, hastalığın tekrarlama endişesi, tedavinin başarısız olabileceği düşüncesi ve tedavi sırasındaki işlemlerde çocuğun acı çekmesi, hastalığın ve tedavinin neden olduğu ağrı, bulantı gibi çocuğun iyilik halini etkileyen durumlar ve bunlar karşısında yaşanan çaresizlik duygusu ailelerin yoğun stres yaşamalarına neden olmaktadır (10, 38, 58, 60). Kısa bir süre içerisinde tıbbi terimlere aşina olmak, tedavi protokollerini öğrenmek ve karmaşık ilaç rejimini yönetmek,

tedaviye bağılı yan etkilere karşı çocuklarını korumak, bakım ekibi ile iletişim halinde olmak, birçok tanı ve tedavi prosedürlerine katılmak da aileler için diğer stres kaynaklarıdır (61). Ebeveynlerin çocuğun tedavisine uyumu ve bakımı öğrenmelerini güçleştiren bu stresörlerin tanı ve tedavinin ilk aşamalarında daha yoğun olduğu belirtilmektedir (62, 63).

Sağlıklı bir çocuğun ebeveynliğinden kanser hastası çocuğun ebeveynliğine geçiş, ailelerin yaşamlarında karşılaşılabilecekleri en zorlu ve stresli uyum süreci olabilir (64). Bu süreçte kanser hastası çocukların ve ailelerinin fiziksel, sosyal ve psikolojik dengesi bozulur ve yaşamlarında köklü değişiklikler meydana gelir. Ailelerin günlük aktiviteleri ve rutinleri yerini, hasta çocuğa odaklanan bir hayata bırakır (56, 63). Tanı ve tedavi sürecinde hastaneye yapılan sık başvurular ve yatışlar nedeniyle ebeveynlerden birinin özellikle de annenin çocuğa refakat etmesi ile değişen aile içi roller, bozulan dengeler, aile içi ve sosyal ilişkilerde kesintiler, ebeveynler arasındaki çatışmalar ve hastalığın getirdiği finansal yük ebeveynlerin zorlanmasına, süreç uzadıkça da tükenmişliğe neden olabilmektedir (9, 10, 58, 65).

Çocukluk çağı kanserlerinin olumsuz etkileri ebeveynlerin fiziksel, ruhsal, emosyonel, sosyal ve manevi iyilik halini olumsuz etkileyebilmektedir. Bu süreçte ebeveynlerde uykusuzluk, iştahsızlık, kan basıncında düzensizlikler ve bağışıklık sisteminin zayıflaması gibi semptomlar görülebilmektedir (9, 10, 65). Ayrıca ebeveynlerde bu süreçte ciddi psikolojik sıkıntılar, depresyon, anksiyete ve TSSB'da gelişmektedir (66, 67). Yapılan bir çalışmada kanser hastası çocukların annelerinin yaklaşık %70'inde, babalarının ise %40'ında orta derece travma sonrası stres belirtileri bildirilmiştir (66). Hastalığın bu olumsuz etkilerinin yanında bazı ebeveynlerde maneviyat ve başkalarıyla ilişkiler gibi alanlarda olumlu gelişim de göstermektedirler (65).

Sadece çocuğun değil tüm aile üyelerinin fiziksel, psikolojik ve sosyal dengesini bozan majör değişikliklere neden olan kanserin belirsizlikleri barındırması ve ölümü çağrıştırması ailenin amaçları, değerleri, fonksiyonelliği için önemli bir tehdit unsurudur (9, 58, 68, 69). Kuzey Amerikan Hemşirelik Tanıları Birliği (North American Nursing Diagnosis Association-NANDA) disfonksiyonel aile içi süreçler tanısını "Ailenin psikososyal, manevi, ekonomik ve fizyolojik fonksiyonlarının kronik olarak bozulması,

disorganize olması ve bu durumun çatışmaya, problemlerin inkarına, problem çözmede etkisizliğe, değişime dirençli olmaya, kriz durumlarına yol açması durumu” olarak tanımlamıştır (70). Bu durumda ailenin işlevselliğini sürdürmek amacıyla hastalığın ebeveynler ve aileler üzerine etkisi değerlendirilmeli ve gerekli müdahaleler planlanmalıdır.

Ebeveynlerin kanserin neden olduğu güçlükler ile baş etmelerini sağlamada hemşireler önemli rol ve sorumluluklar üstlenmektedir. Bütüncül bakım felsefesi ile hemşirelerin bu süreçte özellikle ebeveynlerin fiziksel, sosyal, ruhsal, manevi, finansal ve bilgi gereksinimlerinin farkında olması, bu gereksinimleri rutin olarak değerlendirmesi ve gereksinimleri karşılanmak amacıyla sürekli olarak aileleri desteklemeleri gerekmektedir. Hemşireler ailenin esenliğini ve yaşam kalitesini artırma ve hastalık ile beraber gelişmelerini sağlamalarına destek olma potansiyeline sahip kanıta dayalı stratejiler geliştirmelidir (9, 57, 65). Ebeveynlerin kanserin neden olduğu zorluklarla baş etmelerini sağlayabilmeleri için problem çözme becerisi geliştirilmeli, kontrol duygusu artırılmalı, iyimser bakış açısı desteklenmeli ve ebeveynler karar süreçlerine dahil edilmelidirler. Ebeveynler ile açık, dürüst, saygılı ve destekleyici iletişim kurulmalıdır. Ebeveynlerin bilgi gereksinimlerinin farkında olunmalı, semptom yönetimi, ilaçlar ve yan etkileri, çocuğun bakımı ve hastalık ile etkin baş etme gibi konularda eğitim sağlanmalıdır. Hemşireler ebeveynlere, piskososyal destek ve danışmanlık hizmeti sunarak, destek kaynaklarının farkına varmalarını sağlayarak ve sosyal hizmetler gibi farklı profesyonel hizmetlere yönlendirerek çocuk ve ebeveynlerin daha nitelikli bakım almasını sağlayabilirler (71-75).

4.2. Umut ve Çocukluk Çağı Kanseri

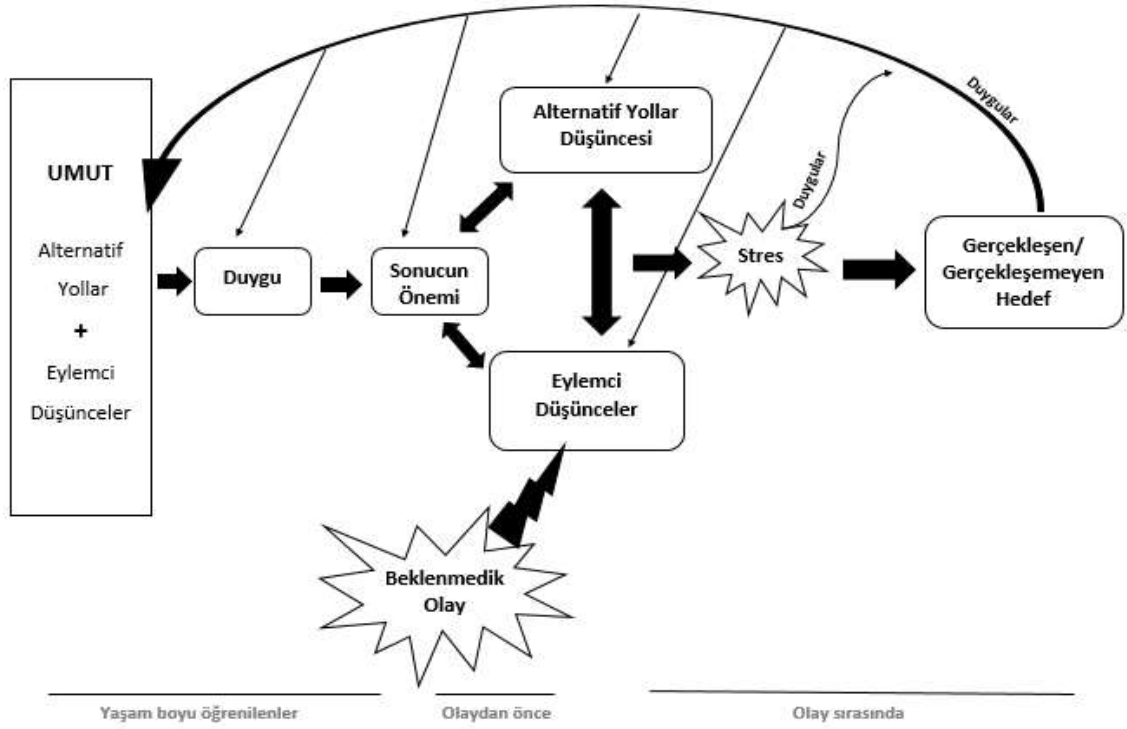
Umut varoluşsal boyutun bir parçası olup kişinin yaşam deneyiminde hayati önem taşıyan temel bir kavramdır (76). Bireyin yaşamına ve geleceğine ilgi duymasını ve yaşamda anlam bulmasını sağlayan psikolojik bur kavram olarak ele alınmaktadır (77).

Umut hastalar ve aileleri için oldukça önemli bir kavram olmasına rağmen sıklıkla yanlış da anlaşılabilen bir kavramdır. Özellikle geçmiş çalışmalarda umudun yersiz beklentilere neden olabileceği görüşü mevcutken zaman içerisinde umudun anlam bulma, yaşam kalitesi ve stresi azaltma ile ilişkili olduğu bildirilmektedir (75).

Teoloji, felsefe, psikoloji, biyoloji ve hemşirelik disiplinleri gibi pek çok alan tarafından ele alınan umut farklı biçimlerde tanımlanmıştır (78). Umut ile ilgili bu tanım ve modelleri ele almak; hastalık sürecinde umudun öneminin anlaşılması, etkin kullanılması ve geliştirilmesi için uygun stratejilerin belirlenmesinde önemlidir (79). Umut hedefe ulaşma beklentisinin duygusal boyutu ve yaşamdaki değişikliklerden etkilenen dinamik bir süreç olarak tanımlanmaktadır (76, 80). Yaşamın temeli olan umudun, geleceğe odaklı olduğu ve kişilere yaşamlarında değişiklik yapabilmeleri için güç verdiği belirtilmektedir (76, 77). Umudun kişilerin iyi hissetmelerini sağladığı ve harekete geçmeleri için motive edici özellikte olduğu bildirilmektedir (80). Bir düşünce, bir duygu ve eylem kompleksi olan umudun, kişilerin şimdi veya gelecekte gerçekleşecek bir şey için içsel hazırlığını içerdiği de ileri sürülmektedir (76). Umut ile ilgili tüm bu tanımlar kanser hastası çocukların ebeveynlerinin tanıyı kabullenmelerinde, tedavi sürecine uyum sağlamalarında, prognozun kötüye gitmesi durumunda ve ölüme hazırlanma sürecinde önemli bir etken olduğunu açıkça belirtmektedir.

Bazı kuramcılar umudu, duygusal içerikli olarak tek bir boyut olarak ele alırken bazı kuramcılar ise bilişsel ve duygusal olmak üzere iki boyutlu olarak ele almışlardır (80). Snyder, umudun bilişsel boyutunun temelini bireyin amaçlarının oluşturduğunu ve bu boyutun önemli olduğunu vurgulamıştır (81).

Snyder, umudun ilk boyutunu eyleyici düşünce olarak adlandırmış ve “hedefi elde etmeyi isteme ve hedefi elde edebilmek için kendisinde güç hissetme” olarak tanımlanmıştır. Umut teorisindeki bu boyut motive edici parça olarak yer almakta olup bireye engeller karşısında alternatif yollar yaratması ve seçmesi için güç vermektedir. Diğer bir ifadeyle eyleyici düşünce, kişinin “bunu yapabilirim” ve “bunu halledeceğim” deme kararlığını kişiye verir. İkinci boyut ise alternatif yollar düşüncesi olarak adlandırılmış ve “hedefi elde edebilmek için yollar bulabilme becerisi” olarak tanımlanmıştır. Kişinin amaçları doğrultusunda başarılı planlar yapabilme ve yollar üretebilme becerisine ilişkin algısıdır. Bu iki boyut birbiri ile bağlantılıdır ve birbirlerini olumlu etkilemektedirler. Şekil 2’de Snyder’ın umut modeli yer almaktadır (82)



Şekil 2. Snyder Umut modeli

Umut bireylerde tam bir iyilik halinin var olabilmesi ve sürdürülebilmesinde önemli bir kavramdır. Çalışmalarda; umudun kendine değer verme, yüksek yaşam kalitesi ve benlik saygısı ile pozitif; depresyon ve olumsuz düşünceler ile negatif ilişkisinin olduğu gösterilmektedir (83-86).

Hastalık durumunda umut; bireyin karamsar olmasını, umutsuzluk yaşamasını ve kederi engelleyerek çaresizlik duygusunun önüne geçer. Ayrıca iyileşmek ve güzel bir gelecek yaşayabilme beklentisi için gerekli olan enerjiyi harekete geçirir (87). Kübler Ross umudunu yitiren hastaların ölüme yakın olduklarını ifade ederek, hastalık sürecinde umudun önemini açıkça belirtmiştir (76). Umut bireylerin hastalığa uyum sağlamalarında, hastalık ile baş etmelerinde olumlu etkilere sahip olup iyileşmeyi olumlu yönde etkilemektedir (88). Kişi için önemli olan yaşam olayı ya da kayıp yaşamak, önemli kararlar almak, sıkıntı, acı ve belirsizlik gibi stresli durumlar umudun öncülleridir. Bunların yanı sıra iyimserlik, yaşam felsefesi gibi kişisel özellikler, maneviyat ve inançlar da umudun oluşmasında önemli olan diğer etkenlerdir (89, 90).

Tüm insanlar yaşam döngüsü boyunca umuda gereksinim duymaktadır. Hastalık durumlarda hem hastaların hem de bakım vericilerin hastalığa uyum sağlamalarında ve

hastalık ile etkin baş etmelerinde önemli bir kavramdır (90). Literatürde kanserin diğer kronik hastalıklara göre umut üzerinde daha büyük etkisinin olduğu belirtilmektedir. Kanser umudu tehdit eden bir etken olduğu için umut ile ilgili çalışmaların çoğu kanser hastaları ve yakınları ile ilgilidir (85). Umudun kanser hastalarının pozitif bakış açısı geliştirmeleri, iyilik halini sürdürmeleri, depresyonun önlenmesi, ağrı ve kemoterapinin yan etkileri ile etkin baş etmelerini sağlamalarının yanı sıra yaşam kalitelerini üzerine de olumlu etkilerinin olduğu bilinmektedir. Hatta kanser hastalarının bağışıklık sistemlerini güçlendirici etkisi olduğuna da inanılmaktadır (85, 90).

Yaşam için en temel kavramlardan olan umut, kanser hastası çocukların ebeveynlerinin duygusal yaşamlarının ayrılmaz bir parçası olarak hastalık sürecini olumlu etkilemektedir (75, 76). Umut ebeveynlerin yaşadıkları koşulları ve acıları daha geniş bakış açısıyla görmelerini sağlar. Ebeveynler açısından oldukça travmatik olan hastalık sürecinin olumlu yönlerini saptamalarına yardımcı olur. Ayrıca çocuğun kanser tanısı alması ebeveynlerin umudunu olumsuz etkileyebileceği ileri sürülürken, son zamanlarda yapılan çalışmalar ileri evre kanser tanılı çocukların ebeveynlerinin de umutlu olabileceğini göstermektedir (83-85).

Ebeveynler için umut çocuklarıyla ilgili iyi bir geleceğin bulunması olasılığıdır. Umut, ebeveynlerin çocuklarının yaşam tehdidine karşı ve hastalık sürecindeki zorluklar ile mücadelesinde önemli bir faktördür. Özellikle ebeveynlerin hastalığa ve çocuklarının bakımına uyumunu sağlayan en önemli kaynaklardandır (90). Marcel, kişilerin umutları sayesinde güçlenebileceğini belirtmiş ve kişinin umutlarını kaybetmesinin; ilgisizlik, hareketsizlik ve anlamsızlık ile sonuçlanacağı bildirilmiştir (76). Aynı zamanda ebeveynlerin umutlu olmaları; çocuklarına karşı daha sevgi dolu olmalarını, çocuk ile etkin zaman geçirmelerini ve çocuklarına sevgilerini ifade etmelerini de sağlayarak tedaviyi olumlu etkilemektedir (90, 91). Kanser hastası çocukların ebeveynlerinin umutlarını arttırmak bu nedenle oldukça önemlidir. Umut çocukların hastalığı süresince ebeveynlerin enerji ve motivasyonlarını artırarak bakımda aktif rol almalarını ve evde gereken bakımı sürdürebilmeleri sağlar.

Umudun fiziksel ve zihinsel sağlık üzerine olumlu etkilerinin gözlenebilmesi için ebeveynlerin gerçekçi umutlara sahip olmaları oldukça önemlidir. Aksi halde ebeveynler kısa sürede umutsuzluğa kapılabilir ve yaşadıkları acılar artabilir (90). Bu

nedenle sađlık profesyonelleri etkili iletiřim ile ebeveynlerin umutlarını deęerlendirerek gereki olmayan umuda sahip ebeveynlere gerekli mdahalelerde bulunmalıdır. Umudun bir inkar biimi olarak kullanıldıęı durumlarda ebeveynlere daha gereki umut alternatiflerinin sunulması, hastalıkla bař etmelerine ve hastalıktan anlam bulmalarına katkı saęlayabilir (79).

Umudun hastalık srecinde hasta ve ebeveynler zerine olumlu etkileri ile ilgili bilgiler mevcuttur. Ancak umudun iyileřme srecine olan olumlu etkileri henz aıklıęa kavuřturulamamıřtır. Ayrıca umudu etkileyen faktrler ve umutsuzluęa neden olan faktrler henz tam olarak bilinmemektedir. Kanser hastalarının bakım vericilerinin umudunu deęerlendiren bir alıřmada, bakım vericilerin umudunun hastaların umudundan daha dřk olduęu bildirilmiřtir. Aynı alıřmada gen bakım vericilerin umutlarının daha yksek olduęu belirlenmiřtir (92). Terminal dnem hastaların bakım vericilerinde umudun anlamını belirlemeye ynelik yapılan bařka bir alıřmada da bakım vericilerin umudunun yař, cinsiyet, gelir durumu, eęitim durumu ve bakım sresine gre deęiřmedięi bildirilmiřtir (93). Ayrıca kt prognozlu ocukların ebeveynlerinin umutlarının devam ettięini gsteren alıřmalar da mevcuttur. Bu durum ebeveynlerin umutlarının yalnızca tedavi odaklı olmadıęını gstermektedir. Aynı zamanda umudun bir inkar biimi olmadıęını ve ebeveynlerin kullandıęı etkin bir bař etme stratejisi olduęunu aıka gstermektedir (75, 94).

Hemřirelik aısından deęerlendirildięinde, ebeveynlerin umutlarını srdrmek amacıyla kanser hastası ocukların ve ailelerin gereksinimlerini karřılamak, kanser ile mcadele eden hastaların ve ailelerinin bakımının vazgeilmez parasıdır (77, 95). Hasta ocuęa ve ailesine umutsuzluktan kaınmaları iin yardımcı olmak profesyonel hemřirelięin nemli bir fonksiyonudur (96). Kanser belirsizlikleri iermesi, psikososyal ynden olumsuz etkilerinin olması ve ocukluk aęı kanserlerinde bakımın kalitesini arttırma ihtiyaı gz nnde bulundurulduęunda ebeveynlerin umutlarını arttırmada hemřirelik giriřimleri byk nem tařımaktadır (76, 77, 96). Nitekim yapılan alıřmalarda da ocukların ve ailelerin bakımına dahil edilen eřitli hemřirelik giriřimlerinin kanser hastalarının ve ailelerinin umutlarını srdrme ve artırma aısında etkili olduęu gsterilmiřtir (96-99). Hemřireler, hastaların uygun bař etme stratejileri geliřtirmelerini teřvik etmeli ve bař etme stratejilerinin srekli aktif olmasını

sağlamalıdır. Ayrıca hemşirelik girişimleri hastaların durumdan anlam ve amaç bulmalarını kolaylaştırmaktadır (77, 86).

Kanser hastaları ve kanser hastası çocukların ebeveynleri ile yapılan çalışmalarda maneviyat, sosyal destek ve olumlu deneyimlerin umudu arttırdığı belirlenmiştir (78). Sağlık profesyonellerinin ebeveynleri, çocukları için yapabilecekleri her şeyi yaptıkları konusunda desteklemeleri ebeveynlerin umutlarını artırabileceği belirlenmiştir. Ebeveynlerin hedeflerini ve umutlarını anlamak, gerektiğinde hedeflerini gözden geçirmek, yeni gerçekçi hedefler belirlenmesini sağlamak son derece önemlidir. Ebeveynlerin bilgi gereksinimlerinin karşılanması da umudu artıran bir diğer faktördür. Ancak aşırı bilgi yüklenmesinden kaçınılması gerektiği, sadece ebeveynlerin ihtiyaç duydukları kadar bilgi paylaşılması gerektiği unutulmamalıdır. Sağlık profesyonelleri tarafından ebeveynlerin yaşadığı fiziksel ve psikososyal zorlukların, geleceğe yönelik korkuların fark edilmesi ve ele alınması ebeveynlerin umudunu artırabilir (75, 90). Umudu arttıran stratejiler arasında gökyüzüne bakmak, müzik dinlemek, çocukla paylaşılan rutin deneyimler yer almaktadır (90, 96, 100).

4.3. Sosyal Destek ve Çocukluk Çağı Kanserleri

Doğum ile başlayıp ölüme kadar devam eden süreçte kişinin deneyimlediği birçok yaşam değişikliğinde, kişiye yardım ve destek sağlayan kişiler arası ilişkilerin tümü, sağlığı korumaya yardımcı sosyal destek sistemleridir (101). Maslow'un gereksinimler hiyerarşisinde yer alan sevgi, değer görme ve takdir edilme gibi temel gereksinimler bireylerin sosyal ağında var olan kişiler tarafından karşılanması gerekmektedir. (9). Özbay ve diğerleri (2007) çalışmasında, Ulusal Kanser Enstitüsü Kanser Terimleri Sözlüğüne göre sosyal desteği; "Bireye ihtiyaç duyduğu anda psikolojik, fiziksel ve finansal destek sağlayan ve aile, arkadaş, komşu ve toplumdaki diğer üyelerden oluşan bir ağ" olarak tanımlamaktadır (102).

Sosyal destek yapısal ve işlevsel olarak iki boyutta ele alınabilir. Kişinin arkadaşlarının sayısı, görüştüğü akrabalarının sayısı, derneklere üye olma durumu, kişilerle görüşme sıklığı gibi sosyal ağ genişliği ve sosyal ağdaki kişilerle etkileşim sıklığı sosyal desteğin yapısal boyutunu oluşturmaktadır. Kişiye gösterilen sevgi, empati, şefkat, değer, ilgi gibi uygulamalar duygusal destektir ve kişinin sosyal gereksinimlerini karşılamasını sağlar. Maddi, duygusal ve bilgi desteği ise sosyal

desteğin işlevsel boyutunu oluşturmaktadır. Kişinin günlük sorumluluklarını gerçekleştirebilmesi için, ihtiyaç anında sağlanan destek maddi destektir. Ayrıca annenin gücü tükendiği zaman çocuğun bakımında anneye yardım etmek, anne hastanede kalırken aile büyüklerinin diğer çocuklarla ilgilenmesi ve işten ayrılan babaya iş imkanı sunmak da işlevsel boyutta yer alan sosyal desteklerdir (74, 101, 102). Sağlık hizmetlerinde hangi tür sosyal desteğin daha önemli olduğunu belirlemek üzere yapılan çalışmalarda işlevsel boyuttaki sosyal desteğin daha etkili olduğu gösterilmiştir (102, 103). Başka bir çalışmada sosyal destekten memnun olma durumunun tüm ebeveynlerin psikolojik sıkıntılarını rahatlatmada etkili olduğu gösterilmişken; sosyal destek ağının genişliğinin hastalığın olumsuz etkilerini daha yoğun yaşayan ebeveynler için de etkili olduğu gösterilmiştir (104).

Çocukluk çağı kanserinin tanı ve tedavisi çocuk ve ailelerin zorlayıcı, yıkıcı ve travmatik deneyimler yaşamalarına neden olmaktadır (105). Bu süreçte ebeveynlerin yaşadıkları finansal güçlükler, tedavinin getirdiği yük, rol karmaşası, uzun süreli hastanede kalma, temel gereksinimlerin yeterince karşılanamaması ve çocuğun yaşam tehdidinin olması gibi birçok faktör ebeveynlerde ciddi psikolojik sıkıntılara neden olmaktadır (106, 107). Ailenin psikososyal, fiziksel ve duygusal gereksinimlerini karşılamalarına yardımcı olacak, kanser hastalığının neden olduğu zorlukların azaltılmasını ve ebeveynlerin baş etme stratejilerini güçlendirilmesini sağlayacak destek hizmetleri; hastalık ve tedaviye uyum, tedavinin devamlılığı ve başarısı açısından önemlidir. Nitekim kanser hastası çocukların ebeveynlerinin de en sık ifade ettiği gereksinimlerinden birisi de sosyal destektir (105, 107, 108). Ülkemizde yapılan bir çalışmada kanser hastası çocukların ebeveynlerinin tümünün sosyal desteğe ihtiyaç duyduğunu ve tanı anında sosyal desteğe daha çok ihtiyaç duydukları saptanmıştır (74). Başka bir çalışmada da ebeveynlerin hastalık sürecinde aile ve arkadaşlardan alınan duygusal ve maddi desteğin, ulaşımda ve evdeki rutinlerin sürdürülmesinde önemli olduğu belirlenmiştir. Söz konusu çalışmada ebeveynlerin bir kısmı tanıdan 6 ay sonra sosyal destek ağlarının küçüldüğünü ve bu durumun ebeveynlerde terk edilme duygusuna neden olduğu belirtilmiştir (109).

Ebeveynlerin sosyal destek ağlarındaki kişilerden sağlayacağı, maddi yardım, ulaşım desteği, çocuk bakımı ve duygusal destek, ailelerin tıbbi kaynaklı olmayan yaşam sıkıntılarını azaltarak hasta çocuğun bakımına odaklanmalarını sağlar.

Ebeveynlerin sosyal ağını oluşturan kişiler, ailelerin sağlıkla ilgili kaynaklara ulaşmalarına ve sağlık profesyonelleri ile etkili iletişim kurmalarına yardımcı olurlar. Ayrıca ebeveynlerin tıbbi terminolojiyi anlamasını sağlayarak bilgi desteği de sunar (105).

Sosyal destek kanserin neden olduğu stresi azaltarak ebeveynlerin fiziksel ve ruhsal sağlığını koruyucu etki göstermektedir (101, 110). Sosyal desteğin kanser hastası çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeyini ve depresyon riskini azalttığı, aile yaşamını olumlu olarak etkilediği, yaşam doyumu ve yaşam kalitesini arttırdığını gösteren çalışmalar mevcuttur (108, 110, 111). Sosyal desteğin ebeveynlerin umutsuzluk yaşamalarını engellediği, daha iyimser olmalarını sağladığı, problem çözme ve hastalık ile baş etme becerisini, kontrol duygusunu arttırdığı da bildirilmiştir (108, 112, 113). İyi bir sosyal desteğe sahip ebeveynlerin çocuklarının tedavi sonuçlarının daha iyi olduğunu gösteren çalışmalar da mevcuttur (104, 107). Diğer taraftan iyi bir sosyal desteği olmayan ebeveynlerin çocuklarının tedavilerini yarım bırakma risklerinin daha yüksek olduğu bildirilmiştir (114, 115).

Ebeveynlerin psikolojik durumları çocukların iyilik hali ile ilişkilidir (106, 116-118). Sosyal desteğin ruh sağlığı üzerindeki koruyucu etkisi ve ebeveynlerin ruh sağlığının çocuklar üzerindeki etkisi göz önünde bulundurulduğunda sosyal destek kanser hastası çocukların ebeveynleri açısından yaşamsal öneme sahiptir. Ancak çocuğun uzun süre hastanede kalması ve il dışındaki hastanede tedavi görmesine bağlı olarak sosyal ağlarından uzak kalması gibi durumlar ebeveynlerin sosyal desteğini olumsuz olarak etkiler (107). Ayrıca hastalık ve tedavi sürecinin oldukça uzun sürmesi de ebeveynlerin aldıkları sosyal desteğin zamanla azalmasına neden olmaktadır. Çalışmalarda da ebeveynlerin algıladıkları sosyal desteğin zamanla azaldığı gösterilmiştir (104, 111).

Kanser tanısı sonrasında hastalar, ebeveynler, kardeşler, akrabalar ve kişilerin sosyal destek ağındaki tüm bireyler hastalığa uyum sürecinden geçerler. Ancak kanser hastalığının belirsiz olması hem ebeveynlerin stresini artırmakta hem de hastalığa uyumu güçleştirmektedir. Ebeveynlerin güçlendirilmesi hastalığın belirsizliğini azaltmada önemli bir seçenektir. Son zamanlarda ebeveynlere bilgi desteği sunarak güçlenmelerini sağlamak amacıyla dijital eğitim müdahaleleri kullanılmış ve ebeveyn

stresini azaltmada etkili olduđu gösterilmiřtir (109). Bařka bir alıřmada da kanser hastası ocuklar ve ebeveynleri ile gerekleřtirilen kampın ebeveynlerin algıladıkları sosyal desteęi, umudu, kiřilerarası iletiřimi ve deneyim paylařımını artırdıęı bulunmuřtur (111). Ebeveynlerin glenmesini saęlayan bazı sosyal destek uygulamaları řunlardır; ocuęun bakımını koordine etmek, hasta ve ebeveyn eęitimleri planlamak, saęlık profesyonelleri ile iletiřimi saęlamak, taburculuk sonrası ila ynetimini desteklemek, btncl hemřirelik bakımı sunmak, evde bakım hizmeti saęlamak (109). Ebeveynlerin zellikle tedavi srecinde psikososyal, duygusal ve bilgi desteęine gereksinim duydukları ve bu gereksinimlerin nks gibi durumlarda arttıęı bildirilmiřtir (119).

Ebeveynlerin hastalıęa uyumunu ve hastalık ile bař etme becerisi kazanmalarını saęlamak hemřirelerin nemli rol ve sorumluluklarındandır. Bu ebeveynlere psikososyal destek saęlamak nemli bir hemřirelik bakımıdır (74). Sosyal destek saęlamada hemřire danıřmanlık roln aktif olarak kullanmalı ve mmknse sosyal hizmetler ile ailenin grřmesini saęlamalıdır. Ayrıca hemřirelerin bu srete stlendięi en nemli sorumluluęu psikososyal bakımın kilit noktası olan deęerlendirmedir. Hemřireler ncelikle ebeveynlerin yařadıkları zorlukları tanımlamalıdır. Buna gre ebeveynlerin o anda yařadıkları en nemli zorluęu belirleyip ne tr sosyal desteęe gereksinim duyduklarına karar vermeli ve gerekli sosyal desteęi saęlamalıdır. Ayrıca hemřireler sorunun saęlanan destek ile zmlenip zmlenmedięini takip etmelidir. Ebeveynlerin yařadıęı bu srete hemřire, ebeveynlerin sosyal aęları ve kiřilik zellikleri ile ilgili de bilgi toplayarak saęlanan sosyal desteęin etkisini artırma amacıyla gerekli mdahalelerde bulunmalıdır (101, 121). Hemřire, danıřmanlık boyunca sabırlı olmalı, empati yapabilmeli ve bireyle gvene dayalı bir iliřki kurmalıdır. Hemřirelerin kanser hastası ocuęa sahip ebeveynlerin sosyal desteęe eriřim durumlarının ve sosyal gereksinimlerinin belirlemesi ebeveynlere sosyal destek saęlama srecinde en nemli kaynaktır. Sosyal desteęe eriřimi sınırlı olan ebeveynlerin derneklere ve sosyal destek gruplarına ynlendirilmesi gerekmektedir (74, 101).

4.4. Maneviyat ve ocukluk aęı Kanserleri

Holistik bakım felsefesine gre birey; fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi boyutları olan bir btndr. İnsanın manevi boyutu, fiziksel, duygusal ve sosyal boyutu

kadar önemlidir ve bu boyutlarla ilişkilidir. Bireyin tam bir iyilik halinin var olabilmesi ve yaşam kalitesinin yükseltilebilmesi bu boyutların bütünlüğünün korunması ve sürdürülmesi ile mümkündür (121, 122).

Latince kökenli “spiritus”tan türetilen spiritüalite, “nefes almak” ve “canlı olmak” anlamına gelmektedir (123). Tam bir Türkçe karşılığı olmayan Spiritüalite kavramının yerine “maneviyat” kelimesi kullanılmaktadır. Türk Dil Kurumu’nun tanımına göre maneviyat; maddi olmayan, manevi şeyler ya da soyut olarak yürek gücü ve moral anlamına gelmektedir (124). Literatürde de maneviyat (spiritüalite) kavramına ilişkin birçok tanım ve açıklama yer almaktadır. Bu tanımlar arasında maneviyat; manevi bir oluş, Tanrı gibi daha yüksek bir güç ile olan ilişki, kişinin kendinden daha büyük bir gerçekliğin varlığına dair duyduğu inanç, inanç ile ilgili olmayan ancak daha yüce hissetmeyi sağlayan bağlılık, dua ve meditasyon gibi fiziksel olmayan yollarla iyileşmek, iç huzur ve iyi oluş duygusu yer almaktadır (121, 125). Maneviyat beden ve ruhtan hem etkilenen hem de beden ve ruhu etkileyebilen “birleştirici güç” olarak da tanımlanmaktadır (122). Anlamlandırma ve amaç olarak ifade edilen maneviyatın ayrıca bireyin kendisi ile, diğer insanlarla, evrenle, Tanrı ve varoluşla olan ilişkilerini de kapsadığı belirtilmektedir. Tüm bu maneviyat tanımlarının ortak noktaları ise; aşkınlık, bağlılık, anlam ve amaç arayışı, ilişki ve inanç boyutlarının olmasıdır (126).

Maneviyat sıklıkla din ile karıştırılan bir kavramdır (122, 127). Din ile arasında farklılıklar olduğu gibi benzer yönleri de mevcuttur (128). Maneviyat dinin bir parçası olarak kabul edilebilirken dini inanç ve uygulamalar ile sınırlandırılmayacak kadar geniş bir kavramdır. Manevi inanç ve değerler bir din ile bağlantılı olabileceği gibi tam tersi de olabilir. Ayrıca dini inancı olmayan bireylerin de manevi boyutları mevcuttur (122, 127).

Sağlık alanında manevi boyut ve maneviyat kavramları, holistik bakım felsefesinin kabulünden sonra daha çok ilgi görmeye başlamıştır. Benzer zamanlarda Maslow da maneviyata gereksinimler piramidinde en üst basamakta yer vermiştir (9). Hemşireliğin öncüleri de o tarihlerden itibaren maneviyat ve manevi bakıma yönelik uygulamalarla ilgilenmişlerdir. Bireyin varoluşunun tüm boyutlarının korunması, sürdürülmesi ve geliştirilmesi sürecinde ona yardımcı olmak kaliteli hemşirelik bakımının en temel bileşenidir. Virginia Henderson’un belirttiği 14 temel gereksinimden

birisi de inançlar çerçevesinde ibadet gereksinimidir (122). Ayrıca pediatri hemşireliğinde aile merkezli bakım felsefesi, çocuk ve ailenin fiziksel, duygusal, sosyal, entelektüel, kültürel ve spiritüel yönlerden bir bütün olarak ele alındığı holistik bakım yaklaşımlarını gerekli kılmaktadır (25).

Pediatri hemşireliğinin en temel bakım felsefelerinden olan aile merkezli bakım; çocuğun sağlık durumunun aileyi, ailenin sağlık durumunun da çocuğu etkileyeceği bilgisi çerçevesinde, ailenin bakıma dahil edilmesini ve ebeveynlerin mevcut durumunun ele alınarak ailenin desteklenmesini gerektirir. Bir çocuğun hastalığı ebeveynlerde de ciddi sıkıntılara neden olur (129). Özellikle de kanser gibi yaşamı tehdit eden, yaşamda önemli değişikliklere neden olan, belirsizlikleri barındıran, aile dinamikleri üzerinde önemli etkileri olan, panik ve kaygıya neden olan kanser ebeveynlerin manevi distres yaşamalarına yol açmaktadır (5, 72, 104). Bu durum ebeveynlerin manevi boyutlarının ve gereksinimlerinin ele alınmasını gerektirir.

Özellikle kanserin ölümü çağrıştıran bir hastalık olması ebeveynlerin süreci sorgulamalarına, anlam ve amaç arayışına neden olmaktadır. (122). Ebeveynler çocuklarının hastalık sürecinde sıklıkla; “Benim çocuğum neden acı çekiyor?”, “Ben bunu hak edecek ne yaptım?”, “Bu hastalık neden bizim başımıza geldi?”, “Tanrı bu hastalığı neden bize verdi?” ve “Çocuğumla daha ne kadar zamanım olacak?” gibi soruları sorarlar. Bu sorular ebeveynlerin manevi sıkıntı yaşadıklarını ve yaşadıklarından anlam aradıklarını gösteren sorulardır. Ebeveynlerin inanç sistemlerini değerlendirmeleri, amaçlarından vazgeçmeleri, umutsuz olmaları, dinsel rutinlerinden uzaklaşmaları, inançları hakkında ambivalan duygular yaşamaları, yaşam ve ölüm hakkında endişe, korku ve öfke gibi duygular yaşamaları da ebeveynlerin manevi sıkıntı yaşadığını gösterir (9). Bu nedenle pediatri hemşireleri ebeveynlerin de manevi boyutunu değerlendirmeli ve manevi distres yaşayabileceklerinin bilincinde olmalıdır.

Ebeveynlerin manevi sıkıntıyı çözümleyip, hastalığın neden olduğu zorluklara karşı sağlam duruş sergilemelerinde maneviyatın önemli katkısı vardır. Manevi değerler bireyin kendisini iyi hissetmesinin temelini oluşturmaktadır (130). Manevi değer ve inançlar, kişinin hayatında karşılaştığı problemleri çözmesi, sorunların üstesinden gelmesi ve yaşadıkları travmayı atlatmasında önemlidir. Günlük yaşamda da kişiye güç ve bilgi sağlayan maneviyat; kişide anlam duygusu yaratır, toplumla birlikte

deneyimlenmesi halinde kişilere sosyal destek sağlar ve dua gibi dini ritüeller stresin azaltılmasına katkı sağlar (126). Palyatif bakım alan çocukların ebeveynleri bu süreçte maneviyatın tedavi ile ilgili kararlarda yol gösterici olduğunu, hastalık ve ölüm ile baş etme sürecinde önemli rol oynadığını belirtmişlerdir. Ayrıca ebeveynlerin manevi değerleri ve Tanrı'ya olan güvenleri hastalığı kabul etmelerine ve sürece uyum sağlamalarına yardımcı olmaktadır (69).

Yaşamlarında kanser ile mücadele eden hasta ve hasta yakınları sıklıkla maneviyatın onlar için önemli olduğunu bildirmektedir. Ayrıca maneviyatın özellikle kanserin neden olduğu psikososyal zorluklar ile baş etmede ve problem çözmede etkili olduğu bilinmektedir (131). Hamilton ve diğerleri (2015), dini inançların ve dua gibi ritüellerin hastalık sürecinde kişilerin önemli güç kaynağı olduğunu belirtmişlerdir (132). Ebeveynlerin olumsuz manevi ve dini baş etme stratejileri kullanmaları ile depresif belirtiler arasında ilişki olduğu belirtilmektedir (133).

Kanser ile baş etme sürecinde, maneviyatın problem çözme ve hastalıkla baş etme becerisi üzerindeki olumlu etkileri göz önünde bulundurulduğunda hemşirelerin ebeveynlere manevi bakım hizmeti vermeleri oldukça önemlidir. Ayrıca hemşireler ebeveynlere uygulayacakları manevi bakım ile ebeveynlerin manevi gelişim göstermelerine ve hastalık sürecinden anlam bulmalarına katkı sağlayacaklardır. Ebeveynlerin hastalığa yükledikleri anlam ve yaşamdaki amaçlarını belirlemek manevi bakım uygulamalarının temelini oluşturmaktadır. Ebeveynlerin manevi özelliklerini öğrenmek, manevi olarak öne çıkan kitap gibi objeler mevcutsa saygı duymak, dini uygulamalarını yerine getirmelerine yardımcı olmak, ebeveynlere gerçekçi umutlar aşılama ve şefkat göstermek, ebeveynler ile terapötik iletişim kurmak gibi uygulamalar da manevi bakım uygulamalarından bazılarıdır (134).

4.5. Travma Sonrası Gelişim ve Çocukluk Çağı Kanserleri

İnsanlar yaşamlarının tüm evrelerinde travmatik olaylarla karşılaşır. Hastalıkla yaşamak, tanı ve tedavi süresince hastanede yatma gibi sağlık bakım sisteminde yer alan travmatik deneyimler kişilerin bütünlüğüne karşı tehdit oluşturmaktadır (20). Çocukluk çağı kanserinin de tanı ve tedavisi hem hastalıktan doğrudan etkilenen çocuk ve ergenler hem de iyileşme için zorlu yolculuğun her aşamasında bulunan ebeveynleri için travmatik bir deneyimdir (135). Nitekim aile bireyinin ölümü ya da ölüm olasılığı ile

karşı karşıya kalmak, DSM-5'te TSSB'na neden olabilecek travmatik olaylardan biri olarak belirtilmiştir (136).

Çocukluk çağı kanserleri ile ilgili çalışmalar sıklıkla kanserin çocuk ve aile üzerindeki olumsuz etkileri ile ilgilidir. Kanser hastası çocuklar ile yapılan bir çalışmada, hastalığın travma sonrası strese neden olduğu ve çocukların yarısından fazlasının tanı ve tedavi sürecini travmatik bir olay olarak hatırladıklarını ifade ettikleri belirtilmiştir (14). TSSB ve travma sonrası stres belirtilerinin kanser hastası çocuklara göre ebeveynlerinde daha sık olduğu ve TSSB'nun ebeveynlerin %10-25'inde görüldüğü belirtilmektedir (137). Ayrıca bir çalışmada kanser sonrası çocukların %85'inin en az bir tane, üçte birinin ise en az dört tane pozitif değişim tanımlanırken ebeveynlerin %90'ının en az bir, %45'inin ise en az dört tane pozitif değişim tanımladıkları tespit edilmiştir (138). Belirtildiği üzere kanser hastası çocuklarda olduğu gibi ebeveynlerinde de yaşam öncelikleri ve kişilerarası ilişkilerde olumlu değişikliklerin olduğunu gösteren sınırlı bir literatür mevcuttur (15, 16, 139).

İnsanların zorluklar yaşadıkça güçlendikleri, bilgeliğe ulaştıkları inancı eski zamanlara dayanmaktadır (140). Ancak ilk kez Tedeschi ve Calhoun tarafından travma sonrası gelişim kavramı “zorlu yaşam mücadelesinin bir sonucu olarak yaşanan pozitif psikolojik değişim” olarak tanımlanarak; kriz ve stresli olaylardan sonra olumlu değişiklikler yaşanabileceği öne sürülmüştür (141).

Literatürde TSG “travma sonrası büyüme”, “yarar sağlama”, “olumlu psikolojik değişimler”, “travmadan dönüşüm”, “olumlu değişim”, “gelişmek”, “anlam bulma”, “olumlu yorumlama”, “algılanan kazançlar” gibi farklı şekillerde ele alınmıştır (142). Ölüm tehdidi ile karşılaşmak, yaşamı tehdit edici bir hastalık ile baş etmek gibi yüksek stresli yaşam olayları; olumlu psikolojik değişimler, kendini yenileme, ruhsal ve kişisel gelişim için destekleyici etki göstermektedir (143). Deprem gibi doğal afetler ve cinsel istismar gibi çeşitli travmalara maruz kalan kişilerin yanı sıra, otizm spektrum bozukluğu, asperger sendromu kanser hastası çocukların ebeveynlerinde araştırılmıştır (21, 138, 144). TSG'in doğrudan travmatik olaylardan kaynaklanmadığı, travmatik gerçeğe mücadele ve etkin baş etme stratejileri sonucu gelişebildiği belirtilmektedir (15, 18). Aynı zamanda baş etme de kognitif kaçınmaların olması durumunda travmadan sonra sağlığı tehdit edebilecek yanıltıcı TSG de görülebilir (15). Çalışmalar

hastalıkla baş etme sürecinde kanser hastası çocukların ebeveynlerinde pozitif değişim sağlama fırsatı sunduğunu göstermiştir (15, 21).

TSG olarak tanımlanan ve kişide travmatik bir deneyim ya da olayla mücadele sonrasında oluşan olumlu bilişsel, duygusal ve davranışsal dönüşümün farklı alanlarda görüldüğü belirtilmektedir. Bu alanlar (20, 143-146) :

- Yaşamın değerinin farkına varma ve yaşamdaki öncelikler algısındaki değişim: Travma öncesinde kişinin basit, önemsiz, değersiz olarak gördüğü şeylerin daha çok dikkatini çekmesi ve kişi için önem kazanması. Böylelikle kişi yaşamdaki önceliklerini gözden geçirir ve yaşamı daha anlamlı hale getirebilir.
- Kişilerarası ilişkilerde değişim: Kişi travmanın neden olduğu stres ile baş edebilmek amacıyla ailesinden, arkadaşlarından yardım ve destek bekleyebilir. Yaşadığı zorlu durumu yakınları ile paylaşma ihtiyacı duyabilir. Bunların sonucunda çevresindekilerle duygusal bağ kurar ve ilişkilerinden algıladığı samimiyet ve yakınlık duygusu artabilir. Bu durum kurduğu ilişkileri daha anlamlı kılar.
- Benlik algısında değişim: Kişi bireysel gücünün farkına varır. Zorluklarla mücadele edip bu zorlukları aşma yeteneğine ve kendine güveni artar. Travma öncesi ve sonrasındaki halini karşılaştırdığında beceri ve gücünün arttığını ayırt eder. Kişide “yaşamda zorlu, acı verici olaylar olabilir” düşüncesinden sonra “bununla başa çıktıysam her şeyle başa çıkabilirim” algısının oluşması kişisel gelişim deneyimlendiğini gösterir.
- Manevi değişim: Kişinin, yaşamın anlamı ile ilgili temel varsayımlarını sorgulamasına neden olan travma; kişilerin dini inançlarını derinleştirebilir ve manevi gelişim göstermelerini sağlayabilir. Bu durum kişilerin bilişsel olarak anlam bulmalarını destekleyen baş etme stratejisi olarak da etki gösterebilir.
- Yeni olasılıkların farkına varma: Travma sonrası kişi birçok alanda yeni ilgi alanları ve aktiviteler keşfeder. Yeni bir yaşam felsefesi ile ilgili olup geçmişteki varsayımların ve inançların da değişmesine yol açar. Artık ulaşması mümkün olmayan eski amaçlardan vazgeçip yeni amaçların belirlenmesi aşamasında hiç keşfedilmeyen farklı seçeneklerin farkına varmasını ifade eder.

Kanser hastası çocuk ve ailelerin TSG'leri ile ilgili yapılan bir çalışmada bu deneyimin olumlu sonuçları arasında, kişinin benliği hakkında daha fazla bilgi sahibi olması, kendini keşfetmesi, değerinin artması, önceliklerin gözden geçirilmesi, ailenin birlik ve beraberliği, uyumu ve duygusal bağları geliştirmesi, başkalarına karşı empatinin artması, topluma vicdani borcunu geri ödeme, yaşamın ve evrenin daha derinlemesine anlaşılması gibi tutumlar geliştirmesi yer almaktadır (143). Bu olumlu gelişimler kanserin neden olduğu olumsuz etkilerin hafifletilmesinde etkili olacağı düşünülmektedir (10). İran'da lösemili çocukların anneleri ile yapılan çalışmada annelerin en büyük gelişimi manevi alanda gösterdikleri bildirilmiştir. Bu durum hem katılımcıların dini inancı hem de hastalığın annelerin ruhsal gereksinimlerini artırması ve maneviyatın hastalıkla baş etme sürecinde etkin kullanımı ile ilişkilendirilmiştir (147). Kanser hastası çocukların ve çocuğu yoğun bakımda yatan ebeveynlerin TSG'ini araştıran iki farklı çalışmada ise ebeveynlerin en az manevi alanda gelişim gösterdikleri belirlenmiştir (148, 149).

Kişilerin yaşadıklarından anlam çıkarma ve etkili baş etme stratejilerini kullanma durumları TSG ile ilişkilidir (139, 150) Ayrıca travmatik deneyimler sonucu herkesin eşit düzeyde TSG göstermemesi, gösterilen TSG alanlarının farklılık göstermesi travmatik bir deneyim yaşamayanın TSG için yeterli olmadığını da göstermektedir. TSG oluşmasını etkileyen belirli özellikler vardır (20, 139). Stres yönetimi, baş etme stratejileri ve kendine güven gibi bireysel özellikler, sosyal destek sistemi ve sosyokültürel özellikler gibi çevresel özellikler travma ile ilgili değişkenlerdir (20, 143). Kötü bir olay sonrasında yaşama devam edebilme ve bir amaca sahip olabilme yeteneğini gösteren psikolojik sağlamlık ve kötü olaylara rağmen mücadeleyi sağlayan dayanıklılık TSG'in sağlanmasında önemli özelliklerdir. Bunların yanı sıra kişinin umutlu olmasını ve yaşamdan iyi beklentilerinin olmasını sağlayan iyimserlik ve tutarlık algısı da kişilerin zorluklarla etkin baş etmesini ve yaşadıklarından anlam bulmasını sağlayarak TSG'i desteklediği belirtilmektedir (15, 139, 151).

Sosyokültürel özellikler TSG'in sağlanmasında etkili olan faktörlerdendir (151). Kişilerin sosyal destek sistemleri de sosyokültürel özelliklerden olup özellikle aileden sağlanan sosyal desteğin TSG'de etkili olduğu belirtilmektedir (21, 147, 152, 153). Ancak sosyal desteğin TSG üzerine etkisinin kültürel özelliklerden de etkilenebileceği göz önünde bulundurulduğunda ülkemizde konuyla ilgili çalışmalara gereksinim olduğu

düşünülmüştür. Sosyal destek gibi maneviyat da TSG'in sağlanmasında etkili olan sosyokültürel özelliklerdendir. Farklı kültürlerde yapılan TSG çalışmalarında, kişilerin manevi alandaki gelişimlerinde farklılıklar bulunmaktadır (151, 147).

TSG'i etkileyebilecek olan değişkenleri belirlemek, TSG'i daha iyi anlamlandırmak ve hastalığın olumsuz etkilerini olumlu hale dönüştürmek planlanacak hemşirelik girişimleri açısından oldukça önemlidir. Bu amaçla yapılan çalışmalarda; ebeveynlerin yaşı ile TSG arasındaki ilişkinin çelişkili olduğu ve annelerin TSG'inin babalardan daha yüksek olduğu belirtilmiştir (15, 16, 153, 154). Yalnızca bir çalışmada hastanede yatış süresi uzadıkça TSG'in azaldığı bulunmuştur (15). Ayrıca TSG'in; tanıdan sonra geçen süre, travma türü, ölüm korkusu, psikososyal destek, hastalık üzerindeki kontrol algısı, ebeveyn çocuk ilişkisi, kanser tanısı sonrasındaki deneyimler ve ölümün huzurlu olduğu algısı ile ilişkili olduğu bildirilmiştir (15, 138, 154, 155).

Çocukluk çağı kanserleri sonrasında hastalarda ve ebeveynlerinde TSG gibi olumlu değişikliklerin olabileceğini ortaya koymak; hayatta kalan çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesini ve ruhsal iyilik halini destekleyebilir, hastalığa bakış açılarını değiştirebilir, hastalık sonrasında yaşanan psikolojik sorunların neden olduğu gereksiz hastane başvurularını azaltabilir ve günlük hayatlarına uyum sağlamalarını kolaylaştırabilir. Hastalığın geç dönemlerinde görülebilecek olumsuz etkileri önlemeye yönelik müdahalelerin geliştirilmesine yardımcı olabilir (16, 143, 153, 156).

Hemşireler kanser hastası çocuk ve ailelerine en yakın pozisyonda çalışan sağlık profesyonelleridir. Bu durum hemşirelere kanserin çocuk ve ebeveynlerde neden olan olumsuz etkilerini en aza indirebilecek girişimleri geliştirerek bu deneyimin gelişim için bir fırsata dönüştürülmesinde önemli sorumluluklar yüklemektedir (20). Tedeschi ve Calhoun'da sağlık profesyonellerinin TSG'i doğrudan sağlayamamasalar da kişisel keşifi teşvik ederek ve hastalıkla etkin baş etme stratejilerini geliştirerek TSG'i destekleyebileceklerini belirtmişlerdir. Ancak hemşirelerin bu sorumluluğu yerine getirebilmeleri için öncelikle kanser gibi travmatik olayların, hemşirelik girişimleri ile kişilerde gelişim ve güçlenmeye dönüşebileceğinin farkında olmaları gerekmektedir (20, 153). Hemşireler bu süreçte kişilerin yeni baş etme stratejileri ve hastalığa ilişkin farklı bakış açıları geliştirmelerini sağlamalı ve bu konuda aileye danışmanlık hizmeti sunmalıdırlar. Aile ve çocuğun hastalığa yüklediği anlamları değerlendirmeli ve

hastalıęa verilen tepkilerin farklılık gösterebileceęinin bilincinde olunmalıdır. Hemşireler, ailelerin durumu gerçekçi ve sağlıklı olarak algılamalarını ve ailelerin destek kaynaklarının farkında olmalarını sağlamalıdır (7, 15, 20, 148). Ayrıca terapötik iletişim, sanat terapisi, benzer olayları yaşayan aileler ile deneyim paylaşma ve hastalıęa uyumu destekleyen girişimler gibi psikososyal bakım uygulamaları ailelerin TSG'ni artırmaktadır (16, 151, 153). Özetle hemşireler bütüncül bakımın gerektirdięi gibi çocukların ve ailelerin psikososyal değerlendirmelerini rutin olarak yaparak ve aile merkezli psikososyal bakımı tedavi programına entegre ederek TSG'in sağlanmasına katkı sağlayabilirler.



5. GEREÇ ve YÖNTEM

5.1. Araştırmanın Tipi

Araştırma, çocuk hematoloji ve onkoloji kliniğinde takip edilen çocukların anne ve babalarının umut, sosyal destek, maneviyat, travma sonrası gelişim düzeylerini ve etkileyen faktörleri incelemek ve umut, sosyal destek, maneviyat ile travma sonrası gelişim arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla gerçekleştirilen tanımlayıcı türde bir çalışmadır.

5.2. Araştırmanın Yeri ve Özellikleri

Araştırma, Karadeniz Teknik Üniversitesi Farabi Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Kliniği ve Çocuk Kemoterapi Polikliniği'nde Mart-Haziran 2018 tarihleri arasında yürütülmüştür. Farabi Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Kliniği; Doğu Karadeniz Bölge'sinde, Trabzon il merkezinde çocuk hematoloji-onkoloji kliniği bulunan tek merkezdir. Farabi Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Kliniği ve Kemoterapi Polikliniği 17 yatak kapasitelidir. Sekiz hemşire ve sekiz hekim, görev yapmaktadır. Klinikte 08:00-16:00 vardiyasında üç hemşire bulunmaktadır. 16:00-24:00 ve hafta sonlarında 08:00-16:00 vardiyasında genellikle iki klinik hemşiresi, 24:00-08:00 vardiyasında ise bir klinik hemşiresi görev yapmaktadır. Çocuklar bazı kemoterapi protokollerindeki ilaç tedavilerini almak amacıyla servise yatış yapmakta, kürü tamamlanan çocuk ise taburcu olmaktadır. Bazı kemoterapi protokollerinde ise çocuk poliklinikte kemoterapi alıp taburcu olmaktadır. Çocuğun tedavi sürecinde komplikasyon gelişmesi hastanede yatış süresini ve tedavi süresinin uzamasına neden olmaktadır. Çocukların hastanede yattıkları süre boyunca bir bakım verici refakatçi olarak çocukla birlikte kalmaktadır. Klinikte tek ve iki yataklı odalar bulunmaktadır. Poliklinikte ise çalışan iki hemşire hafta içi 08:00-17:00 saatleri arasında çalışmakta ve günlük ortalama üç hastaya ayaktan KT uygulamaktadır.

5.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Karadeniz Teknik Üniversitesi Farabi Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Kliniği'nde yatarak ve poliklinikte ayaktan kemoterapi tedavisi alan çocukların anne ve babaları oluşturmaktadır. Araştırmanın örneklem sayısının belirlenmesi amacıyla güç analizi yapılmış ve güç analizi %90 olduğunda istatistiksel

olarak anlamlılığın belirlenebilmesi için en az 44 ebeveyn ile çalışılması gerektiği belirlenmiştir.

Araştırmaya Kabul Edilme Ölçütleri

- Kanser tanısı almış ve pediatrik hematoloji-onkoloji kliniğinde yatarak ya da poliklinikte ayaktan kemoterapi tedavisi devam eden çocuğun ebeveyni olma,
- 18 yaşından büyük olma,
- Başka bir hastaya bakım vermiyor olma,
- Psikiyatrik bir hastalığa sahip olmama,
- Türkçe konuşabiliyor, okuyabiliyor ve yazabiliyor olma,
- Araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul etmiş olma.

Araştırmaya Kabul Edilmeme Ölçütleri

- Kanser tanısı almış ve pediatrik hematoloji-onkoloji kliniğinde yatarak ya da poliklinikte ayaktan kemoterapi tedavisi devam eden çocuğun ebeveyni olmama,
- 18 yaşından küçük olma,
- Başka bir hastaya bakım veriyor olma,
- Psikiyatrik bir hastalığa sahip olma,
- Türkçe konuşamıyor, okuyamıyor ve/veya yazamıyor olma,
- Araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul etmemiş olmadır.

Mart-Haziran 2018 tarihleri arasında Karadeniz Teknik Üniversitesi Farabi Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Kliniği'nde yatarak ve/veya poliklinikte ayaktan kemoterapi tedavisi alan ve araştırma kabul ölçütlerini taşıyan çocukların anne ve babaları ile araştırma yürütüldü. Belirtilen tarihler arasında 77 çocuğun ebeveynine ulaşıldı. Bir çocuğun ebeveyni Türkçe konuşmadığı, dört çocuğun annesi, on dokuz çocuğun babası çalışmaya katılmaya gönüllü olmadıkları, beş çocuğun ebeveyni ile ön uygulama yapıldığı için çalışmaya dahil edilmedi. Çalışma klinikte takipli olan 71 çocuğun ebeveynlerinden 67 anne, 52 baba olmak üzere toplam 119 kişi ile tamamlandı.

5.4. Veri Toplama Araçları

Araştırmada veriler “Tanıtıcı Bilgi Formu” (Ek-1), Sürekli Umut Ölçeği (SUÖ) (Ek-2), Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ) (Ek-3), Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİOÖ) (Ek-4) ve Travma Sonrası Büyüme Envanteri (TSBE) (Ek-5) kullanılarak toplandı.

5.4.1. Tanıtıcı Bilgi Formu

Bu form, araştırmacı tarafından konu ile ilgili literatür (15, 17, 21, 66, 69, 73, 77, 81, 83, 85, 105) ve mesleki deneyim ve gözlemler doğrultusunda hazırlandı. Form iki bölümden oluşmakta olup birinci bölüm anne/babaların yaş, cinsiyet, eğitim durumu, meslek, gelir durumu, yaşanılan yer, hastalık algısı, hastalıkla ilgili bilgi düzeyi ve bilgi kaynakları gibi tanıtıcı bilgilerin sorgulandığı toplam 30 sorudan oluşmaktadır. İkinci bölüm ise çocuğun yaşı, cinsiyeti, okula devam durumu, kemoterapiye bağlı görülen yan etkiler, hastalığının tanısı ve tanı alma tarihi gibi çocuğun tanıtıcı bilgilerinin bulunduğu toplam 9 sorudan oluşmaktadır.

5.4.2. Sürekli Umut Ölçeği

Ebeveynlerin sürekli umut düzeylerini belirlemek üzere Snyder ve diğerleri (1992) tarafından geliştirilen, Tarhan ve Bacanlı (2015) tarafından geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapıp Türk kültürüne uyarlanan Sürekli Umut Ölçeği kullanılmıştır (157). SUÖ 12 maddeden oluşmakta ve 8’li derecelendirme (1=kesinlikle yanlış, 8=kesinlikle doğru) üzerinden yanıtlanmaktadır. SUÖ, bireylerin amaçlarına ulaşma sürecinde uygulanabilir yollar belirlemelerine yönelik sahip oldukları becerileri ortaya koyan “Alternatif Yollar Düşüncesi” (AYD) (1, 4, 6, ve 8. maddeler) ve amaçlarının peşinden giderken algıladıkları motivasyonları ortaya koyan “Eyleyici Düşünce” (ED) (2., 9., 10. ve 12. Maddeler) olmak üzere 2 alt boyuttan oluşmaktadır. SUÖ’nin diğer 4 maddesi (3., 5., 7. ve 11. Maddeler) ise umutla ilgisi olmayan dolgu maddeleridir ve ölçek toplam puanının hesaplanmasında puanlamaya dahil edilmemektedir. SUÖ’nin her iki alt boyutundan alınabilecek en düşük puan 4 en yüksek puan ise 32 olup alt boyutlardan alınan puanların toplanması ile elde edilen ölçek toplam puanı en az 8 en fazla 64’dür. Elde edilen puanın yüksek olması sürekli umut düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir (157, 158).

Tarhan ve Bacanlı tarafından yapılan geçerlilik ve güvenirlilik çalışmasında, ölçeğin Cronbach alfası 0.83 olarak belirlenmiş olup bu çalışmada 0.81 olarak bulunmuştur (157).

5.4.3. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

Zimet ve diğerleri (1988) tarafından geliştirilen ölçeğin, Türkiye’de geçerlilik ve güvenirlilik çalışması Eker ve diğerleri (1995) tarafından yapılmıştır. Ölçek, aile, arkadaşlar ve özel bir insan olmak üzere üç kaynaktan alınan sosyal desteğin yeterliliğini öznel olarak değerlendirmektedir. Ölçekte bulunan 3., 4., 8., 11. maddeler aile desteğini (Aileden ASD), 6., 7., 9., 12. maddeler arkadaş desteğini (Arkadaştan ASD) ve 1., 2., 5., 10. maddeler de özel bir kişi desteğini (ÖİASD) değerlendirmektedir. Toplam 12 maddeden oluşan ölçek “kesinlikle hayır”dan “kesinlikle evet”e doğru 1’den 7’ye kadar değişen 7’li likert tipi puanlamaya sahiptir. Alt ölçeklerden alınabilecek en düşük puan 4, en yüksek puan ise 28’dir. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 12, en yüksek puan ise 84’tür. Elde edilen puanın artması algılanan sosyal desteğin de arttığını göstermektedir (159, 160, 161).

Eker (2001) tarafından ölçeğin geçerlik ve güvenirliğinin tekrar incelendiği çalışmada, ölçeğin Cronbach alfası 0.89 olarak belirlenmiş, bu çalışmada ise 0.91 bulunmuştur (161).

5.4.4. Spiritüel İyi Oluş Ölçeği

Ebeveynlerin maneviyatlarını değerlendirmek amacıyla Kardaş ve diğerleri (2017) tarafından geliştirilen SİÖÖ kullanılmıştır. Spiritüellik kavramı maneviyatı içinde barındıran ancak daha kapsamlı bir kavramdır. Literatürde sıklıkla 4 boyutlu olarak ele alınmakla beraber bu boyutlar aşkınlık, kişisel, toplumsal ve doğayla ilgilidir. Spiritüel İyi Oluş Ölçeği de; kişilerin değerleri çerçevesinde bireysel, toplumsal, çevresel ve aşkın yönleriyle kişilerin yaşamlarını anlamak amacıyla yetişkinlere yönelik geliştirilmiştir. Geliştirilen bu ölçekte Spiritüel İyi Oluş; Aşkınlık, Doğayla Uyum ve Anomi (kişisel ve toplumsal boyut) olmak üzere üç alt boyutta ele alınmış olup 29 maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin maddelerindeki ifadeler “bana hiç uygun değil” kategorisinden başlayarak “bana tamamen uygun” kategorisine kadar 1’den 5’e kadar değişen likert tipi puanlamaya sahiptir. “Aşkınlık” (1., 4., 5., 8., 9., 12., 13., 16., 17., 20., 21., 24., 25., 27. ve 29. maddeler) alt boyutu kişinin daha yüksek bir güç ile olan

ilişkisini, bu güce inancını ve bu güç ile bağlantılı olma durumunu ifade etmektedir. Buna göre kişilerin aşkın amaçları doğrultusundaki eylemleri, ritüelleri (namaz kılmak, ibadet etmek, meditasyon vb.) kişinin spiritüel iyi oluşunu olumlu olarak etkilemektedir. Ölçeğin “Aşkınlık” alt boyutundan alınabilecek en düşük puan 15 iken en yüksek puan 75 olup puanın artması ebeveynlerin aşkınlıklarının ve maneviyatlarının yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin diğer boyutu olan “Doğayla Uyum” (2., 6., 10., 14., 18., 22. ve 28. maddeler) kişinin doğayla ve doğadaki tüm canlılar ile ilişki ve uyum içerisinde olma durumunu değerlendirmektedir. “Doğayla Uyum” alt boyutundan alınabilecek en düşük puan 7, en yüksek puan ise 35 olup puanın artması kişinin doğayla uyum içerisinde olduğunu ve spiritüel iyi oluşunun yüksek olduğunu gösterir. “Anomi” (3., 7., 11., 15., 19., 23. ve 26. maddeler) alt boyutu ise kişinin hayattaki amacını bulması ve bu amacına yönelik eylemde bulunma yeteneğini ifade etmektedir. Kişinin hayatının anlamı ve anlamsızlığı ile ilgili olan “Anomi” alt boyutundan alınabilecek en düşük puan 7, en yüksek puan ise 35’dir. Ölçek toplam puanı hesaplanırken “Anomi” alt boyutundaki maddeler ters puanlanmaktadır (162, 163).

Kardaş ve diğerleri (2017) tarafından üniversite öğrencileri ile yapılan geçerlilik ve güvenirlik çalışmasında, ölçeğin Cronbach alfası 0.88 olarak hesaplanmıştır. Bu çalışmada ise ölçeğin Cronbach alpha değeri 0.78 bulunmuştur (162).

5.4.5. Travma Sonrası Büyüme Envanteri

Ebeveynlerin yaşamında önemli olan travmatik yaşam olaylarının, hayatlarında ne ölçüde pozitif değişiklik sağladığını belirlemek amacıyla Tedeschi ve Calhoun (1996) tarafından geliştirilen ve Kağan ve diğerleri (2012) tarafından Türkiye’de geçerlilik ve güvenirlik çalışması yapılan TSBE kullanılmıştır. Toplam 21 maddeden oluşan ölçek 6’lı likert tipi bir ölçektir. Ölçek “stresli olay(lar) sonucu bu değişimi hiçbir şekilde yaşamadım” (0), “çok az bir düzeyde” (1), “bir miktar” (2), “orta düzeyde” (3), “oldukça fazla” (4), “stresli olay(lar) sonucu bu değişimi çok büyük ölçüde yaşadım” (5) seçeneklerinden oluşmaktadır. “Benlik Algısında Değişim” (BAD) (5., 10., 11., 12., 13., 15., 16., 17., 18. ve 19. maddeler), “Yaşam Felsefesinde Değişim” (YFD) (1., 2., 3., 4., 7. ve 14. Maddeler) ve “Başkalarıyla İlişkilerde Değişim” (BİD) (6., 8., 9., 20. ve 21. maddeler) olmak üzere 3 alt boyuttan oluşmaktadır. Her üç alt boyuttan alınabilecek en düşük puan 0’dır. “Benlik Algısında Değişim” alt boyutundan alınabilecek en yüksek

puan 50, “Yaşam Felsefesinde Değişim” alt boyutundan alınabilecek en yüksek puan 30 ve “Başkalarıyla İlişkilerde Değişim” alt boyutundan alınabilecek en yüksek puan ise 25’dir. Alt boyut puanlarının toplanması ile elde edilen Travma Sonrası Büyüme Envanterinden alınabilecek en düşük puan 0 iken, en yüksek puan 105’tir. Alınan yüksek puan, kişinin travmatik yaşantı sonrasında yüksek düzeyde bir büyüme/ gelişme yaşadığını göstermektedir (164).

Kağan ve diğerleri (2012) tarafından geçerlik ve güvenirliliğin incelendiği çalışmada ölçeğin Cronbach alfası 0.93 olarak belirlenmiş olup bu çalışmada 0.89 olarak bulunmuştur (164).

5.5. Soru Formunun Ön Uygulaması

Veri toplamaya başlamadan önce tanıtıcı bilgi formunun anlaşılabilirliğini test etmek amacıyla klinikte takipli olan beş çocuğun ebeveyni ile yüz yüze görüşülerek ön uygulama yapıldı. Ön uygulama yapılan ebeveynler çalışmaya dahil edilmedi. Ön uygulama sonucunda tanıtıcı bilgi formuna gerekli düzenlemeler yapılarak forma son şekli verildi.

5.6. Verilerin Toplanması

Araştırmaya kabul ölçütlerine uyan ebeveynlere araştırmanın amacı ve yöntemi açıklanarak, araştırmaya katılımın gönüllülük esasına dayalı olduğu vurgulanarak araştırmaya katılmaları konusunda yazılı ve sözlü onamları alınmıştır (Ek-6). Veri toplama klinikte ve poliklinikte görüşmenin bölünmeyeceği ve katılımcıların kendilerini rahat hissedebilecekleri özel odada yüz yüze görüşme tekniği ile yapıldı. Görüşmelerde bireylerin formları cevaplama süresi yaklaşık olarak 30-40 dakika sürdü.

5.7. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmadan elde edilen verilerin değerlendirilmesinde SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) 24.00 paket programı kullanıldı. Verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiksel yöntemler (sayı, yüzde, ortalama, standart sapma, minimum, maksimum, medyan) kullanıldı. Verilerin normal dağılımı gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla Kolmogorov Smirnov testi uygulandı. Normal dağılım gösteren sürekli değişkenler için ortalama (M), standart sapma (SD), normal dağılım göstermeyenler için ise medyan, çeyrekler arası açıklık değerleri verildi. Normal

dağılım gösteren iki grup arasındaki ortalamaların değerlendirilmesinde bağımsız gruplarda t testi, normal dağılım göstermeyen iki grup arasındaki ortalamaların değerlendirilmesinde Mann-Whitney U testi kullanıldı. Normal dağılım göstermeyen üç ve daha fazla grup arasındaki ortalamaların değerlendirilmesinde Kruskal Wallis Varyans Analizi, normal dağılım gösteren grupların arasındaki ortalamaların değerlendirilmesinde ise One Way Anova Analizi kullanıldı. One Way Anova Analizi uygulandıktan sonra gruplar arasındaki farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığını belirlemek üzere LSD testi uygulandı. Kruskal Wallis Varyans Analizi kullanıldıktan sonra ise Bonferonni düzeltmeli İleri Mann Whitney U testi yapıldı. Niteliksel veriler arasındaki ilişkilerin belirlenmesi amacıyla da Kİ-Kare testi kullanıldı. Normal dağılım gösteren iki sürekli değişken arasındaki doğrusal ilişkinin kuvveti ve yönünün saptanmasında Pearson Korelasyon testi kullanılırken, en az bir tanesi normal dağılım göstermeyen sürekli değişkenler arasında Spearman Korelasyon testi kullanıldı. Tüm istatistiksel testlerde güven aralığı %95.0 kabul edilmiş olup; $p < 0.05$ anlamlılık düzeyinde değerlendirildi.

5.8. Araştırmanın Sınırlılıkları

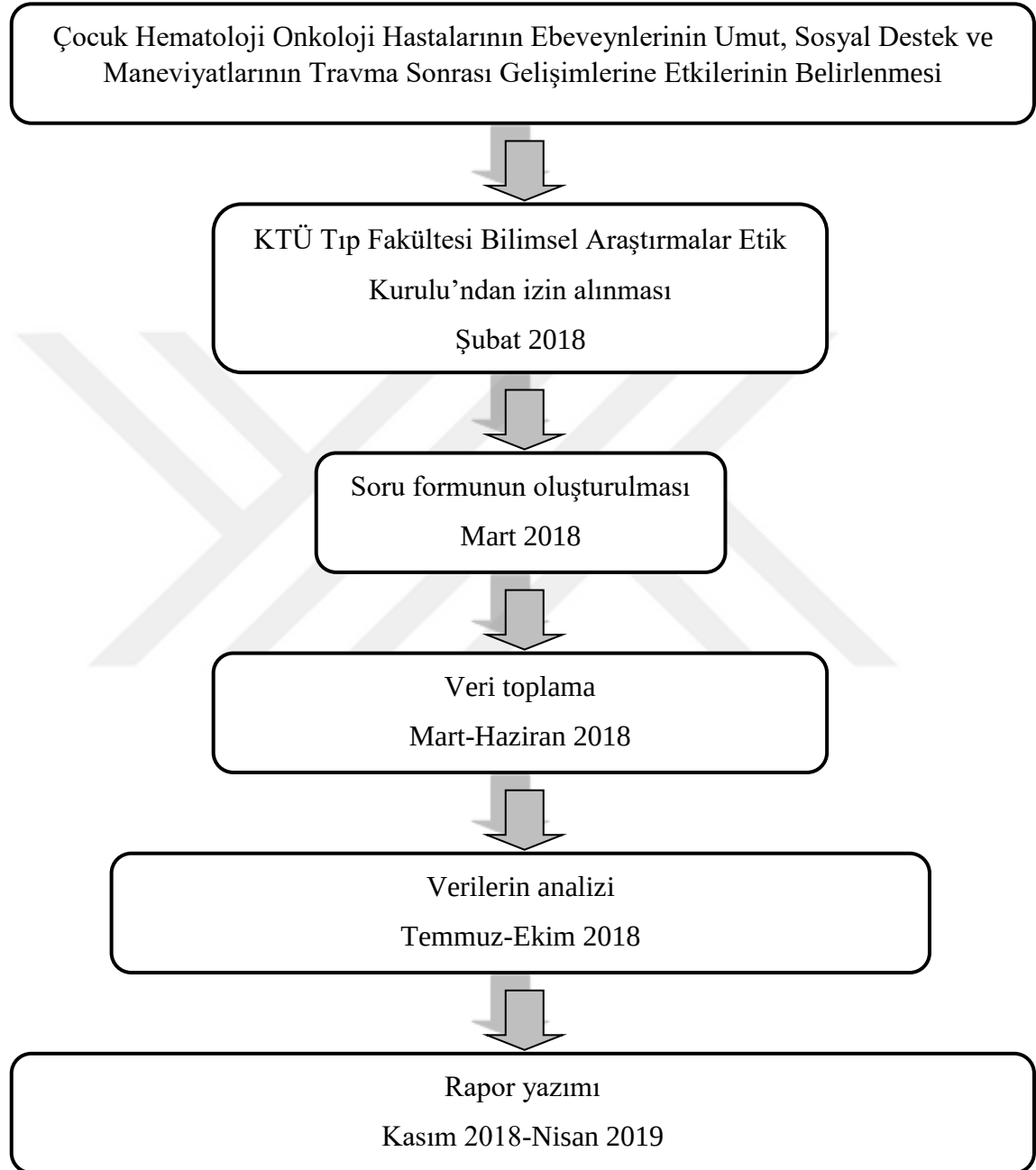
Araştırma Doğu Karadeniz Bölgesi'ndeki Trabzon il merkezinde bulunan KTÜ Farabi Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji kliniğinde tedavisi yürütülen çocukların ebeveynlerinden araştırmaya katılmayı kabul edenler ile gerçekleştirildi. Örneklemde çevre illerden gelen hastalar mevcut olmasına rağmen, Türkiye'deki bütün kanser hastası çocukların ebeveynlerini temsil ettiği düşünülemez. Bu nedenle, çalışmanın sonuçları o bölgeye genellenebilmektedir. Ayrıca elde edilen veriler yalnızca araştırmaya katılmaya gönüllü olan ebeveynlerden elde edildiği için araştırmaya gönüllü olmayan ebeveynlerde bulguların farklılaşıp farklılaşmayacağı bilinmemektedir.

5.9. Yasal İzin ve Etik Kurul Onayı

Araştırma için Farabi Hastanesi'nden 20/12/2017 tarihinde (Sayı No: 48814514-806.01.03-E.9851) (Ek-7) araştırma izni, Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi Bilimsel Araştırmalar Etik Kurul Başkanlığı'ndan 26/02/2018 tarihinde (Sayı No: 24237859-126) etik kurul izni alınmıştır. Ayrıca çalışmada kullanılan ölçekler için ölçeğin geçerlik güvenirliğini yapan araştırmacılardan izin alınmıştır (Ek-8)

5.10. Arařtırma Planı

Arařtırma planı řekil 3’de sunulmuřtur.



řekil 3. Arařtırma planı

6. BULGULAR

Bu bölümde KTÜ Tıp Fakültesi Farabi Hastanesi Pediatrik Hematoloji Onkoloji Kliniği'nde takipli olan ve kemoterapi tedavisi alan 71 çocuğun, anne (n=67) ve babalarının (n=52) sosyodemografik özelliklerine, hastalık sürecindeki yaşantılarına ve SUÖ, ÇBASDÖ, SİÖÖ ile TSBE puanlarına ilişkin veriler yer almaktadır.

Çocukların yaş, cinsiyet, eğitim durumu, tanı, tanı süresi, çocuğun hastalığını bilme durumu gibi sosyodemografik özelliklerinin dağılımı Tablo 1'de yer almaktadır.



Tablo 1. Çocukların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı (n = 71)

Özellikler	M±SD	Medyan	Min.-Mak.
Yaş	7.94±4.30	8.0	1 - 17
Tanı süresi	22.85±17.50	18.0	1 - 60
	n	%	
Yaş			
1-5 yıl	24		33.8
6-10 yıl	31		43.7
>10 yıl	16		22.5
Cinsiyet			
Kız	28		39.4
Erkek	43		60.6
Eğitim durumu			
Okula başlamadı	28		39.4
Evde eğitim	27		38.0
Okula ara verdi	12		17.0
Okula devam ediyor	4		5.6
Tanı			
Lösemi	49		69.0
Lenfoma	11		15.5
Solid tümörler*	11		15.5
Tanı süresi			
≤12 ay	50		42.0
13-24 ay	23		19.3
≥24 ay	46		38.7
Tanını bilme durumu			
Biliyor	41		34.5
Bilmiyor	78		65.5
Tedavi alınan yer			
Poliklinik	49		69.0
Servis	22		31.0
Son bir ayda plansız hastaneye yatma durumu			
Yok	52		73.2
Var	19		26.8
Başka bir hastalık varlığı**			
Yok	57		80.3
Var	14		19.7
Toplam	71		100.0

* Beyin ve Spinal Kanal Tümörü (%7.0), Nöroblastoma, Wilms Tümörü ve Kemik Tümörü (%2.8)

** Down Sendromu, Astım-Bronşit (%4.2), Genitoüriner Sistem Anomalisi, Epilepsi ve Diğer Nörolojik Problemler (%2.8), İmmün Yetmezlik, Hipotiroidi (%1.4).

Tablo 1'e göre araştırmaya katılan çocukların en küçüğü 1, en büyüğü ise 17 yaşındadır. Çocukların yaş ortalamaları 7.94±4.30 olup, %43.7'si 6-10 yaş aralığındadır. Çocukların %39.4'ü kız, %60.6'sı erkektir. Ayrıca çocukların %39.4'ünün henüz okula başlamadığı, %38.0'inin evde eğitim aldığı ve %17.0'sinin ise

eğitime ara verdiği belirlendi. Çocukların ortalama tanı süreleri 22.85 ± 17.50 aydır. Çocukların %69.0'nın lösemi, %15.5'inin lenfoma ve %15.5'inin ise solid tümör tanılıdır. Ebeveynlerin ifadelerine göre çocukların %34.5'i hastalığını biliyorken, %65.5'i hastalığını bilmemektedir. Çocukların %69.0'ı poliklinikte, %31.0'i ise serviste yatarak tedavi aldığı ve %26.8'inin son bir ay içerisinde plansız olarak hastaneye yatış yaptırdığı belirlendi. Ayrıca çocukların %19.7'sinin kanser tanısı dışında başka bir hastalığının da olduğu belirlendi.

Tablo 2'de ailenin tipi, gelir durumu, sosyal güvencesi gibi ailelerin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı yer almaktadır.

Tablo 2. Ailelerin tanıtıcı özelliklerinin dağılımı (n=71)

Özellikler	n	%
Aile tipi		
Çekirdek aile	68	95.8
Geniş aile	3	4.2
Yaşanılan yer		
Trabzon içi	38	53.5
Trabzon dışı	33	46.5
Çocuğun kanser tanısından sonra gelir durumu algısı		
Gelir ve gider miktarı değişmedi	6	8.5
Gideri arttı geliri değişmedi	60	84.5
Geliri azaldı, gideri arttı	5	7.0
Sosyal güvence		
SGK	66	93.0
Özel sigorta	4	5.6
Yeşil kart	1	1.4
Hastaneye ulaşımında kullanılan araç		
Kendi aracı	48	67.6
Toplu taşıma	18	25.3
Tanıdık kişilerin aracı	5	7.1
Hastaneye ulaşım süresi		
≤ 30 dakika	34	47.9
31-90 dakika	20	28.2
≥ 90 dakika	17	23.9
Çocuğun ilacına erişimde zorluk yaşama		
Evet	44	62.0
Hayır	27	38.0
Toplam	71	100.0

Buna göre ebeveynlerin çoğunun (%95.8) çekirdek aileye sahip olduğu ve %53.5'inin Trabzon'da yaşadığı belirlendi. Ebeveynlerin %84.5'inin çocuğunun kanser tanısından sonra giderinin arttığı ancak gelirinin değişmediğini, %8.5'inin ise geliri ile giderinin denk olduğunu belirttiler. Ayrıca ailelerin %93.0'ünün sosyal güvencesi SGK'dır. Çocuk ve ebeveynlerin %67.6'sı hastaneye ulaşımında kendi araçlarını kullandıkları ve %47.9'u ulaşım sürelerinin 30 dakikadan kısa olduğunu ifade ettiler. Ailelerin %62.0'si çocuğun ilacına erişiminde zorluk yaşadıklarını belirttiler (Tablo 2).

Anne ve babaların yaş, eğitim durumu, meslek, çalışma durumu gibi sosyodemografik özelliklerinin dağılımı Tablo 3'te yer almaktadır.

Tablo 3. Ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerinin dağılımı (n=119)

Özellikler	M±SD		Medyan		Min.- Mak.	
Yaş						
Anne	37.0±5.1		38.0		23 - 50	
Baba	39.9±5.3		40.0		29 - 53	
Toplam	38.3±5.4		38.0		23 - 53	
Özellikler	Anne (n=67)		Baba (n=52)		Toplam (n=119)	
	n	%	n	%	n	%
Yaş						
<35 yıl	25	37.3	10	19.2	35	29.4
36-40 yıl	27	40.3	19	36.5	46	38.7
>40 yıl	15	22.4	23	44.3	38	31.9
Eğitim durumu						
İlkokul mezunu	26	38.8	14	26.9	40	33.6
Ortaokul mezunu	12	17.9	8	15.4	20	16.8
Lise mezunu	17	25.4	21	40.4	38	31.9
Lisans mezunu	12	17.9	9	17.3	21	17.6
Meslek						
İşsiz/ev hanımı	53	79.1	1	1.9	54	45.4
Memur	8	11.9	6	11.5	14	11.8
Serbest meslek	5	7.5	34	65.4	39	32.7
İşçi	1	1.5	11	21.2	12	10.1
Çalışma durumu						
Çalışmıyor	51	76.1	6	11.5	57	47.9
İşten ayrıldı/ücretsiz izin	13	19.4	12	23.1	25	21.0
Çalışıyor	3	4.5	34	65.4	37	31.1
Çocuk ile en çok ilgilenen kişi						
Anne	55	82.0	7	13.5	62	52.1
Baba	6	9.0	38	73.0	44	37.0
Birlikte	6	9.0	7	13.5	13	10.9
Hastalık süresince destek alınan kişiler						
Herkes (eş, aile, arkadaş vb.)	33	49.3	28	53.8	61	51.3
Aile (eş, ebeveyn)	24	35.7	14	26.9	38	31.9
Eşi	5	7.5	5	9.6	10	8.4
Hiç kimse	5	7.5	5	9.7	10	8.4
Toplam	67	100.0	52	100.0	119	100

Tablo 3'e göre araştırmaya katılan annelerin yaş ortalaması 37.0 ± 5.1 , babaların yaş ortalaması 39.9 ± 5.3 'dür. Ebeveynlerin %38.7'si 36-40 yaş aralığındadır. Annelerin büyük çoğunluğu (%38.8) ilkokul mezunu iken, babaların büyük çoğunluğu ise (%40.4) lise mezunudur. Annelerin %79.1'i ev hanımı iken %19.4'ü çocuklarının hastalığından sonra işten ayrıldığı saptandı. Babaların %65.4'ünün çalıştığı, %23.1'inin ise çocuğunun hastalığından sonra işten ayrıldığı belirlendi. Hastalık sürecinde annelerin (%82.0) ve babaların (%73.0) çoğu çocukları ile en çok kendilerinin ilgilendiğini ifade ettiler. Hastalık sürecinde annelerin %49.3'ü herkesten, %35.7'si ailesinden, %7.5'i eşinden; babaların ise %53.8'i herkesten, %26.9'u ailesinden ve %9.6'sı eşinden destek aldıklarını belirttiler.

Tablo 4'de ebeveynlerin çocuklarının hastalığını algılama biçimlerine ve hastalığın görülme nedenlerine ilişkin görüşlerinin dağılımı yer almaktadır.

Tablo 4. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığını algılama biçimlerinin dağılımı (n=119)

Özellikler	Anne (n=67)		Baba (n=52)		Toplam (n=119)	
	n	%	n	%	n	%
Hastalık algısı						
Üstesinden gelinebilir	18	26.9	21	40.4	39	32.8
Korkutucu	14	20.9	7	13.5	21	17.6
Endişe verici	9	13.4	4	7.7	13	10.9
Yorucu	7	10.4	7	13.5	14	11.8
Ciddi	6	9.0	6	11.5	12	10.1
Hepsi	13	19.4	7	13.5	20	16.8
Hastalığın görülme nedeni						
Kader	24	35.8	20	38.5	44	37.0
Nedeni bilinmiyor	19	28.4	15	28.8	34	28.6
İlahi sınanma	17	25.4	8	15.4	25	21.0
Genetik ve çevresel faktörler	7	10.5	9	17.3	16	13.4

Çocuklarındaki kanser hastalığını annelerin %26.9'u üstesinden gelinebilir, %20.9'u korkutucu; babaların ise %40.4'ü üstesinden gelinebilir ve %13.5'i korkutucu

olarak algılamaktadır. Annelerin (%35.8) ve babaların (%38.5) çoğu hastalığın görülme nedenini kader ile ilişkilendirmektedir (Tablo 4.).

Tablo 5’de ebeveynlerin çocuklarının gelecekleri ile ilgili endişe yaşama durumlarına ilişkin bulgular yer almaktadır.

Tablo 5. Ebeveynlerin çocuklarının gelecekleri ile ilgili endişe yaşama durumlarının dağılımı (n=119)

	Anne		Baba		Toplam	
	n	%	n	%	n	%
Eğitim süreci ile ilgili endişe						
Yaşıyor	38	56.7	27	51.9	65	54.6
Yaşamıyor	29	43.3	25	48.1	54	45.4
Evlilik durumu ile ilgili endişe						
Yaşıyor	15	22.4	14	26.9	29	24.4
Yaşamıyor	52	77.6	38	73.1	90	75.6
Hastalığın tekrarlaması ile ilgili endişe						
Yaşıyor	60	89.6	48	92.3	108	90.8
Yaşamıyor	7	10.4	4	7.7	11	9.2
Toplam	67	100.0	52	100.0	119	100.0

Annelerin %56.7’sinin çocuklarının eğitim süreci, %22.4’ünün evlilik durumu ile ilgili endişe yaşadıkları, babaların ise %51.9’unun eğitim süreci, %26.9’unun evlilik süreci ile ilgili endişe yaşadıkları belirlendi. Ayrıca anne (%89.6) ve babaların (%92.3) çoğunun çocuklarının hastalığının tekrarlamasına ilişkin endişelerinin olduğu saptandı (Tablo 5).

Ebeveynlerin çocuklarının hastalığından önce ve sonraki ruhsal özelliklerinin dağılımı Tablo 6’da yer almaktadır.

Tablo 6. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığından önce ve sonraki ruhsal özelliklerinin dağılımı (n=119)

Ruhsal özellikler	Anne (n=67)		Baba (n=52)		Toplam (n=119)		İstatistiksel Analiz
	n	%	n	%	n	%	
Tanıdan sonra ruhsal değişiklik yaşama durumu							
Evet	62	92.5	41	78.8	103	86.6	X ² =4.716
Hayır	5	7.5	11	21.2	16	13.4	p=0.029
Tanıdan sonra psikolojik destek alma durumu							
Evet	19	28.4	5	9.6	24	20.2	X ² =6.388
Hayır	48	71.6	47	90.4	95	79.8	p=0.009
Tanıdan önce ruhsal bir travma yaşama durumu							
Evet	12	17.9	5	9.6	17	14.3	X ² =1.645
Hayır	55	82.1	47	90.4	102	85.7	p=0.154
Hastalık sürecini travma olarak algılama durumu							
Evet	43	64.2	30	57.7	73	61.3	X ² =0.520
Hayır	24	35.8	22	42.3	46	38.7	p=0.297

Tablo 6'ya göre ebeveynlerin %86.6'sının tanı sonrası ruhsal değişiklik yaşadığı ve %20.2'sinin bu nedenle psikiyatrik yardım aldığı belirlendi. Araştırmaya katılan annelerin %92.5'inin, babaların ise %78.8'inin çocuklarına tanı konulduktan sonra ruhsal değişiklik yaşadıkları ve anneler ile babalar arasında görülen bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlendi (p=0.029). Psikolojik destek alma durumunun annelerde (%28.4) babalara (%9.6) göre daha fazla olduğu ve aradaki farkın istatistiksel olarak da anlamlı olduğu saptandı (p=0.009). Annelerin %82.1'i, babaların ise %90.4'ü çocuklarının kanser tanısından önce ruhsal travma yaşamadıklarını ve anneler ile babalar arasındaki bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlendi (p>0.05). Annelerin %64.2'si, babaların %57.7'si hastalık sürecinde yaşadıklarını travma olarak yorumladıkları belirlendi (p>0.05).

Tablo 7'de ebeveynlerin çocuklarının hastalıkları ile bilgi edinme durumları, bilgi edindikleri kaynaklar ve bilgi algı düzeylerinin dağılımı yer almaktadır.

Tablo 7. Ebeveynlerin çocuklarının hastalıkları ile ilgili bilgilendirilme durumları, bilgi edindikleri kaynaklar ve algılanan bilgi düzeylerinin dağılımı (n=119)

Bilgi kaynakları ve bilgi durumu	Anne (n=67)		Baba (n=52)		Toplam (n=119)	
	n	%	n	%	n	%
Hastalıkla ilgili bilgilendirme						
Yapıldı	53	79.1	42	80.8	95	79.8
Yapılmadı	14	20.9	10	19.2	24	20.2
Doktor tarafından bilgilendirme						
Yapıldı	54	80.6	41	78.8	95	79.8
Yapılmadı	13	19.4	11	21.2	24	20.2
Hemşire tarafından bilgilendirme						
Yapıldı	31	46.3	17	32.7	48	40.3
Yapılmadı	36	53.7	35	67.3	71	59.7
Hasta yakınlarından bilgi edinme durumu						
Evet	40	59.7	20	38.5	60	50.4
Hayır	27	40.3	32	61.5	59	49.6
İnternette bilgi edinme durumu						
Evet	30	44.8	28	53.8	58	48.7
Hayır	37	55.2	24	46.2	61	51.3
Algılanan bilgi düzeyi						
Çok az	5	7.5	5	9.5	10	8.4
Bir miktar	3	4.5	7	13.5	10	8.4
Orta düzey	17	25.4	13	25.0	30	25.2
Fazla	18	26.8	16	30.8	34	28.6
Çok fazla	24	35.8	11	21.2	35	29.4
Toplam	67	100.0	52	100.0	119	100.0

Annelerin (%79.1) ve babaların (%80.8) büyük çoğunluğu kendilerine çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgilendirme yapıldığını belirtti. Annelerin %80.6'sı, babaların ise %78.8'i doktor tarafından bilgilendirildiklerini ifade ettiler. Annelerin %46.3'ü hemşire tarafından bilgilendirildiklerini ve %59.7'si hasta yakınlarından bilgi edindiklerini; babaların ise %32.7'si hemşire tarafından bilgilendirildiklerini ve %53.8'i ise internette bilgi edindiklerini belirttiler. Annelerin çoğunluğunun (%35.8) bilgi algı düzeyi “çok fazla” iken babaların (%30.8) ise “fazla” olduğu belirlendi (Tablo 7).

Tablo 8’de ebeveynlerin SUÖ, ÇBASDÖ, SİÖÖ, TSBE ve alt boyutlarının puan ortalamalarının dağılımı yer almaktadır.

Tablo 8.Ebeveynlerin SUÖ, ÇBASDÖ, SİÖÖ, TSBE ve alt boyutlarının puan ortalamaları ile medyan değerlerinin dağılımı (n=119)

	M±SD	Medyan	Min.- Mak.
SUÖ Toplam Puan	53.7±8.6	56.0	17-64
AYD	27.8±4.6	29.0	9-32
ED	25.8±4.6	26.0	8-32
ÇBASDÖ Toplam Puan	68.3±16.5	74.0	22-84
Aileden ASD	24.8±5.1	27.0	6-28
ÖİASD	20.9±7.5	23.0	4-28
Arkadaştan ASD	22.6±6.8	26.0	4-28
SİÖÖ Toplam Puan	127.0±9.1	127.0	103-145
Aşkınılık	72.0±4.1	73.0	45-75
Doğayla Uyum	32.6±2.9	34.0	17-35
Anomi	19.5±7.6	19.0	7-35
TSBE Toplam Puan	77.7±19.0	82.0	30-105
BAD	41.1±8.4	44.0	12-50
YFD	19.3±7.0	20.0	3-30
BİD	17.2±6.5	19.0	0-25

Tablo 8'e göre ebeveynlerin Sürekli Umut Ölçeği toplam puan ortalaması 53.7±8.6 olarak belirlendi. Ebeveynlerin Alternatif Yollar Düşüncesi alt boyutu puan ortalaması 27.8±4.6 iken, Eylemci Düşünce alt boyutu puan ortalamasının ise 25.8±4.6 olduğu saptandı.

Ebeveynlerin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği toplam puan ortalaması 68.3±16.5'dir. Ebeveynlerin Aileden Algılanan Sosyal Destek alt boyutu puan ortalamasının 24.8±5.1, Özel İnsandan Algılanan Sosyal Destek alt boyutu puan ortalamasının 20.9±7.5, Arkadaştan Algılanan Sosyal Destek alt boyutu puan ortalamasının ise 22.6±6.8 olduğu bulundu.

Ebeveynlerin Spiritüel İyi Oluş Ölçeği toplam puan ortalamasının 127.0±9.1 olduğu belirlendi. Ebeveynlerin Aşkınılık alt boyutu puan ortalaması 72.0±4.1, Doğayla Uyum puan ortalaması 32.6±2.9 ve Anomi alt boyutu puan ortalaması 19.5±7.6'dır.

Ebeveynlerin Travma Sonrası Büyüme Envanteri toplam puan ortalaması 77.7±19.0 olarak belirlendi. Ebeveynlerin Benlik Algısında Değişim alt boyutu puan ortalamasının 41.1±8.4. Yaşam Felsefesinde Değişim alt boyutu puan ortalamasının

19.3±7.0, Başkalarıyla İlişkilerde Değişim alt boyutu puan ortalamasının ise 17.2±6.5 olduğu bulundu (Tablo 8).

Tablo 9’da çocukların yaş, cinsiyet, eğitim durumu gibi sosyodemografik özelliklerine göre ebeveynlerin SUÖ toplam ve alt boyutu puanlarının medyan değerleri yer almaktadır.

Tablo 9. Çocukların sosyodemografik özelliklerine göre ebeveynlerin SUÖ toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması (n=119)

	n	Alternatif Yollar Düşüncesi		Eylemci Düşünce		Sürekli Umut Ölçeği Toplam	
		Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3
Çocuğun yaşı							
1-5 yıl	44	29.0	26.2-32.0	26.5	24.0-30.0	56.5	51.0-59.7
6-10 yıl	48	30.0	25.0-32.0	27.0	23.0-30.0	56.5	45.0-62.0
> 10 yıl	27	29.0	24.0-31.0	26.0	21.0-29.0	53.0	46.0-59.0
		KW= 2.184	p=0.336	KW=2.678	p=0.262	KW=2.151	p=0.341
Çocuğun cinsiyeti							
Kız	49	28.0	24.3-31.0	25.0	22.0-28.5	52.0	47.0-59.0
Erkek	70	30.0	26.7-32.0	27.0	24.0-30.0	57.5	50.7-61.0
		U=1328.500	p=0.035	U=1396.000	p=0.084	U=1348.000	p=0.047
Çocuğun eğitim durumu							
Okula başlamadı	49	29.0	26.0-32.0	26.0	23.0-30.0	56.0	50.5-59.5
Evde eğitim	44	30.0	24.2-31.7	27.0	22.0-30.0	56.0	45.2-62.0
Okula ara verdi	22	28.0	24.5-30.0	24.5	21.0-29.2	52.0	44.7-60.0
Okula devam ediyor	4	31.0	28.7-31.7	28.5	27.2-29.7	59.5	56.7-60.7
		KW= 3.377	p=0.337	KW=2.357	p=0.502	KW=3.048	p=0.384
Tanı							
Lösemi	83	28.0	25.0-31.0	26.0	23.0-30.0	54.0	48.0-61.0
Lenfoma	18	30.5	28.7-32.0	26.0	22.5-28.5	57.0	50.5-59.0
Solid tümörler	18	29.5	26.0-32.0	28.0	24.0-30.2	58.5	54.5-61.2
		KW= 3.593	p=0.166	KW=3.287	p=0.193	KW=1.866	p=0.393
Tanı süresi							
≤ 12 ay	50	30.0	26.0-32.0	26.0	23.0-30.0	56.5	50.7-61.0
13-24 ay	23	29.0	25.0-32.0	27.0	23.0-29.0	57.0	46.0-61.0
≥ 24 ay	46	28.5	24.0-31.0	26.5	21.0-30.0	54.5	46.5-60.2
		KW= 2.921	p=0.232	KW=0.512	p=0.774	KW=1.264	p=0.532
Tanıyı bilme durumu							
Biliyor	41	29.0	26.0-32.0	27.0	24.0-29.0	55.0	49.0-60.0
Bilmiyor	78	29.5	26.0-31.0	26.0	22.0-30.0	56.0	47.7-61.0
		U=1484.000	p=0.516	U=1513.500	p=0.631	U=1589.500	p=0.958
Başka bir hastalık							
Yok	95	28.0	25.0-31.0	26.0	23.0-29.0	55.0	48.0-59.0
Var	24	32.0	29.0-32.0	29.5	23.0-32.0	60.5	52.2-64.0
		U= 598.500	p<0.001	U=839.500	p=0.046	U=701.500	p=0.004

Tablo 9'a göre erkek çocuğa sahip ebeveynlerin SUÖ toplam puanı medyan değeri 57.5 ve AYD puanı medyan değeri 30.0 olup; kız çocuğa sahip ebeveynlerin SUÖ toplam puanı (Md=52.0) ve AYD puanı (Md=28.0) medyan değerinden yüksek olduğu ve farkın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu belirlendi (p değerleri sırasıyla; 0.047, 0.035). Erkek çocuğa sahip ebeveynlerin ED puanının (Md=27.0) kız çocuğa sahip ebeveynlerin ED puanından (Md=25.0) yüksek olduğu ancak farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulundu ($p>0.05$).

Çocuğunda kanser yanında başka bir hastalık bulunan ebeveynlerin SUÖ toplam puanı (Md=60.5), AYD (Md=32.0) ve ED (Md=29.5) alt boyut puanlarının; başka bir hastalığı olmayan çocukların ebeveynlerinin SUÖ toplam puanına (Md=55.0), AYD (Md=28.0) ve ED (Md=26.0) alt boyut puanlarına göre daha yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu (p değerleri sırasıyla; 0.004, 0.001, 0.046).

Çocuğu 6-10 yaş arasında olan ebeveynlerin alt boyutlardan AYD (Md=30.0) ve ED puanları (Md=27.0), çocuğu 1-5 yaş ve 10 yaşından daha fazla olan ebeveynlerin AYD (Md değerleri sırasıyla; 29.0, 29.0) ve ED puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 26.5, 26.0) yüksek olup; gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$). Çocuğu 1-5 yaş ve 6-10 yaş arasında olan ebeveynlerin SUÖ toplam puanı medyan değerleri eşit (Md=56.5) olup çocuğu 10 yaş ve üzerinde olan ebeveynlerin puanından (Md=53.0) yüksektir. Ancak aralarındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$).

Çocuğu okula devam eden ebeveynlerin SUÖ toplam (Md=59.5), AYD (Md=31.0) ve ED (Md=28.5) alt boyut puanlarının diğer eğitim durumlarına göre daha yüksek olduğu belirlendi. Ancak çocuğun eğitim durumuna göre SUÖ toplam ve alt boyut puanları gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur ($p>0.05$).

Çocuğunun tanısı lenfoma olan ebeveynlerin AYD alt boyut puanı (Md=30.5), çocuğu lösemi ve solid tümör olan ebeveynlerin puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 28.0, 29.5) yüksek olup fark istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$). Solid tümör tanı grubundaki çocukların ebeveynlerinin SUÖ toplam (Md=58.5) ve ED (Md=28.0) alt boyut puanlarının, lösemi ve lenfoma tanılı çocukların ebeveynlerinin SUÖ toplam (Md değerleri sırasıyla; 56.5, 57.0) ve ED (Md değerleri sırasıyla; 26.0, 26.0) alt boyut

puanlarından yüksek olduğu ancak gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulundu ($p>0.05$).

Tanı süresi 12 ay ve daha az olan çocukların ebeveynlerinin AYD puanının ($Md=30.0$), tanı süresi 13-24 ay ve 24 ay ve daha fazla olan çocukların ebeveynlerinin puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 29.0, 28.5) yüksekti ($p>0.05$). Tanı süresi 13-24 ay arasında olan çocukların ebeveynlerinin de SUÖ toplam ($Md=57$) ve ED alt boyut ($Md=27.0$) puanları daha yüksekti ($p>0.05$). Ancak tanı süresine göre ebeveynlerin SUÖ toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$).

Çocuğu tanısını bilmeyen ebeveynlerin SUÖ toplam ($Md=56.0$) ve AYD ($Md=29.5$) alt boyut puanları, çocuğu tanısını bilen ebeveynlerin puanlarından yüksekti ($p>0.05$). Çocuğu tanısını bilen ebeveynlerin de ED puanı ($Md=27.0$), çocuğu tanısını bilmeyen ebeveynlerin puanından ($Md=26.0$) yüksekti. Ancak çocuğun tanısını bilme durumuna göre SUÖ toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği saptandı ($p>0.05$) (Tablo 9).

Aile tipi, yaşanan yer, gelir durumu gibi ailelerin tanıtıcı özelliklerine göre ebeveynlerin SUÖ toplam ve alt boyut puanların medyan değerleri Tablo 10'da yer almaktadır.

Tablo 10. Ailelerin tanıtıcı özelliklerine göre ebeveynlerin SUÖ toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması (n=119)

	Alternatif Yollar Düşüncesi Alt Boyutu			Eylemci Düşünce Alt Boyutu		Sürekli Umut Ölçeği Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3
Aile tipi							
Çekirdek aile	113	29.0	26.0-32.0	26.00	23.0-30.0	56.0	49.0-60.5
Geniş aile	6	29.0	25.0-30.5	27.50	22.5-32.0	56.50	48.2-61.7
		U=311.500	p=0.736	U=281.500	p=0.483	U=305.500	p=0.684
Yaşanılan yer							
Trabzon içi	60	29.0	26.0-31.0	26.0	23.0-29.7	55.5	49.0-60.0
Trabzon dışı	59	29.0	26.0-32.0	27.0	23.0-30.0	56.0	48.0-61.0
		U=1671.000	p=0.595	U=1621.500	p=0.428	U=1663.500	p=0.571
Hastalıktan önce gelir dengesi							
Gelirim giderimden az	25	28.0	24.0-31.0	24.0	18.5-31.0	50.0	45.0-62.0
Gelirim giderime denk	79	29.0	26.0-32.0	27.0	24.0-30.0	56.0	51.0-60.0
Gelirim giderimden fazla	15	30.0	26.0-32.0	27.0	23.0-31.0	57.0	46.0-61.0
		KW=1.473	p=0.479	KW=0.811	p=0.667	KW=0.773	p=0.679
Hastalıktan sonra gelir dengesi							
Değişmedi	10	28.5	22.7-32.0	26.5	19.7-28.5	55.5	45.7-59.7
Geliri değişmedi, gideri arttı	100	29.0	26.0-31.7	27.0	23.0-30.0	56.5	49.0-61.0
Geliri azaldı, gideri arttı	9	30.0	25.5-31.0	24.0	18.5-29.5	54.0	44.5-60.5
		KW=0.006	p=0.997	KW=1.978	p=0.372	KW=0.833	p=0.659
Sosyal güvence							
SGK	109	29.0		26.0		56.0	
Özel sigorta	7	30.0		28.0		59.0	
Yeşil kart	3	26.0		23.0		49.0	
		KW=0.644	p=0.725	KW=0.293	p=0.864	KW=0.520	p=0.771
Hastaneye ulaşımında kullanılan araç							
Kendi aracı	85	29.0	26.0-31.5	26.0 ^{ab}	23.0-29.5	55.0 ^{ab}	49.0-60.0
Toplu taşıma	25	30.0	27.5-32.0	28.0 ^a	25.5-30.5	59.0 ^a	52.5-61.5
Tanıdık kişilerin aracı	9	26.0	17.5-31.5	21.0 ^b	14.5-27.5	49.0 ^b	32.0-59.0
		KW=3.502	p=0.174	KW=7.989	p=0.018	KW=6.666	p=0.036
Hastaneye ulaşımın süresi							
≤30 dakika	54	30.0	26.0-31.0	27.0	23.7-29.0	57.0	49.7-60.0
31-90 dakika	31	28.0	24.0-31.0	26.0	22.0-30.0	55.0	47.0-60.0
> 90 dakika	34	29.50	26.0-32.0	26.0	22.7-30.0	56.5	49.0-61.2
		KW=2.301	p=0.316	KW=0.329	p=0.848	KW=0.965	p=0.617
Çocuğun ilacına erişimde zorluk yaşama							
Evet	73	29.0	26.0-31.0	26.0	22.0-30.0	56.0	48.0-60.0
Hayır	46	30.0	26.0-32.0	27.0	23.7-30.0	56.5	51.5-61.0
		U=1582.500	p=0.595	U=1531.000	p=0.418	U=1544.000	p=0.461
Aynı sütunda farklı harfler ile gösterilen medyan değerleri arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlıdır.							

Aynı sütunda farklı harfler ile gösterilen medyan değerleri arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlıdır.

Ebeveynlerin hastaneye ulaşımında kullandıkları araca göre SUÖ toplam ve ED alt boyut puanının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$). Hastaneye toplu taşıma ile gelen ebeveynlerin SUÖ toplam ($Md=59.0$) ve ED alt boyut ($Md=28.0$) puanlarının, tanıdık kişilerin aracı ile gelen ebeveynlerin SUÖ toplam ($Md=49.0$) ve ED alt boyut ($Md=21.0$) puanlarından yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlendi (p değerleri sırasıyla; 0.036, 0.018). Hastaneye toplu taşıma ile gelen ebeveynlerin AYD puanının ($Md=30.0$) kendi aracı ile gelen ve tanıdıklarının aracı ile gelen ebeveynlerin puanından (Md değerleri sırasıyla; 29.0, 26.0) yüksek olduğu ancak farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulundu ($p>0.05$) (Tablo 10).

Trabzon dışında yaşayan ebeveynlerin SUÖ toplam ($Md=56.0$), AYD ($Md=29.0$) ve ED alt boyut ($Md=27.0$) puanlarının, Trabzon'da yaşayan ebeveynlerin SUÖ toplam ($Md=55.5$), AYD ($Md=29.0$) ve ED alt boyut ($Md=26.0$) puanlarında daha yüksek olduğu ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlendi ($p>0.05$).

Sosyal güvencesi özel sigorta olan ebeveynlerin SUÖ toplam puanı medyan değeri 59.0, AYD alt boyut puanı medyan değeri 30.0 ve ED alt boyut puanı medyan değeri 28.0 olup; SGK ve yeşil kartlı ebeveynlerin SUÖ toplam (Md değerleri sırasıyla; 56.0, 49.0), AYD (Md değerleri sırasıyla; 29.0, 26.0) ve ED alt boyut (Md değerleri sırasıyla; 26.0, 23.0) puanlarından daha yüksektir. Ancak gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur ($p>0.05$).

Hastaneye ulaşım süresi 30 dakika ve daha kısa olan ebeveynlerin SUÖ toplam ($Md=57.0$), AYD ($Md=30.0$) ve ED alt boyut ($Md=27.0$) puanlarının, ulaşım süresi 31-90 dk. arasında ve 90 dakikadan daha fazla olan gruplara göre daha yüksekti ($p>0.05$). Ancak hastaneye ulaşım süresine göre SUÖ toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği saptandı ($p>0.05$).

Çocuğun ilacına erişiminde zorluk yaşamayan ebeveynlerin SUÖ toplam ($Md=56.5$), AYD ($Md=30.0$) ve ED alt boyut ($Md=27.0$) puanlarının, ilaca erişimde zorluk yaşayan ebeveynlerin puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 56.0, 29.0, 26.0) daha yüksekti ancak gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$).

Aile tipi, hastalıktan önce ve hastalıktan sonra gelir durumuna göre ebeveynlerin SUÖ toplam puanı ve alt boyut puanları incelendiğinde; değişkenler ile ölçek toplam ve

alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 10).

Tablo 11’de ebeveynlerin yaş, eğitim durumu, meslek, çalışma durumu gibi sosyodemografik özelliklerine göre ebeveynlerin SUÖ toplam ve alt boyutu puanlarının medyan değerleri gösterilmektedir.

Tablo 11. Ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre ebeveynlerin SUÖ toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması (n=119)

	Alternatif Yollar			Eylemci Düşünce Alt		Sürekli Umut Ölçeği	
	n	Düşüncesi Alt Boyutu	Boyutu	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Toplam
		Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3
Çocuğa yakınlık durumu							
Anne	67	30.0	26.0-32.0	27.0	23.0-30.0	56.0	49.0-61.0
Baba	52	29.0	25.0-31.7	26.0	23.0-29.7	55.5	48.2-59.7
		U=1613.000	p=0.485	U=1645.000	p=0.602	U=1612.000	p=0.485
Yaş							
<35 yıl	35	30.0	27.0-32.0	27.0	24.0-30.0	57.0	51.0-61.0
36-40 yıl	46	28.5	26.0-31.0	26.0	22.0-30.0	53.5	47.0-60.2
>40 yıl	38	29.0	25.7-31.0	26.0	22.7-30.0	55.5	49.0-61.0
		KW=1.654	p=0.437	KW=0.747	p=0.688	KW=1.231	p=0.540
Eğitim durumu							
İlkokul mezunu	40	31.0 ^a	27.2-32.0	28.0	24.5-30.7	59.0 ^a	52.0-61.7
Ortaokul mezunu	20	30.0 ^{abc}	23.0-32.0	28.0	21.0-30.0	57.5 ^{abc}	43.2-61.7
Lise mezunu	38	29.0 ^c	25.7-31.0	26.0	23.0-28.5	54.0 ^c	48.7-59.0
Lisans mezunu	21	27.0 ^{bc}	24.5-29.5	25.0	23.0-28.5	51.0 ^{bc}	45.5-56.5
		KW=8.356	p=0.039	KW=6.103	p=0.107	KW=8.603	p=0.035
Meslek							
İşsiz/ev hanımı	54	30.0	26.7-32.0	27.5	22.7-30.0	57.0	49.0-61.0
Serbest meslek	39	29.0	25.0-31.0	26.0	23.0-29.0	55.0	48.0-59.0
Memur	14	28.0	24.7-30.2	25.0	23.7-27.5	52.5	45.5-57.2
İşçi	12	30.0	25.2-32.0	27.0	24.2-30.0	58.5	49.7-61.5
		KW=2.437	p=0.487	KW=1.663	p=0.645	KW=2.926	p=0.403
Çalışma durumu							
Çalışıyor	37	28.0	25.0-31.0	25.0 ^a	21.5-27.5	52.0	46.5-58.0
Çalışmıyor	57	30.0	27.0-32.0	28.0 ^b	23.0-30.0	57.0	49.5-61.0
İşten ayrıldı/ücretsiz izin	25	30.0	24.5-32.0	27.0 ^{ab}	25.5-30.0	58.0	50.0-61.5
		KW=3.115	p=0.211	KW=6.018	p=0.049	KW=4.634	p=0.099
Hastalık algısı							
Üstesinden gelinebilir	39	31.0	27.0-32.0	27.0	24.0-31.0	58.0	49.0-62.0
Diğer	80	29.0	25.0-31.0	26.0	23.0-29.0	54.0	47.2-59.0
		U=1112.500	p=0.010	U=1213.500	p=0.049	U=1153.500	p=0.021

Aynı sütunda farklı harfler ile gösterilen medyan değerleri arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlıdır.

Tablo 11'e göre ilkokul mezunu olan ebeveynlerin SUÖ toplam ($Md=59.0$) ve AYD alt boyut puanının ($Md=31.0$), lise (Md değerleri sırasıyla; 54.0, 29.0) ve lisans mezunu olan (Md değerleri sırasıyla; 51.0, 27.0) ebeveynlerin puanlarından daha yüksek olduğu belirlendi ($p<0.05$). Ebeveynlerin eğitim durumuna göre SUÖ toplam ve AYD alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlendi (p değerleri sırasıyla; 0.039, 0.035).

Çalışmayan ebeveynlerin ED alt boyut puanının ($Md=28.0$), çalışan ebeveynlerin puanından ($Md=25.0$) daha yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farkın anlamlı olduğu saptandı ($p=0.049$). Aynı zamanda tanı sonrası işten ayrılan ebeveynlerin SUÖ toplam puanının ($Md=58.0$), çalışan ($Md=52.0$) ve çalışmayan ebeveynlerin ($Md=57.0$) puanından yüksek olduğu ancak gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$).

Ebeveynlerin çocuklarının hastalıklarını algılama durumuna göre SUÖ toplam ve alt boyut puanları incelendiğinde; hastalığı üstesinden gelinebilir olarak algılayan ebeveynlerin SUÖ toplam ($Md=58.0$), AYD ($Md=31.0$) ve ED alt boyut ($Md=27.0$) puanlarının, diğer grubundaki ebeveynlerin puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 54.0, 29.0, 26.0,) daha yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlendi (p değerleri sırasıyla; 0.010, 0.049, 0.021).

Annelerin SUÖ toplam ($Md=56.0$), AYD ($Md=30.0$) ve ED alt boyut ($Md=27.0$) puanları, babaların puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 55.5, 29.0, 26.0) daha yüksek olmasına rağmen çocuğa yakınlık durumuna göre ebeveynlerin SUÖ toplam ve alt boyut puanları gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermedi ($p>0.05$).

35 yaş ve altı olan ebeveynlerin SUÖ toplam ($Md=57.0$), AYD ($Md=30.0$) ve ED alt boyut ($Md=27.0$) puanları, diğer yaş gruplarındaki ebeveynlerden daha yüksek olup; gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$). Ayrıca ebeveynlerin mesleğine göre SUÖ toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 11).

Ebeveynlerin çocuklarının hastalığından önce ve sonraki ruhsal özelliklerine göre SUÖ toplam ve alt boyut puanlarının medyan değerleri Tablo 12'de yer almaktadır.

Tablo 12. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığından önce ve sonraki ruhsal özelliklerine göre SUÖ toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması (n=119)

		Alternatif Yollar Düşüncesi Alt Boyutu		Eylemci Düşünce Alt Boyutu		Sürekli Umut Ölçeği Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3
Tanıdan sonra ruhsal değişiklik yaşama durumu							
Evet	103	30.0	26.0-32.0	27.0	23.0-30.0	56.0	50.0-61.0
Hayır	16	26.5	23.2-31.5	24.0	21.2-28.7	49.0	45.5-59.5
		U=648.50	p=0.167	U=630.00	p=0.129	U=626.000	p=0.122
Tanıdan sonra psikolojik destek alma durumu							
Evet	24	26.0	23.0-31.0	24.5	22.0-28.0	51.5	44.0-58.7
Hayır	95	30.0	26.0-32.0	27.0	23.0-30.0	57.0	49.0-61.0
		U=758.00	p=0.011	U=874.000	p=0.077	U=807.500	p=0.027
Tanıdan önce ruhsal bir travma yaşama durumu							
Evet	17	28.0	25.5-32.0	27.0	23.0-30.0	56.0	47.0-62.0
Hayır	102	29.0	26.0-31.2	26.0	23.0-30.0	56.0	49.0-61.0
		U=854.50	p=0.924	U=855.500	p=0.930	U=850.000	p=0.897
Hastalık sürecini travma olarak algılama durumu							
Evet	73	29.0	26.0-31.0	26.0	23.0-29.0	55.0	49.0-59.5
Hayır	46	30.0	26.0-32.0	27.0	22.7-30.0	57.5	48.5-61.2
		U=1455.0	p=0.217	U=1615.500	p=0.728	U=1514.500	p=0.369

Çocukları kanser tanısı aldıktan sonra ebeveynlerin psikolojik destek alma durumlarına göre SUÖ toplam ve alt boyut puanları incelendiğinde; destek almayan ebeveynlerin SUÖ toplam (Md=57.0) ve AYD alt boyut (Md=30.0) puanlarının, yardım alan ebeveynlerin puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 51.5, 26.0) yüksekti ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak da anlamlı olduğu belirlendi (p=0.027). Aynı zamanda destek almayan ebeveynlerin ED alt boyut puanı (Md=27.0), destek alan ebeveynlerin puanından (Md=24.5) yüksekti. Ancak gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi (p>0.05) (Tablo 12).

Tanıdan sonra ruhsal değişiklik yaşayan ebeveynlerin SUÖ toplam (Md=56.0), AYD (Md=30.0) ve ED alt boyut (Md=27.0) puanlarının, ruhsal değişiklik yaşamayan ebeveynlerin puanlarına (Md değerleri sırasıyla; 49.0, 26.5, 24.0) göre daha yüksek

olduğu ancak gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulundu ($p>0.05$).

Çocuğunun tanısından önce ruhsal travma yaşamadığını ifade eden ebeveynlerin AYD puanı ($Md=29.0$), travma yaşayanların puanından ($Md=28.0$) yüksekti ($p>0.05$). Diğer taraftan ruhsal travma yaşayan ebeveynlerin ED puanı ($Md=27.0$), travma yaşamayanların puanından ($Md=26.0$) daha yüksekti ($p>0.05$). Ancak çocuğun tanısından önce ebeveynlerin ruhsal travma yaşama durumuna göre SUÖ toplam ve alt boyut puanları gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermedi ($p>0.05$).

Çocuğunun kanser hastalığı sürecinde yaşadıklarını travma olarak algılamayan ebeveynlerin SUÖ toplam ($Md=57.5$), AYD ($Md=30.0$) ve ED alt boyut ($Md=27.0$) puanları; travma olarak yorumlayan ebeveynlerin SUÖ toplam ($Md=55.0$), AYD ($Md=29.0$) ve ED alt boyut ($Md=26.0$) puanlarında daha yüksekti ancak gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$) (Tablo 12).

Tablo 13’de ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgilendirilme durumları, bilgi edindikleri kaynaklar ve bilgi algı düzeylerine göre SUÖ toplam ve alt boyutu puanlarının medyan değerleri gösterilmektedir.

Tablo 13. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgilendirilme durumları, bilgi edindikleri kaynaklar ve bilgi algı düzeylerine göre SUÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması (n=119)

		Alternatif Yollar Düşüncesi Alt Boyutu		Eylemci Düşünce Alt Boyutu		Sürekli Umut Ölçeği Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3
Hastalıkla ilgili bilgilendirme							
Yapıldı	95	29.0	26.0-32.0	27.0	23.0-30.0	56.0	49.0-61.0
Yapılmadı	24	28.0	26.0-31.7	26.0	23.2-29.7	53.5	49.2-61.0
		U=1108.500	p=0.833	U=1113.500	p=0.860	U=1122.500	p=0.908
Doktor tarafından bilgilendirme							
Yapıldı	95	29.0	29.0-32.0	27.0	23.0-30.0	56.0	49.0-61.0
Yapılmadı	24	28.0	26.0-32.0	26.0	23.2-29.0	53.5	49.2-60.0
		U=1131.500	p=0.955	U=1064.000	p=0.614	U=1093.000	p=0.755
Hemşire tarafından bilgilendirme							
Yapıldı	48	29.0	26.0-31.0	26.0	23.0-30.0	56.0	49.2-59.7
Yapılmadı	71	29.0	26.0-32.0	27.0	23.0-30.0	56.0	49.0-61.0
		U=1676.500	p=0.880	U=1682.500	p=0.907	U=1650.000	p=0.770
Hasta yakınlarından bilgi edinme durumu							
Evet	60	30.0	26.0-32.0	26.5	23.0-30.0	56.0	49.0-60.7
Hayır	59	29.0	26.0-31.0	26.0	23.0-30.0	56.0	48.0-61.0
		U=1614.500	p=0.403	U=1716.000	p=0.773	U=1669.000	p=0.591
İnternette bilgi edinme durumu							
Evet	58	29.5	26.0-31.2	26.5	23.0-30.0	56.0	49.0-60.2
Hayır	61	29.0	25.5-32.0	26.0	22.5-30.0	56.0	47.5-63.8
		U=1739.50	p=0.874	U=1692.00	p=0.681	U=1722.00	p=0.802
Algılanan bilgi düzeyi							
Çok az	10	29.0 ^{abc}	26.0-31.0	25.0 ^{abc}	22.5-30.0	52.5 ^{abc}	49.7-61.0
Bir miktar	10	28.0 ^{abc}	22.0-32.0	23.5 ^{abc}	19.5-29.5	48.5 ^{cb}	44.5-61.2
Orta düzey	30	30.5 ^a	26.0-32.0	27.0 ^c	24.7-29.2	58.0 ^{ac}	51.2-61.0
Fazla	34	26.0 ^b	22.5-29.0	23.0 ^b	21.0-26.0	49.5 ^b	44.0-54.2
Çok fazla	35	31.0 ^{ac}	29.0-32.0	30.0 ^{ac}	27.0-32.0	60.0 ^a	56.0-63.0
		KW=21.999	p<0.001	KW=31.618	p<0.001	KW=30.528	p<0.001

Aynı sütunda farklı harfler ile gösterilen medyan değerleri arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlıdır.

Ebeveynlerin algıladıkları bilgi düzeyine göre SUÖ toplam, AYD ve ED alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.001$). SUÖ toplam puanına göre incelendiğinde; bilgi algı düzeyi çok fazla olan

ebeveynlerin puanı ($Md=60.0$), bilgi algı düzeyi bir miktar ($Md=48.5$) ve fazla ($Md=49.5$) olanlardan daha yüksekti ($p<0.05$). Ayrıca bilgi algı düzeyi orta olan ebeveynlerin puanının ($Md=58.0$), bilgi algı düzeyi fazla olanların puanından ($Md=49.5$) daha yüksek olduğu bulundu ($p<0.05$). Ebeveynlerin AYD alt boyut puanına göre incelendiğinde; bilgi algı düzeyi orta olanların puanı ($Md=30.5$), fazla olan ebeveynlerin ($Md=26.0$) puanından yüksektir ve gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır. Ebeveynlerin ED alt boyut puanına göre incelendiğinde ise; bilgi algı düzeyi çok fazla olanların puanı ($Md=30.0$), bilgi algı düzeyi fazla olanların ($Md=23.0$) puanından; bilgi algı düzeyi orta olanların ($Md=27.0$) puanının, fazla ($Md=23.0$) olanlardan yüksek olup gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak da anlamlıdır ($p<0.05$) (Tablo 13).

Çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgilendirme yapılan ebeveynlerin SUÖ toplam ($Md=56.0$), AYD ($Md=29.0$) ve ED alt boyut ($Md=27.0$) puanlarının, bilgilendirme yapılmayanların puanlarına (Md değerleri sırasıyla; 53.5, 28.0, 26.0) göre daha yüksek olduğu belirlendi ($p>0.05$). Ancak çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgilendirme yapılma durumuna göre ebeveynlerin SUÖ toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği saptandı.

Doktor tarafından bilgilendirme yapıldığını ifade eden ebeveynlerin SUÖ toplam ($Md=56.0$), AYD ($Md=29.0$) ve ED alt boyut ($Md=27.0$) puanlarının, doktor tarafından bilgilendirme yapılmadığını ifade edenlerin puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 53.5, 28.0, 26.0) yüksek olduğu ancak farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlendi ($p>0.05$). Hemşire tarafından bilgilendirilen ve bilgilendirilmeyen ebeveynlerin SUÖ toplam ($Md=56.0$) ve AYD alt boyut ($Md=29.0$) puanları medyan değerlerinin eşit olduğu belirlendi ($p>0.05$).

Hasta yakınlarından ve internetten bilgi edinme durumuna göre SUÖ toplam ve alt boyut puanlarına göre incelendiğinde; gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı saptandı ($p>0.05$) (Tablo 13).

Tablo 14’de çocukların yaş, cinsiyet, eğitim durumu gibi sosyodemografik özelliklerine göre ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının medyan değerleri yer almaktadır.

Tablo 14. Çocukların sosyodemografik özelliklerine göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması (n=119)

	n	Aileden Algılanan Sosyal Destek		Özel İnsandan Algılanan Sosyal Destek		Arkadaştan Algılanan Sosyal Destek		Algılanan Sosyal Destek Toplam	
		Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3
Yaş									
1-5 yıl	44	28.0 ^a	26.0-28.0	23.0	17.0-27.7	27.0 ^a	23.0-28.0	75.5	65.0-82.0
6-10 yıl	48	27.0 ^{ab}	24.2-28.0	24.0	17.2-28.0	26.5 ^a	20.2-28.0	73.0	63.0-82.0
>10 yıl	27	24.0 ^b	17.0-28.0	19.0	11.0-27.0	20.0 ^b	12.0-27.0	66.0	43.0-82.0
		KW=6.080	p=0.048	KW=2.172	p=0.338	KW=9.089	p=0.011	KW=4.673	P=0.097
Cinsiyet									
Kız	49	27.0	24.0-28.0	24.0	15.0-28.0	25.0	19.0-28.0	75.0	60.5-83.0
Erkek	70	27.0	24.0-28.0	23.0	15.7-27.2	26.0	20.0-28.0	73.0	58.0-82.0
		U=1687.000	p=0.872	U=1524.500	p=0.299	U=1690.50	p=0.892	U=1573.500	p=0.444
Eğitim durumu									
Okula başlamadı	49	28.0	25.5-28.0	24.0	18.5-27.0	27.0	23.0-28.0	76.0	65.0-82.0
Evde eğitim	44	27.0	22.2-28.0	22.0	13.0-28.0	24.0	15.0-28.0	69.5	49.5-81.7
Okula ara verdi	22	26.5	21.0-28.0	23.5	16.7-28.0	23.5	14.0-28.0	72.0	72.0-82.2
Okula devam ediyor	4	27.5	25.5-28.0	27.0	20.7-28.0	28.0	22.0-28.0	79.0	79.0-83.7
		KW=2.184	p=0.535	KW=3.093	p=0.377	KW=6.020	p=0.111	KW=4.624	p=0.201
Tanı									
Lösemi	83	27.0 ^{ab}	24.0-28.0	24.0	15.0-28.0	25.0 ^a	19.0-28.0	72.0	59.0-82.0
Lenfoma	18	26.0 ^a	14.5-28.0	23.0	15.0-27.0	23.5 ^{ab}	14.0-27.2	73.0	48.0-82.0
Solid tümörler	18	28.0 ^b	27.0-28.0	22.5	18.7-28.0	28.0 ^c	25.0-28.0	77.0	69.0-84.0
		KW=6.204	p=0.045	KW=0.304	p=0.859	KW=7.345	p=0.025	KW=3.019	p=0.221

Tablo 14 (Devamı)

Tanı süresi									
≤ 12 ay	50	28.0	25.0-28.0	25.0	17.0-28.0	27.0	22.0-28.0	76.0	65.7-82.2
13-24 ay	23	28.0	22.0-28.0	23.0	18.0-28.0	26.0	14.0-28.0	77.0	54.0-82.0
≥ 25 ay	46	26.5	22.7-28.0	21.0	14.0-27.0	24.0	18.0-28.0	69.5	53.2-79.2
		KW=2.387	p=0.303	KW=3.476	p=0.176	KW=1.981	p=0.371	KW=4.496	p=0.106
Tanıyı bilme durumu									
Biliyor	41	28.0	22.0-28.0	19.0	9.5-27.0	23.0	16.0-28.0	65.0	48.0-82.0
Bilmiyor	78	27.0	24.7-28.0	25.0	18.7-28.0	27.0	22.0-28.0	76.0	64.7-82.0
		U=1554.500	p=0.792	U=1128.500	p=0.008	U=1279.500	p=0.606	U=1202.500	p=0.026
Başka bir hastalık									
Yok	95	28.0	25.0-28.0	23.0	15.0-27.0	26.0	20.0-28.0	75.0	59.0-82.0
Var	24	26.0	22.5-28.0	25.0	17.2-28.0	23.5	15.2-28.0	72.0	59.5-83.5
		U=937.50	p=0.155	U=1025.500	p=0.444	U=1085.0	p=0.708	U=1119.000	p=0.889

Aynı sütunda farklı harfler ile gösterilen medyan değerleri arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlıdır.

Tablo 14'e göre çocuęu 1-5 yař arasında olan ebeveynlerin Aileden ASD puanı ($Md=28.0$), çocuęu 10 yař ve üzerinde olan ebeveynlerin Aileden ASD puanından ($Md=24.0$) daha yksek ve aralarındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($p=0.048$). Çocuęu 1-5 yař ve 6-10 yař arasında olan ebeveynlerin Arkadařtan ASD puanı (Md deęerleri sırasıyla; 27.0, 26.5), çocuęu 10 yař ve üzerinde olan ebeveynlerin Arkadařtan ASD ($Md=20.0$) puanından daha yksek olduęu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduęu belirlendi ($p=0.011$). Çocuęu 6-10 yař arasında olan ebeveynlerin ÖİASD puanının ($Md=24.0$) dięer yař gruplarına gre daha yksek olduęu ancak gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadıęı bulundu ($p>0.05$). Çocuęu 1-5 yař arasında olan ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam puanı ($Md=75.5$), 6-10 yař ve 10 yař ve üzeri olan ebeveynlerin puanlarından (Md deęerleri sırasıyla; 73.0, 66.0) daha yksek olduęu ancak gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadıęı saptandı ($p>0.05$) (Tablo 14).

Solid tmr tanılı çocukların ebeveynlerinin Aileden ASD puanı ($Md=28.0$), lenfoma tanılı çocukların ebeveynlerinin puanından ($Md=26.0$); solid tmr tanısı olan çocukların ebeveynlerinin Arkadařtan ASD puanının ($Md=28.0$) ise lsemi ($Md=25.0$) ve lenfoma tanısı ($Md=23.5$) olan çocukların ebeveynlerinin puanlarından daha yksek ($p<0.05$). Çocuęun tanısına gre ebeveynlerin Aileden ASD ve Arkadařtan ASD puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gsterdięi belirlendi (p deęerleri sırasıyla; 0.045, 0.025). Solid tmr tanısı olan çocukların ebeveynlerinin ÇBASDÖ toplam puanı ($Md=77.0$), dięer tanı grubundaki çocukların ebeveynlerinden daha yksek ancak gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı deęildi ($p>0.05$). Aynı zamanda çocuęun tanısına gre alt boyutlardan ÖİASD puanının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gstermedięi belirlendi ($p>0.05$).

Çocuęu tanısını bilmeyen ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ($Md=76.0$) ve ÖİASD alt boyut ($Md=25.0$) puanlarının, tanısını bilen çocukların ebeveynlerinin ÇBASDÖ toplam ($Md=65.0$) ve ÖİASD alt boyut ($Md=19.0$) puanlarından yksek olduęu ve çocuęun tanısını bilme durumuna gre ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ve ÖİASD alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gsterdięi saptandı (p deęerleri sırasıyla; 0.026, 0.008). Çocuęu tanısını bilmeyen ebeveynlerin Arkadařtan ASD puanı ($Md=27.0$), tanısını bilen çocukların ebeveynlerinin Arkadařtan ASD puanından ($Md=23.0$) yksek ancak fark istatistiksel olarak anlamlı deęildi

($p>0.05$). Çocuğu tanısını bilen ebeveynlerin ise Aileden ASD puanı ($Md=28.0$), tanısını bilmeyen çocukların ebeveynlerin puanından ($Md=27.0$) daha yüksekti ve gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$).

Kız ve erkek çocuğa sahip ebeveynlerin Aileden ASD puanı medyan değerleri eşitti ($Md=27.0$) ve gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktu ($p>0.05$). Ayrıca kız çocuğa sahip ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ($Md=75.0$), ÖİASD ($Md=24.0$), ve Arkadaştan ASD ($Md=25.0$) puanlarının, erkek çocuğa sahip ebeveynlerin puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 73, 23.0, 26.0) daha yüksek olduğu ancak bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlendi ($p>0.05$).

Çocuğu okula başlamayan ebeveynlerin Aileden ASD puanı ($Md=28.0$), çocuğa okula devam eden ebeveynlerin ise ÇBASDÖ toplam ($Md=79.0$), ÖİASD ($Md=27.0$) ve Arkadaştan ASD ($Md=28.0$) puanlarının diğer gruplara göre daha yüksek olduğu belirlendi ($p>0.05$). Ancak çocuğun eğitim durumuna göre ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanları gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermedi ($p>0.05$).

Çocuklarının tanı süresi 12 ay ve daha az olanlar ile 13-24 ay arası olan ebeveynlerin Aileden ASD puanları medyan değeri eşit ($Md=28.0$) olup; tanı süresi 24 ay ve daha fazla olan ebeveynlerin puanından ($Md=26.5$) yüksekti. Tanı süresi 12 ay ve daha az olan çocukların ebeveynlerinin ÖİASD ($Md=25.0$) ve Arkadaştan ASD ($Md=27.0$) puanları, tanı süresi 13-24 ay ve 24 ay ve daha fazla olan çocukların ebeveynlerinin ÖİASD ($Md=23.0$; $Md=21.0$) ve Arkadaştan ASD ($Md=26.0$; $Md=24.0$) puanlarından daha yüksek olduğu belirlendi. Tanı süresi 13-24 ay olan çocukların ebeveynlerinin ÇBASDÖ toplam puanı ($Md=77.0$), tanı süresi 12 ay ve daha az ($Md=76.0$), 25 ay ve daha fazla ($Md=69.5$) olan çocukların ebeveynlerin puanlarından daha yüksek olmasına rağmen çocukların tanı süresine göre ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).

Çocuğunun kanser tanısı yanında başka hastalığı olmayan ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ($Md=75.0$), Aileden ASD ($Md=28.0$) ve Arkadaştan ASD ($Md=26.0$) puanlarının; çocuğunda başka hastalık olan ebeveynlerin puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 72, 26.0, 23.5) daha yüksek olduğu belirlendi. Çocuğunun kanser tanış

yanında başka hastalığı olan ebeveynlerin ÖİASD puanının ($Md=25.0$), başka hastalığı olmayan ebeveynlerin puanından ($Md=23.0$) yüksek olduğu ancak çocuğunda başka hastalık olma durumuna göre ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 14).

Ailenin tipi, yaşanan yer gibi ailelerin tanıtıcı özelliklerine göre ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının medyan değerleri Tablo 15’de yer almaktadır.



Tablo 15. Ailelerin tanıtıcı özelliklerine göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması (n=119)

		Aileden Algılanan Sosyal Destek		Özel İnsandan Algılanan Sosyal Destek		Arkadaştan Algılanan Sosyal Destek		Algılanan Sosyal Destek Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3
Aile tipi									
Çekirdek	113	27.0	24.0-28.0	24.0	15.5-28.0	26.0	20.0-28.0	74.0	59.5-82.0
Geniş Aile	6	25.5	20.5-28.0	21.5	13.7-25.0	22.0	16.5-28.0	70.5	51.0-78.0
		U=278.000	p=0.432	U=287.50	p=0.528	U=296.000	p=0.591	U=297.000	p=0.609
Yaşanılan yer									
Trabzon içi	60	26.5	22.0-28.0	23.0	14.2-27.0	23.5	19.2-28.0	70.0	56.0-81.0
Trabzon dışı	59	28.0	26.0-28.0	25.0	18.0-28.0	27.0	20.0-28.0	78.0	63.0-83.0
		U=1344.000	p=0.016	U=1487.0	P=0.129	U=1390.0	p=0.038	U=1362.00	p=0.030
Hastalıktan önce gelir dengesi									
Geliri giderinden az	25	26.0	18.0-28.0	19.0 ^a	13.5-26.0	22.0	14.0-28.0	63.0	44.0-77.0
Geliri giderine denk	79	28.0	25.0-28.0	24.0 ^{ab}	17.0-27.0	26.0	21.0-28.0	75.0	63.0-82.0
Geliri giderinden fazla	15	27.0	25.0-28.0	28.0 ^b	15.0-28.0	26.0	20.0-28.0	76.0	65.0-84.0
		KW=5.135	p=0.077	KW=6.004	p=0.050	KW=1.704	p=0.427	KW=4.901	p=0.086
Hastalıktan sonra gelir dengesi									
Değişmedi	10	27.5	24.0-28.0	15.0	11.0-27.2	25.5	19.5-28.0	67.5	47.0-83.2
Geliri değişmedi, gideri arttı	100	27.0	24.0-28.0	24.0	17.0-28.0	26.0	20.0-28.0	75.0	62.0-82.0
Geliri azaldı, gideri arttı	9	26.0	17.5-28.0	23.0	14.0-27.5	22.0	9.5-24.5	66.0	45.5-80.0
		KW=0.767	p=0.681	KW=1.406	p=0.495	KW=4.550	p=0.10	KW=1.632	p=0.442

Tablo 15 (Devamı)

Sosyal güvence									
SGK	109	27.0	24.0-28.0	23.0	15.0-27.0	25.0	19.5-28.0	73.0 ^a	59.0-82.0
Özel sigorta	7	27.0	24.0-28.0	27.0	13.0-28.0	28.0	19.0-28.0	82.0 ^{ab}	56.0-83.0
Yeşil kart	3	28.0	27.0-28.0	27.0	27.0-28.0	28.0	20.0-28.0	84.0 ^b	83.0-85.0
		KW=1.364	p=0.506	KW=5.583	p=0.06	KW=5.217	p=0.074	KW=6.262	p=0.044
Hastaneye ulaşımında kullanılan araç									
Kendi aracı	85	27.0	24.5-28.0	24.0	16.5-28.0	26.0	20.5-28.0	74.0	62.5-82.0
Toplu taşıma	25	27.0	24.0-28.0	21.0	14.5-27.5	26.0	19.0-28.0	73.0	58.5-82.0
Tanıdık kişilerin aracı	9	27.0	18.0-28.0	19.0	14.5-26.0	23.0	9.0-28.0	63.0	44.0-81.5
		KW=0.461	p=0.794	KW=1.538	p=0.464	KW=0.984	p=0.611	KW=1.914	p=0.384
Hastaneye ulaşımın süresi									
≤30 dakika	54	27.0	21.0-28.0	23.5	14.0-27.0	24.0	20.0-28.0	70.5	55.5-82.0
31-90 dakika	31	27.0	24.0-28.0	23.0	15.0-27.0	25.0	19.0-28.0	73.0	58.0-82.0
≥90 dakika	34	28.0	26.0-28.0	24.0	18.7-28.0	28.0	19.5-28.0	78.0	65.2-83.2
		KW=3.518	p=0.172	KW=1.455	p=0.483	KW=3.991	p=0.136	KW=3.559	p=0.169
Çocuğun ilacına erişimde zorluk yaşama									
Evet	73	27.0	24.5-28.0	22.0	14.0-27.0	25.0	20.0-28.0	73.0	59.5-82.0
Hayır	46	27.5	24.0-28.0	25.0	18.5-28.0	26.0	19.0-28.0	75.0	58.7-84.0
		U=1627.500	p=0.765	U=1336.500	p=0.059	U=1641.500	p=0.833	U=1454.500	p=0.219

Aynı sütunda farklı harfler ile gösterilen medyan değerleri arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlıdır.

Tablo 15'e göre Trabzon dışında yaşayan ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam (Md=78.0), Aileden ASD (Md=28.0) ve Arkadaştan ASD alt boyut (Md=27.0) puanlarının, Trabzon'da yaşayan ebeveynlerin (Md değerleri sırasıyla; 70.0, 26.5, 23.5) puanlarından yüksekti ve gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıydı (p değerleri sırasıyla; 0.030, 0.016, 0.038). Trabzon dışında yaşayan ebeveynlerin ÖİASD puanı (Md=25.0) da Trabzon'da yaşayan ebeveynlerin (Md=23.0) puanından yüksek olmasına rağmen gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$).

Hastalıktan önce geliri giderinden fazla olan ebeveynlerin ÖİASD (Md=28.0) puanının, geliri giderinden az olan ebeveynlerin puanından (Md=19.0) yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak da anlamlı olduğu bulundu ($p=0.050$). ÇBASDÖ toplam, Aileden ASD ve Arkadaştan ASD alt boyut puanlarının ise ailenin çocuklarının hastalığından önceki gelir durumuna göre gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$).

Ebeveynlerin sosyal güvencesine göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanları incelendiğinde; yeşil kartlı ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam puanının (Md=84.0), SGK'lı ebeveynlerin puanından (Md=73.0) yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu ($p=0.044$). Yeşil kartlı ebeveynlerin Aileden ASD (Md=28.0) puanın, SGK'lı ve özel sağlık sigortalı ebeveynlerin puanlarından (Md=27.0; Md=27.0) daha yüksek olduğu ancak farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlendi ($p>0.05$). Yeşil kartlı ve özel sağlık sigortalı ebeveynlerin ise ÖİASD (Md değerleri sırasıyla; 27.0, 27.0) ve Arkadaştan ASD (Md değerleri sırasıyla; 28.0, 28.0) puanları medyan değerlerinin eşit ve SGK'lı ebeveynlerin puanlarının medyan değerinden (Md değerleri sırasıyla; 23.0, 25.0) yüksek olduğu ancak gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulundu ($p>0.05$).

Aile tipine göre ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanları incelendiğinde; çekirdek aileye sahip ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam (Md=74.0), Aileden ASD (Md=27.0), ÖİASD (Md=24.0) ve Arkadaştan ASD (Md=26.0) puanlarının geniş aileye sahip ailelerin puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 70.5, 25.5, 21.5, 22.0) daha yüksekti ancak gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$).

Çocuğun ilacına erişiminde zorluk yaşamayan ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam (Md=75.0), Aileden ASD (Md=27.5), ÖİASD (Md=25.0) ve Arkadaştan ASD (Md=26.0) puanlarının, zorluk yaşayan ebeveynlerin puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 73.0, 27.0, 22.0, 25.0) yüksek olduğu ancak aralarındaki farkın anlamlı olmadığı bulundu ($p>0.05$).

Hastaneye ulaşım süresi 90 dakika ve daha uzun olan ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam (Md=78.0), Aileden ASD (Md=28.0), ÖİASD (Md=24.0) ve Arkadaştan ASD (Md=28.0) puanlarının diğer ulaşım süresi gruplarına göre daha yüksek olduğu ancak farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulundu ($p>0.05$).

Ebeveynlerin hastalıktan sonraki gelir durumlarına ve hastaneye ulaşımında kullandıkları araca göre ÇBASDÖ toplam puan ve alt boyut puanları incelendiğinde; gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 15).

Tablo 16'da ebeveynlerin yaş, eğitim durumu, meslek, çalışma durumu gibi sosyodemografik özelliklerine göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının medyan değerleri gösterilmektedir.

Tablo 16. Ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması (n=119)

		Aileden Algılanan Sosyal Destek		Özel İnsandan Algılanan Sosyal Destek		Arkadaştan Algılanan Sosyal Destek		Algılanan Sosyal Destek Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3
Çocuğa yakınlık durumu									
Anne	67	27.0	24.0-28.0	23.0	17.0-27.0	26.0	20.0-28.0	74.0	62.0-82.0
Baba	52	28.0	24.0-28.0	23.5	15.0-28.0	25.5	18.0-28.0	73.5	56.5-53.0
		U=1682.000	p=0.733	U=1677.500	p=0.727	U=1695.000	p=0.796	U=1687.000	p=0.768
Yaş									
< 35 yıl	35	28.0 ^a	24.0-28.0	23.0 ^{ab}	16.0-27.0	27.0	21.0-28.0	73.0 ^{ab}	64.0-83.0
36-40 yıl	46	26.0 ^b	21.7-28.0	21.0 ^a	13.7-26.2	23.0	14.0-28.0	70.0 ^a	48.0-81.0
> 40 yıl	38	27.0 ^{ab}	25.0-28.0	26.0 ^b	21.5-28.0	27.0	22.7-28.0	76.5 ^b	65.2-83.2
		KW=7.107	p=0.029	KW=7.616	p=0.022	KW=4.874	p=0.087	KW=7.055	p=0.029
Eğitim durumu									
İlkokul mezunu	40	27.0	24.0-28.0	25.0	15.5-28.0	27.0	20.5-28.0	77.0	59.7-83.0
Ortaokul mezunu	20	27.0	22.7-28.0	20.5	15.0-26.7	24.0	14.2-28.0	70.5	58.2-80.5
Lise mezunu	38	27.0	22.0-28.0	22.5	14.0-27.2	25.0	18.7-28.0	69.5	54.0-81.0
Lisans mezunu	21	28.0	25.5-28.0	26.0	18.5-28.0	27.0	21.5-28.0	78.0	67.0-84.0
		KW=3.055	p=0.383	KW=4.365	p=0.225	KW=2.990	p=0.393	KW=5.968	p=0.113
Meslek									
İşsiz/ev hanımı	54	27.0	24.0-28.0	22.5	15.7-27.0	26.0	20.0-28.0	73.5	59.5-81.2
Serbest meslek	39	27.0	22.0-28.0	22.0	14.0-28.0	27.0	18.0-28.0	70.0	56.0-83.0
Memur	14	28.0	25.7-28.0	27.0	21.0-28.0	26.0	21.5-28.0	80.0	66.5-84.0
İşçi	12	26.5	24.0-28.0	24.0	23.0-28.0	24.0	18.7-27.2	73.0	67.5-83.2
		KW=1.383	p=0.709	KW=4.616	p=0.202	KW=0.557	p=0.906	KW=2.415	p=0.491
Çalışma durumu									
Çalışıyor	37	28.0	24.5-28.0	24.0	15.0-28.0	26.0	18.0-28.0	73.0	60.5-84.0
Çalışmıyor	57	27.0	24.0-28.0	22.0	14.5-27.0	26.0	19.5-28.0	74.0	61.0-82.0
Tamı sonrası işten ayrıldı	25	26.0	23.0-28.0	24.0	19.0-27.0	24.0	20.5-28.0	74.0	56.0-81.5
		KW=2.950	p=0.229	KW=1.417	p=0.492	KW=0.178	p=0.915	KW=1.180	p=0.554
Hastalık algısı									
Üstesinden gelinebilir	39	28.0	25.0-28.0	23.0	14.0-28.0	27.0	21.0-28.0	74.0	63.0-84.0
Diğer	80	27.0	24.0-28.0	23.5	16.0-27.0	25.0	19.0-28.0	73.5	59.0-81.7
		U=1337.5	p=0.181	U=1459.000	p=0.564	U=1371.000	p=0.271	U=1373.500	p=0.290

Aynı sütunda farklı harfler ile gösterilen medyan değerleri arasındaki farklar istatistiksel olarak anlalıdır.

Ebeveynlerin yaşına göre ÇBASDÖ toplam, Aileden ASD ve ÖİASD alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlendi (p değerleri sırasıyla; 0.029, 0.029, 0.022,). Buna göre 35 yaş ve altındaki ebeveynlerin Aileden ASD puanı ($Md=28.0$), 36-40 yaşındakilerin puanından ($Md=26.0$) yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlendi ($p<0.05$). 40 yaş ve üzerindeki ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ($Md=76.5$) ve ÖİASD ($Md=26.0$) puanları; 36-40 yaşındakilerin ÇBASDÖ toplam ($Md=70.0$) ve ÖİASD alt boyut ($Md=21.0$) puanlarından yüksek olup gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0.05$) (Tablo 16).

Annelerin ÇBASDÖ toplam ($Md=74.0$) ve Arkadaştan ASD alt boyut ($Md=26.0$) puanları, babaların puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 73.5, 25.5) yüksekti ancak gruplar arasındaki fark anlamlı değildi ($p>0.05$). Babaların Aileden ASD ($Md=28.0$) ve ÖİASD ($Md=23.5$) puanlarının, annelerin puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 27.0, 23.0) yüksek olduğu ancak gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlendi ($p>0.05$).

Lisans mezunu olan ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ($Md=78.0$), Arkadaştan ASD ($Md=28.0$) ve ÖİASD ($Md=26.0$) puanları, diğer eğitim durumuna sahip ebeveynlerin puanlarından yüksekti. Ancak ebeveynlerin eğitim durumuna göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanları gruplar arasından istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmadı ($p>0.05$).

Çocuklarının hastalığını “üstesinden gelinebilir” olarak algılayan ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ($Md=74.0$), Aileden ASD ($Md=28.0$) ve Arkadaştan ASD ($Md=27.0$) puanları; hastalık algısı “diğer” olarak gruplandırılmış ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 73.5, 27.0, 25) yüksek olduğu ancak gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptandı ($p>0.05$).

Ebeveynlerin meslek ve çalışma durumuna göre ÇBASDÖ toplam puan ve alt boyut puanları incelendiğinde; gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 16).

Ebeveynlerin çocuklarının hastalığından önce ve sonraki ruhsal özelliklerine göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının medyan değerleri Tablo 17’de gösterilmektedir.

Tablo 17. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığından önce ve sonraki ruhsal özelliklerine göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması (n=119)

	Aileden Algılanan Sosyal Destek			Özel İnsandan Algılanan Sosyal Destek		Arkadaştan Algılanan Sosyal Destek		Algılanan Sosyal Destek Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3
Tanıdan sonra ruhsal değişiklik yaşama durumu									
Evet	103	27.0	24.0-28.0	23.0	16.0-28.0	25.0	20.0-28.0	74.0	59.0-82.0
Hayır	16	27.0	21.7-28.0	23.5	15.0-28.0	27.5	15.7-28.0	74.5	51.7-83.0
		U=807.50	p=0.891	U=784.500	p=0.756	U=774.000	p=0.689	U=773.000	p=0.690
Tanıdan sonra psikolojik yardım alma durumu									
Evet	24	27.0	25.0-28.0	24.0	16.7-27.0	26.0	21.0-28.0	76.5	63.5-81.7
Hayır	95	27.0	24.0-28.0	23.0	15.0-28.0	25.0	19.0-28.0	73.0	59.0-82.0
		U=1101.0	p=0.784	U=1105.000	p=0.815	U=1097.000	p=0.770	U=1121.000	p=0.900
Tanıdan önce ruhsal bir travma yaşama durumu									
Evet	17	27.0	17.0-28.0	25.0	20.0-28.0	25.0	19.0-28.0	75.0	58.0-81.5
Hayır	102	27.5	24.0-28.0	23.0	15.0-28.0	26.0	19.7-28.0	73.0	59.0-82.0
		U=715.500	p=0.222	U=743.500	p=0.344	U=865.000	p=0.988	U=859.000	p=0.951
Hastalık sürecini travma olarak algılama durumu									
Evet	73	27.0	24.5-28.0	25.0	18.5-27.0	25.0	20.0-28.0	75.0	62.0-82.0
Hayır	46	27.0	24.0-28.0	21.0	14.0-28.0	26.5	17.2-28.0	71.0	55.5-83.0
		U=1658.500	p=0.905	U=1494.500	p=0.309	U=1652.000	p=0.880	U=1566.000	p=0.536

Tablo 17'ye göre çocukları kanser tanısı aldıktan sonra ruhsal deęişiklik yaşıyan ve yaşamayan ebeveynlerin Aileden ASD puanı medyan deęerlerinin eşit ve 27.0 olduęu ve gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı belirlendi ($p>0.05$). Aynı zamanda ruhsal deęişiklik yaşamayan ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ($Md=74.5$), ÖİASD ($Md=23.5$) ve Arkadaştan ASD alt boyut ($Md=27.5$) puanlarının ruhsal deęişiklik yaşıyan ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ($Md=74.0$), ÖİASD ($Md.=23.0$) ve Arkadaştan ASD alt boyut ($Md=27.0$) puanlarından yüksek olduęu ancak gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlendi ($p>0.05$).

Tanıdan sonra ebeveynlerin psikolojik yardım alma durumlarına göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanları gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktu. Psikolojik yardım alan ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ($Md=76.5$), ÖİASD ($Md=24.0$) ve Arkadaştan ASD ($Md=26.0$) puanlarının, psikolojik yardım almayan ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ($Md=73.0$), ÖİASD ($Md=23.0$), Arkadaştan ASD ($Md=25.0$) puanlarından yüksek olduęu belirlendi ($p>0.05$).

Ebeveynlerin çocuklarına kanser tanısı konulmadan önce ruhsal travma yaşama ve hastalık sürecini travma olarak algılama durumuna göre ÇBASDÖ toplam puanı ve alt boyut puanları incelendiğinde; gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermedięi belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 17).

Tablo 18'de ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgilendirilme durumları, bilgi edindikleri kaynaklar ve bilgi algı düzeylerine göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının medyan deęerleri yer almaktadır.

Tablo 18. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgilendirilme durumları, bilgi edindikleri kaynaklar ve bilgi algı düzeylerine göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması (n=119)

	Aileden Algılanan Sosyal Destek			Özel İnsandan Algılanan Sosyal Destek		Arkadaştan Algılanan Sosyal Destek		Algılanan Sosyal Destek Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3
Hastalıkla ilgili bilgilendirme									
Yapıldı	95	27.0	24.0-28.0	23.0	16.0-27.0	25.0	20.0-28.0	73.0	59.0-82.0
Yapılmadı	24	27.5	25.2-28.0	24.5	14.2-28.0	27.5	19.2-28.0	76.5	59.2-82.7
		U=1045.500	p=0.506	U=1104.000	p=0.810	U=1018.000	p=0.406	U=1063.500	p=0.611
Doktor tarafından bilgilendirme									
Yapıldı	95	27.0	24.0-28.0	23.0	16.0-27.0	25.0	20.0-28.0	73.0	59.0-82.0
Yapılmadı	24	27.5	25.0-28.0	24.5	9.7-28.0	27.5	18.5-28.0	76.5	55.5-82.7
		U=1081.0	p=0.678	U=1123.000	p=0.909	U=1041.500	p=0.502	U=1091.500	p=0.747
Hemşire tarafından bilgilendirme									
Yapıldı	48	27.0	22.2-28.0	24.5	19.0-27.0	24.5	20.2-28.0	73.5	63.2-82.0
Yapılmadı	71	28.0	25.0-28.0	22.0	15.0-28.0	26.0	18.0-28.0	75.0	58.0-82.0
		U=1398.000	p=0.078	U=1535.500	p=0.357	U=1687.500	p=0.927	U=1661.000	p=0.815
Hasta yakınlarından bilgi edinme durumu									
Evet	60	27.0	24.0-28.0	26.0	19.2-28.0	26.5	22.0-28.0	75.0	63.2-82.7
Hayır	59	28.0	25.0-28.0	21.0	14.0-27.0	25.0	18.0-28.0	72.0	54.0-82.0
		U=1681.000	p=0.61	U=1383.500	p=0.038	U=1545.500	p=0.220	U=1478.500	p=0.120
İnternette bilgi edinme durumu									
Evet	58	27.0	24.0-28.0	26.0	16.5-28.0	26.5	19.7-28.0	77.0	62.2-82.0
Hayır	61	28.0	24.5-28.0	22.0	15.0-27.0	25.0	19.5-28.0	73.0	57.0-81.0
		U=1690.000	p=0.65	U=1440.500	p=0.078	U=1699.000	p=0.702	U=1547.000	p=0.237
Algılanan bilgi düzeyi									
Çok az	10	26.0 ^a	22.5-28.0	19.0 ^a	12.5-24.5	21.5 ^a	17.7-28.0	71.5 ^a	52.7-75.2
Bir miktar	10	27.0 ^{ab}	23.2-28.0	25.5 ^{ab}	16.0-28.0	27.5 ^{ab}	21.0-28.0	78.5 ^{ab}	61.5-83.2
Orta düzey	30	27.0 ^a	17.7-28.0	22.5 ^a	14.0-27.0	23.5 ^a	18.0-28.0	69.0 ^a	49.5-81.0
Fazla	34	26.5 ^a	22.7-28.0	20.5 ^a	15.0-26.2	23.0 ^a	13.5-28.0	68.5 ^a	49.5-82.0
Çok fazla	35	28.0 ^b	27.0-28.0	27.0 ^b	22.0-28.0	28.0 ^b	26.0-28.0	81.0 ^b	70.0-84.0
		KW= 11.920	p=0.018	KW=9.932	p=0.042	KW=13.444	p=0.009	KW=14.209	p=0.007

Aynı sütunda farklı harfler ile gösterilen medyan değerleri arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlıdır

Tablo 18'e göre çocuklarının hastalığı ile ilgili hasta yakınlarından bilgi edinen ebeveynlerin ÖİASD puanı medyan değerinin 26.0, bilgi edinmeyenlerin 21.0 olduğu belirlenmiş olup gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0.038$). Ebeveynlerin hasta yakınlarından bilgi edinme durumlarına göre ÇBASDÖ toplam, Arkadaştan ASD ve Aileden ASD puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$).

Ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili algıladıkları bilgi puanlarına göre ÇBASDÖ toplam, Aileden ASD, ÖİASD ve Arkadaştan ASD puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlendi (p değerleri sırasıyla; 0.007, 0.018, 0.042, 0.009). Buna göre algılanan bilgi düzeyi çok fazla olan ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ($Md.=81.0$), Aileden ASD ($Md=28.0$), ÖİASD ($Md=27.0$) ve Arkadaştan ASD ($Md=28.0$) puanlarının, bilgi düzeyi çok az (Md değerleri sırasıyla; 71.5, 26.0, 19.0, 21.5), orta (Md değerleri sırasıyla; 69.0, 27.0, 22.5, 23.5) ve fazla olan ebeveynlerin puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 68.5, 26.5, 20.5, 23.0) yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu ($p<0.05$).

Çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgilendirilmeyen ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam puanlarının ($Md=76.5$), Aileden ASD ($Md=27.5$), ÖİASD ($Md=24.5$) ve Arkadaştan ASD ($Md=27.5$) puanlarının, bilgilendirilen ebeveynlerin puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 73.0, 27.0, 23.0, 25.0) yüksek olduğu ancak gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlendi ($p>0.05$).

Ebeveynlerin doktor ve hemşire tarafından bilgilendirilme ve internetten bilgi edinme durumuna göre, ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 18).

Çocukların yaş, cinsiyet, eğitim durumu gibi sosyodemografik özelliklerine göre SİOÖ toplam ve alt boyutu puanlarının medyan değerleri Tablo 19'da yer almaktadır.

Tablo 19. Çocukların sosyodemografik özelliklerine göre SİÖÖ toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması (n=119)

		Aşkınlık		Doğayla Uyum		Anomi		Spiritüel İyi Oluş Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	M±SD / Medyan	Min-mak/Q1-Q3
Yaş									
1-5 yıl	44	74.0	71.0-75.0	32.5	32.0-35.0	19.5	13.0-26.0	128.5±8.3	108-143
6-10 yıl	48	73.0	71.0-75.0	33.0	31.0-35.0	16.5	12.0-24.7	127.6±9.2	107-145
> 10 yıl	27	73.0	69.0-75.0	33.0	31.0-35.0	22.0	14.0-27.0	123.6±9.7	103-140
		KW=1.275	p=0.529	KW=2.816	p=0.245	KW=1.253	p=0.534	F=2.639	p=0.076
Cinsiyet									
Kız	49	72.0	69.5-75.0	33.0	30.0-34.0	17.0	11.5-24.0	127.0	117.5-135.0
Erkek	70	74.0	71.0-75.0	34.0	32.0-35.0	19.0	13.0-27.2	126.5	122.0-135.2
		U=1279.000	p=0.016	U=1194.500	p=0.004	U=1453.500	p=0.157	U=1594.000	p=0.513
Eğitim durumu									
Okula başlamadı	49	74.0	71.0-75.0	34.0	31.5-35.0	19.0	13.0-25.0	127.8±8.9	107-143
Evde eğitim	44	73.0	70.2-75.0	33.0	31.0-35.0	21.0	12.0-27.7	126.1±9.3	107-145
Okula ara verdi	22	73.5	70.5-75.0	33.5	30.0-35.0	17.5	11.7-24.2	126.7±10.1	121-134
Okula devam ediyor	4	74.5	71.0-75.0	34.5	34.0-35.0	18.0	15.5-27.2	129.7±5.9	103-141
		KW=1.293	p=0.731	KW=2.901	p=0.407	KW=0.429	p=0.934	F=3.63	p=0.780
Tanı									
Lösemi	83	73.0	70.0-75.0	33.0	31.0-35.0	19.0	12.0-25.0	126.7±9.4	103-145
Lenfoma	18	74.0	71.0-75.0	34.0	31.0-35.0	21.5	15.7-27.5	126.0±8.8	107-138
Solid tümörler	18	74.5	72.7-75.0	34.0	31.7-35.0	15.0	11.7-26.7	129.5±7.9	115-140
		KW=4.906	p=0.086	KW=0.910	p=0.635	KW=2.484	p=0.289	F=0.782	p=0.460

Tablo 19. (Devamı)

Tanı süresi									
≤ 12 ay	50	74.0	71.7-75.0	34.0	31.0-35.0	20.0	12.0-26.2	126.0	121.7-137.0
13-24 ay	23	73.0	69.0-75.0	32.0	30.0-35.0	19.0	13.0-24.0	125.0	118.0-136.0
≥ 25 ay	46	72.0	70.7-75.0	33.5	31.7-35.0	19.0	12.7-27.0	129.0	118.0-134.0
		KW=4.872	p=0.088	KW=4.001	p=0.135	KW=0.314	p=0.855	KW=0.612	p=0.736
Tanıyı bilme durumu									
Biliyor	41	73.0	71.0-75.0	33.0	30.5-35.0	19.0	11.5-24.5	127.6±9.5	107-145
Bilmiyor	78	73.0	70.7-75.0	34.0	31.7-35.0	19.5	13.0-27.0	126.7±9.0	103-143
		U=1539.0	p=0.731	U=1360.500	p=0.169	U=1422.500	p=0.323	T=-0.522	p=0.603
Başka bir hastalık varlığı									
Hayır	95	73.0	70.0-75.0	33.0	31.0-35.0	19.0	12.0-24.0	126.9±9.3	103-143
Evet	24	75.0	73.0-75.0	34.5	33.0-35.0	21.5	16.0-29.0	127.6±8.5	115-145
		U=661.000	p=0.001	U=863.000	p=0.058	U=852.500	p=0.057	T=-0.327	p=0.744

Çocuğun cinsiyetine göre SİÖÖ toplam ve alt boyut puanları incelendiğinde; erkek çocuğa sahip ebeveynlerin Aşkınlık ($Md=74.0$) ve Doğayla Uyum ($Md=34.0$) puanlarının, kız çocuğa sahip ebeveynlerin Aşkınlık ($Md=72.0$) ve Doğayla Uyum ($Md=33.0$) puanlarından yüksek olduğu ve aralarındaki farklılığın istatistiksel olarak da anlamlı olduğu belirlendi (p değerleri sırasıyla; 0.016, 0.004). Aynı zamanda çocuğun cinsiyetine göre SİÖÖ toplam ve Anomi alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği saptandı ($p>0.05$) (Tablo 19).

Kanser tanısı yanında başka bir hastalığa sahip çocuğu olan ebeveynlerin Aşkınlık puanının ($Md=75.0$) başka bir hastalığı olmayan çocukların ebeveynlerinin puanından ($Md=73.0$) yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlendi ($p=0.001$). Kanser tanısı yanında başka bir hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin SİÖÖ toplam (Ort.= 127.6 ± 8.5), Doğayla Uyum ($Md=34.5$) ve Anomi alt boyut ($Md=21.5$) puanlarının, başka bir hastalığı olmayan çocuğa sahip ebeveynlerden yüksek olduğu ancak gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulundu ($p>0.05$).

Çocuğu okula devam eden ebeveynlerin SİÖÖ toplam (Ort.= 129.7 ± 5.9), Aşkınlık ($Md=74.5$) ve Doğayla Uyum ($Md=34.5$) puanları, henüz okula başlamayan (Ort. / Md değerleri sırasıyla; 127.8 ± 8.9 , 74, 34, 19), evde eğitim gören (Ort. / Md değerleri sırasıyla; 126.1 ± 9.3 , 73, 33, 21) ve okula ara veren çocukların ebeveynlerinin (Ort. / Md değerleri sırasıyla; 126.7 ± 10.1 , 73.5, 33.5, 17.5) puanlarından daha yüksek olup gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$).

Solid tümör tanılı çocukların ebeveynlerinin Aşkınlık puanı ($Md=74.5$), lösemi ($Md=73.0$) ve lenfoma tanılı ($Md=74.0$) çocukların ebeveynlerinden daha yüksekti. Aynı zamanda lenfoma tanılı çocukların Anomi puanı ($Md=21.5$), lösemi ($Md=19.0$) ve solid tümör tanılı ($Md=15.0$) çocukların ebeveynlerinden daha yüksekti. Ancak gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktu ($p>0.05$). Lenfoma ve solid tümör tanılı çocukların ebeveynlerinin Doğayla Uyum puanı medyan değeri 34.0 olup lösemi tanılı çocukların ebeveynlerinin ($Md=33.0$) puanından yüksektir. Ancak gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yoktur ($p>0.05$).

Çocukların tanı süresine göre ebeveynlerin SİÖÖ toplam ve alt boyut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmamakla beraber tanı süresi 12 ay ve daha

az olan çocukların ebeveynlerinin Aşkınlık ($Md=74.0$), Doğayla Uyum ($Md=34.0$) ve Anomi alt boyut ($Md=20.0$) puanları; tanı süresi 12 aydan daha uzun olan çocukların ebeveynlerinden yüksektir ($p>0.05$). Tanı süresi 25 ay ve daha fazla olan çocukların ebeveynlerinin ise SİÖÖ toplam puanı ($Md=129.0$); tanı süresi 13-24 ay olan ($Md=125.0$) ve 12 ay'dan az ($Md=126.0$) olan çocukların ebeveynlerinin puanından daha yüksektir ($p>0.05$).

Çocuğun yaşı ve tanıyı bilme durumuna göre ebeveynlerin SİÖÖ toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 19).

Tablo 20'de ailenin tipi, yaşanılan yer gibi ailelerin tanıtıcı özelliklerine göre SİÖÖ toplam ve alt boyut puanlarının medyan değerleri gösterilmektedir.

Tablo 20. Ailelerin tanıtıcı özelliklerine göre SİÖÖ toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması (n=119)

		Aşkınlık		Doğayla Uyum		Anomi		Spiritüel İyi Oluş Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	M±SD / Medyan	Min-Mak/Q1-Q3
Aile tipi									
Çekirdek	113	73.0	71.0-75.0	34.	31.0-35.0	19.0	13.0-25.0	127.0	120.0-135.5
Geniş Aile	6	73.0	68.2-75.0	32.50	29.0-35.0	22.5	14.0-26.2	124.0	121.2-128.7
		U= 321.000	p=0.823	U=293.500	p=0.569	U=301.500	p=0.648	U=288.0	p=0.535
Yaşanılan yer									
Trabzon içi	60	72.0	70.0-75.0	33.0	31.0-35.0	20.0	13.2-26.0	126.0	117.7-132.0
Trabzon dışı	59	74.0	72.0-75.0	34.0	32.0-35.0	16.0	11.0-25.0	127.0	121.0-137.0
		U=1457.500	p=0.089	U=1670.000	p=0.583	U=1556.000	p=0.255	U=1449.500	p=0.088
Hastalıktan önce gelir dengesi									
Geliri giderinden az	25	73.0	70.0-75.0	33.0	31.0-34.5	25.0 ^a	12.5-29.5	124.6±7.7	115-141
Geliri giderine denk	79	73.0	71.0-75.0	34.0	31.0-35.0	19.0 ^{ab}	13.0-24.0	127.0±9.5	103-143
Geliri giderinden fazla	15	74.0	71.0-75.0	33.0	31.0-35.0	16.0 ^b	11.0-20.0	131.4±8.0	116-145
		KW=0.765	p=0.682	KW=0.728	p=0.695	KW=6.063	p=0.048	F=2.643	p=0.075
Hastalıktan sonra gelir dengesi									
Değişmedi	10	74.5	70.7-75.0	35.0 ^a	32.5-35.0	18.0	10.7-25.7	130.6±7.9 ^a	118-140
Geliri değişmedi, gideri arttı	100	73.0	71.0-75.0	34.0 ^{ab}	31.0-35.0	19.0	13.0-25.7	127.6±8.8 ^{ac}	107-145
Geliri azaldı, gideri arttı	9	71.0	68.5-74.0	31.0 ^c	27.0-33.0	24.0	22.0-29.0	116.3±7.1 ^b	103-127
		KW=2.902	p=0.234	KW=7.508	p=0.023	KW=5.096	P=0.078	F=7.969	p=0.001

Tablo 20 (Devam)

Sosyal Güvence									
SGK	109	73.0	71.0-75.0	34.0	31.0-35.0	19.0	12.5-26.0	127.0	120.5-135.5
Özel sigorta	7	74.0	71.0-75.0	33.0	29.0-35.0	23.0	19.0-26.0	124.0	108.0-132.0
Yeşil kart	3	73.0	65.0-70.0	31.0	29.0-35.0	20.0	15.0-24.0	126.0	112.0-137.0
		KW=0.238	p=0.888	KW=0.637	p=0.727	KW=1.050	p=0.592	KW=0.792	p=0.673
Hastaneye ulaşımında kullanılan araç									
Kendi aracı	85	73.0	71.0-75.0	33.0	31.0-35.0	18.0	12.0-24.0	129.0	121.5-135.5
Toplu taşıma	25	74.0	72.5-75.0	34.0	31.0-35.0	24.0	16.5-19.0	124.0	118.0-132.5
Tanıdık kişilerin aracı	9	70.0	67.0-75.0	34.0	32.0-35.0	17.0	11.0-25.5	127.0	116.0-137.0
		KW=3.000	p=0.223	KW=0.532	p=0.766	KW=4.354	p=0.113	KW=1.690	p=0.430
Hastaneye ulaşımın süresi									
≤30 dakika	54	72.5	70.7-75.0	33.0	31.0-35.0	19.5	13.0-24.2	126.5	119.2-132.0
31-90 dakika	31	73.0	70.0-75.0	33.0	31.0-35.0	15.0	11.0-26.0	131.0	120.0-137.0
≥ 90 dakika	34	74.0	72.7-75.0	34.0	32.7-35.0	21.0	13.0-29.0	126.5	120.5-137.0
		KW=4.088	p=0.130	KW=2.448	p=0.294	KW=2.901	p=0.234	KW=1.263	p=0.532
Çocuğun ilacına erişimde zorluk yaşama									
Evet	73	73.0	71.0-75.0	34.0	32.0-35.0	19.0	13.0-28.0	127.0	118.0-136.0
Hayır	46	73.0	70.0-75.0	33.0	30.7-35.0	18.0	12.0-24.2	126.0	122.0-133.2
		U=1536.500	p=0.426	U=1406.000	p=0.124	U=1529.500	p=0.414	U=1621.500	P=0.753

Aynı sütunda farklı harfler ile gösterilen medyan değerleri arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlıdır.

Tbalo 20'ye göre çocuklarının hastalığından önce geliri giderinden az olan ebeveynlerin Anomi puanının ($Md=25.0$), fazla olan ebeveynlerden ($Md=16.0$) yüksek ve aralarındaki fark istatistiksel olarak anlamlıydı ($p=0.048$). Ancak hastalıktan önce gelir durumuna göre SİÖÖ toplam, Aşkınlık ve Doğayla Uyum puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$).

Çocuklarının hastalığından sonra geliri değişmeyen ve geliri değişmeyip gideri artan ebeveynlerin SİÖÖ toplam ($Ort.= 130.6\pm7.9$, $Ort.= 127.6\pm8.8$) ve Doğayla Uyum alt boyut ($Md=35.0$, $Md=34.0$) puanlarının; geliri azalıp gideri artan ebeveynlerin SİÖÖ toplam ($Ort.= 116.3\pm7.1$) ve Doğayla Uyum alt boyut ($Md=31.0$) puanlarından daha yüksek ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu (p değerleri sırasıyla; 0.001, 0.023). Ancak çocuklarının hastalığından sonra ebeveynlerin gelir durumuna göre ebeveynlerin Aşkınlık ve Anomi alt boyut puanları gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermedi ($p>0.05$).

Ebeveynlerin hastaneye ulaşım süresine göre SİÖÖ toplam ve alt boyut puanları incelendiğinde; hastaneye ulaşımı 90 dakika ve daha fazla süren ebeveynlerin Aşkınlık ($Md=74.0$), Doğayla Uyum ($Md=34.0$) ve Anomi puanının ($Md=21.0$) diğer gruplardan daha yüksek olduğu ancak farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlendi ($p>0.05$).

Aile tipi, yaşanılan yer, sosyal güvencesi, hastaneye ulaşımında kullanılan araç ve ilaca erişimde güçlük yaşama durumlarına göre SİÖÖ toplam ve alt boyut puanları incelendiğinde; gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmadı ($p>0.05$) (Tablo 20).

Ebeveynlerin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, meslek gibi sosyodemografik özelliklerine göre SİÖÖ toplam ve alt boyutu puanlarının medyan değerleri Tablo 21'de yer almaktadır.

Tablo 21. Ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre SİÖÖ toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması (n=119)

		Aşkınlık		Doğayla Uyum		Anomi		Spiritüel İyi Oluş Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	M±SD / Medyan	Min-mak/Q1-Q3
Çocuğa yakınlık durumu									
Anne	67	74.0	71.0-75.0	33.0	31.0-35.0	20.0	13.0-25.0	126.8±8.1	108-141
Baba	52	73.0	70.0-75.0	34.0	30.2-35.0	17.0	11.0-26.0	127.4±10.4	103-145
		U=1613.000	p=0.470	U=1737.500	p=0.980	U=1486.000	p=0.170	T=0.332	p=0.741
Yaş									
<35 yıl	35	73.0	71.0-75.0	34.0	32.0-35.0	19.0	13.0-25.0	129.0	122.0-137.0
36-40 yıl	46	72.5	69.0-75.0	33.0	30.0-35.0	19.0	13.7-26.0	125.5	117.0-133.0
>40 yıl	38	74.0	70.7-75.0	34.0	31.0-35.0	19.0	11.0-26.2	127.5	122.0-136.0
		KW=1.740	p=0.419	KW=2.070	p=0.355	KW=0.217	p=0.897	KW=3.027	p=0.220
Eğitim durumu									
İlkokul mezunu	40	74.0	72.7-75.0	34.0	33.0-35.0	25.5 ^a	15.0-29.7	124.0	118.0-132.7
Ortaokul mezunu	20	73.0	69.5-75.0	34.0	30.2-35.0	22.0 ^{abc}	13.0-24.7	127.0	122.2-132.7
Lise mezunu	38	72.0	70.0-74.0	33.0	30.7-35.0	16.0 ^{bc}	11.0-23.0	130.5	121.5-137.0
Lisans mezunu	21	73.0	69.0-75.0	33.0	31.0-35.0	16.0 ^c	12.0-22.0	129.0	119.0-136.5
		KW=7.186	p=0.060	KW=3.928	p=0.269	KW=13.034	p=0.005	KW=2.414	p=0.491
Meslek									
İşsiz /ev hanımı	54	74.0	72.0-75.0	34.0	31.0-35.0	21.1±7.5	8-35	127.0±8.3	108-141
Serbest meslek	39	72.0	69.0-75.0	34.0	30.0-35.0	18.8±8.0	7-34	126.2±11.1	103-143
Memur	14	72.5	69.0-75.0	32.5	29.2-34.2	18.3±6.7	10-32	126.7±7.8	116-140
İşçi	12	73.0	71.0-74.7	35.0	29.7-35.0	16.5±6.6	7-28	130.3±7.2	122-145
		U=6.737	p=0.081	U=3.770	p=0.287	F=1.628	p=0.187	F=0.622	p=0.602
Çalışma durumu									
Çalışıyor	37	72.0 ^a	69.0-74.0	33.0	30.0-35.0	13.0 ^a	10.0-23.5	128.0±10.8	103-145
Çalışmıyor	57	74.0 ^b	71.5-75.0	34.0	31.0-35.0	20.0 ^{bc}	14.0-26.5	127.0±8.6	107-141
Tanı sonrası işten ayrıldı / ücretsiz izin	25	74.0 ^{ab}	70.5-75.0	34.0	32.0-35.0	22.0 ^c	16.0-27.5	125.6±7.7	112-139
		KW=6.442	p=0.040	KW=2.128	p=0.345	KW=9.991	p=0.007	F=0.524	p=0.594
Hastalık algısı									
Üstesinden gelinebilir	39	74.0	70.0-75.0	34.0	32.0-35.0	19.0	11.0-26.0	130.0	123.0-137.0
Diğer	80	73.0	71.0-75.0	33.0	31.0-35.0	19.0	13.0-25.0	126.0	118.0-134.0
		U=1413.000	p=0.394	U=1323.500	p=0.167	U=1401.500	p=0.369	U=1284.000	p=0.118

Aynı sütunda farklı harfler ile gösterilen medyan değerleri arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlıdır.

Tablo 21'e göre ilkokul mezunu olan ebeveynlerin Anomi puanının ($Md=25.5$), lise ($Md=16.0$) ve lisans mezunu ($Md=16.0$) olan ebeveynlerin puanlarından yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlendi ($p=0.005$). Ebeveynlerin eğitim durumuna göre SİÖÖ toplam, Aşkınlık ve Doğayla Uyum puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği bulundu ($p>0.05$).

Ebeveynlerin çalışma durumuna göre Aşkınlık ve Anomi alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlendi (p değerleri sırasıyla. 0.040. 0.007). Buna göre çalışmayan ebeveynlerin Aşkınlık puanı ($Md=74.0$), çalışan ebeveynlerin Aşkınlık puanından ($Md=72.0$) yüksekti. Aynı zamanda tanı sonrası işten ayrılan ve çalışmayan ebeveynlerin Anomi (Md değerleri sırasıyla; 22.0, 20.0) puanları, çalışan ebeveynlerin Anomi puanından ($Md=13.0$) daha yüksekti ($p<0.05$).

Anne baba olma durumuna göre incelendiğinde, annelerin Aşkınlık ($Md=74.0$) ve Anomi puanları ($Md=20.0$); babaların Aşkınlık ($Md=73.0$) ve Anomi ($Md=17.0$) puanlarından yüksekti ancak bu gruplar arasındaki fark anlamlı değildi ($p>0.05$). Babaların SİÖÖ toplam ($Ort.= 127.4\pm10.4$) ve Doğayla Uyum alt boyut ($Md=34.0$) puanları, annelerin puanlarından yüksek olup gruplar arasındaki bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı tespit edildi ($p>0.05$).

Hastalığı üstesinden gelinebilir olarak algılayan ebeveynlerin SİÖÖ toplam ($Md=130.0$), Aşkınlık ($Md=74.0$) ve Doğayla Uyum alt boyut ($Md=34.0$) puanlarının, hastalık algısı olumsuz olan ebeveynlerin puanlarından daha yüksek olduğu ve farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlendi ($p>0.05$).

Ebeveynlerin yaş ve mesleğine göre SİÖÖ toplam ve alt boyut puanları incelendiğinde; gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı saptandı ($p>0.05$) (Tablo 21).

Tablo 22'de ebeveynlerin çocuklarının hastalığından önce ve sonraki ruhsal özelliklerine göre SİÖÖ toplam ve alt boyut puanlarının medyan değerleri yer almaktadır.

Tablo 22. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığından önce ve sonraki ruhsal özelliklerine göre SİÖÖ toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması (n=119)

		Aşkınlık		Doğayla Uyum		Anomi		Spiritüel İyi Oluş Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3
Tanıdan sonra ruhsal değişiklik yaşama durumu									
Evet	103	74.0	71.0-75.0	34.0	31.0-35.0	19.0	13.0-27.0	131.0	120.0-136.0
Hayır	16	71.5	69.0-74.0	31.0	29.0-35.0	13.0	11.0-22.7	126.0	119.2-132.7
		U=543.500	p=0.025	U=620.000	p=0.101	U=564.500	p=0.043	U=763.000	p=0.634
Tanıdan sonra psikolojik yardım alma durumu									
Evet	24	71.0	69.2-75.0	33.5	30.2-35.0	23.0	15.2-27.0	121.0	116.0-131.2
Hayır	95	74.0	71.0-75.0	34.0	31.0-35.0	19.0	12.0-25.0	127.0	122.0-136.0
		U=955.500	p=0.211	U=993.000	p=0.315	U=937.000	p=0.178	U=814.000	p=0.031
Tanıdan önce ruhsal bir travma yaşama durumu									
Evet	17	74.0	71.5-75.0	32.0	31.0-35.0	22.0	15.0-29.5	125.0	116.5-134.0
Hayır	102	73.0	71.0-75.0	34.0	31.0-35.0	19.0	12.7-25.0	127.0	120.7-135.2
		U=748.500	p=0.357	U=745.000	p=0.339	U=736.500	p=0.321	U=754.500	p=0.393
Hastalık sürecini travma olarak algılama durumu									
Evet	73	73.0	70.5-75.0	34.0	31.0-35.0	20.0	14.0-27.5	124.0	118.0-133.0
Hayır	46	74.0	71.0-75.0	33.5	31.0-35.0	16.5	11.0-24.0	131.0	123.0-137.0
		U=1511.000	p=0.348	U=1611.000	p=0.702	U=1253.500	p=0.020	U=1238.500	p=0.016

Tablo 22'ye göre tanıdan sonra ruhsal değişiklik yaşayan ebeveynlerin Aşkınlık ($Md=74.0$) ve Anomi ($Md=19.0$) puanları, değişiklik yaşamayan ebeveynlerin Aşkınlık ($Md=71.5$) ve Anomi ($Md=13.0$) puanlarından daha yüksek olup; aralarındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulundu (p değerleri sırasıyla; 0.025, 0.043). Ayrıca tanıdan sonra ruhsal değişiklik yaşayan ebeveynlerin SİÖÖ toplam ($Md=131.0$) ve Doğayla Uyum alt boyut ($Md=34.0$) puanlarının, tanı sonrası ruhsal değişiklik yaşamayan ebeveynlerin (Md değerleri sırasıyla; 126.0, 31.0) puanlarından daha yüksek olduğu ancak gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlendi ($p>0.05$).

Çocuklarına tanı konulduktan sonra psikolojik yardım almayan ebeveynlerin SİÖÖ toplam puanının ($Md=127.0$), yardım alanlardan ($Md=121.0$) yüksek olduğu ve farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlendi ($p=0.031$). Psikolojik yardım almayan ebeveynlerin Aşkınlık ($Md=74.0$) ve Doğayla Uyum ($Md=34.0$) puanlarının, psikolojik yardım alan ebeveynlerin (Md değerleri sırasıyla; 71.0, 33.5) puanlarından daha yüksek olduğu belirlenmiş olup gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$). Aynı zamanda psikolojik yardım alan ebeveynlerin Anomi puanını ($Md=23.0$), yardım almayan ebeveynlerin puanından ($Md=19.0$) daha yüksek olduğu belirlendi ancak gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$).

Hastalık sürecini travma olarak algılayan ebeveynlerin Anomi puanı ($Md=20.0$), travma olarak algılamayanların puanından ($Md=16.5$) daha yüksekti ve gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıydı ($p=0.020$). Travma olarak algılamayan ebeveynlerin ise SİÖÖ toplam puanı ($Md=131.0$), travma olarak algılayanların puanından ($Md=124.0$) yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farklılığın istatistiksel olarak da anlamlı olduğu bulundu ($p=0.016$). Ancak ebeveynlerin çocuklarının hastalık sürecini ruhsal travma olarak algılama durumuna göre Aşkınlık ve Doğayla Uyum puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği saptandı ($p>0.05$).

Aynı zamanda çocukları kanser tanısı almadan önce ebeveynlerin ruhsal travma yaşama durumuna göre SİÖÖ toplam ve alt boyut puanları incelendiğinde; gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı bulundu ($p>0.05$) (Tablo 22).

Ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgilendirilme durumları, bilgi edindikleri kaynaklar ve bilgi algı düzeylerine göre SİÖÖ toplam ve alt boyutu puanlarının medyan değerleri Tablo 23'de yer almaktadır.

Tablo 23. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgilendirilme durumları, bilgi edindikleri kaynaklar ve bilgi algı düzeylerine göre SİÖÖ toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması (n=119)

	Aşkınlık			Doğayla Uyum		Anomi		Spiritüel İyi Oluş Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	M±SD/Medyan	Min-mak/Q1-Q3
Hastalıkla ilgili bilgilendirme									
Yapıldı	95	73.0	71.0-75.0	34.0	31.0-35.0	19.0	13.0-26.0	126.0	119.0-134.0
Yapılmadı	24	74.0	71.0-75.0	34.0	31.2-35.0	19.0	12.5-25.0	127.5	123.0-136.0
		U=1068.000	p=0.625	U=1044.500	p=0.514	U=1131.000	p=0.952	U=1048.500	p=0.544
Doktor tarafından bilgilendirme									
Yapıldı	95	73.0	71.0-75.0	34.0	31.0-35.0	19.0	13.0-26.0	126.9±9.3	103-145
Yapılmadı	24	74.0	71.0-75.0	34.0	31.2-35.0	19.0	12.5-25.0	127.62±8.8	108-141
		U=1068.000	p=0.625	U=1044.500	p=0.514	U=1112.000	p=0.853	T=-0.327	p=0.744
Hemşire tarafından bilgilendirme									
Yapıldı	48	72.5	69.2-75.0	33.5	31.0-35.0	19.0	13.0-24.0	126.0	120.2-133.0
Yapılmadı	71	74.0	71.0-75.0	34.0	31.0-35.0	19.0	13.0-27.0	127.0	120.0-136.0
		U=1377.000	p=0.070	U=1546.000	p=0.377	U=1622.000	p=0.657	U=1617.500	p=0.639
Hasta yakınlarından bilgi edinme durumu									
Evet	60	74.0	70.2-75.0	34.0	31.0-35.0	18.5	13.0-24.0	127.8±9.2	107-145
Hayır	59	73.0	71.0-75.0	33.0	31.0-35.0	19.0	13.0-27.0	126.2±9.0	103-143
		U=1683.000	p=0.636	U=1687.500	p=0.651	U=1647.500	p=0.515	T=0.928	p=0.355
İnternette bilgi edinme durumu									
Evet	58	73.0	69.7-75.0	34.0	31.0-35.0	17.0	12.0-23.2	131.0	123.0-136.0
Hayır	61	74.0	71.0-75.0	34.0	31.0-35.0	23.0	13.0-28.0	124.0	118.0-132.5
		U=1640.000	p=0.482	U=1726.000	p=0.814	U=1357.500	p=0.029	U=1388.000	p=0.043
Algılanan bilgi düzeyi									
Çok az	10	74.0 ^{ab}	70.5-75.0	35.0 ^{ab}	33.0-35.0	20.4±7.8	9-32	127.5±8.5	116-143
Bir miktar	10	75.0 ^{ac}	70.7-75.0	35.0 ^{ac}	33.5-35.0	21.3±7.3	11-30	127.4±7.5	118-141
Orta düzey	30	74.0 ^{ac}	72.0-75.0	33.0 ^{ac}	31.0-35.0	20.8±8.3	10-35	127.3±9.2	108-141
Fazla	34	72.0 ^b	69.0-73.0	31.5 ^b	29.0-33.0	18.4±7.1	7-33	125.0±10.0	103-143
Çok fazla	35	74.0 ^{ac}	71.0-75.0	34.0 ^{ac}	33.0-35.0	18.9±7.6	7-35	128.5±8.9	107-145
		KW=12.128	p=0.016	KW=17.452	p=0.002	F=0.585	p=0.674	F=0.638	p=0.637

Aynı sütunda farklı harfler ile gösterilen medyan değerleri arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlıdır.

Tablo 23'e göre ebeveynlerin çocuklarının hastalıkları ile ilgili internetten bilgi edinme durumlarına göre incelendiğinde; bilgi edinen ebeveynlerin ise SİÖÖ toplam puanının ($Md=131.0$) bilgi edinmeyenlerden ($Md=124.0$) daha yüksek olduğu ve farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptandı ($p=0.043$). Aynı zamanda internetten bilgi edinmeyen ebeveynlerin Anomi puanı ($Md=23.0$), bilgi edinenlerin puanından ($Md=17.0$) yüksekti ve gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıydı ($p=0.029$). Ancak ebeveynlerin internetten bilgi edinme durumlarına göre Aşkınlık ve Doğayla Uyum alt boyut puanları gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermedi ($p>0.05$).

Çocuklarının hastalıkları ile ilgili ebeveynlerin algıladıkları bilgi düzeyine göre incelendiğinde; bilgi düzeyi çok fazla ($Md=74.0$), orta ($Md=74.0$) ve bir miktar ($Md=75.0$) olan ebeveynlerin Aşkınlık puanları; fazla bilgili olan ebeveynlerin Aşkınlık puanından ($Md=72$) yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlendi ($p=0.016$). Çok az bilgili ($Md=35.0$), bir miktar bilgili ($Md=35.0$) ve çok fazla bilgili ($Md=34.0$) olan ebeveynlerin Doğayla Uyum puanları, fazla bilgili olan ebeveynlerin Doğayla Uyum puanlarından ($Md=31.5$) yüksekti ve fark istatistiksel olarak anlamlıydı ($p=0.002$). Ebeveynlerin çocuklarının hastalıkları ile ilgili algıladıkları bilgi düzeyine göre SİÖÖ toplam ve Anomi alt boyut puanlarının ise gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği bulundu ($p>0.05$).

Çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgi almayan ebeveynlerin SİÖÖ toplam ($Md=127.5$) ve Aşkınlık alt boyut ($Md=74.0$) puanlarının, bilgi alanların (Md değerleri sırasıyla; 126.0, 73.0) puanlarından yüksekti ancak gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$). Çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgi alan ve almayan ebeveynlerin Doğayla Uyum ($Md=34.0$) ve Anomi puanları ($Md=19.0$) eşitti ve aralarında istatistiksel olarak fark yoktu ($p>0.05$).

Ebeveynlerin doktor ve hemşire tarafından bilgilendirilme, hasta yakınlarından bilgi edinme durumuna göre SİÖÖ toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 23).

Tablo 24'de çocukların yaş, cinsiyet, eğitim durumu gibi sosyodemografik özelliklerine göre ebeveynlerin TSBE toplam ve alt boyut puanlarının medyan değerleri yer almaktadır.

Tablo 24. Çocukların sosyodemografik özelliklerine göre ebeveynlerin TSBE toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması (n=119)

	Benlik Algısında Değişim			Yaşam Felsefesinde Değişim		Başkalarıyla İlişkilerde Değişim		Travma Sonrası Büyüme Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	M±SD / Medyan	Min-mak/Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3
Yaş									
1-5 yıl	44	43.5	36.2-48.0	20.5	14.0-24.0	20.0 ^a	15.2-24.0	84.5	69.0-93.7
6-10 yıl	48	45.5	38.2-49.0	20.0	15.2-24.0	18. ^b	14.0-22.7	84.5	66.5-92.0
>10 yıl	27	39.0	32.0-45.0	22.0	13.0-26.0	16.0 ^b	9.0-20.0	75.0	56.0-92.0
		KW=3.795	p=0.150	KW=0.164	p=0.921	KW=6.073	p=0.048	KW=1.923	p=0.382
Cinsiyet									
Kız	49	43.0	33.0-48.0	21.0	13.5-24.0	19.0	11.5-23.0	81.0	62.5-91.5
Erkek	70	44.5	36.0-48.2	20.0	14.7-25.0	19.5	12.7-22.2	85.0	68.0-93.0
		U=1544.500	p=0.356	U=1600.500	p=0.536	U=1574.500	p=0.447	U=1547.000	p=0.364
Eğitim durumu									
Okula başlamadı	49	59.7	37.0-48.5	20.0	14.0-24.0	20.0	15.5-24.0	85.0	68.5-92.5
Evde eğitim	44	42.5	35.5-46.0	19.5	13.2-24.7	16.5	12.0-20.0	80.5	63.2-91.0
Okula ara verdi	22	37.5	32.7-48.2	21.0	15.2-26.5	18.0	10.7-24.2	72.0	60.5-97.2
Okula devam ediyor	4	47.0	45.2-49.5	26.0	22.2-29.7	20.5	17.5-24.2	93.0	90.0-99.0
		KW=4.140	p=0.247	KW=4.462	p=0.216	KW=5.972	p=0.113	KW=5.623	p=0.131
Tanı									
Lösemi	83	44.0	34.0-48.0	19.1±7.2	3.0-30.0	19.0	13.0-22.0	83.0	64.0-92.0
Lenfoma	18	41.0	36.0-46.5	19.7±5.5	9.0-30.0	19.0	11.0-22.2	75.5	66.5-92.5
Solid tümörler	18	45.5	38.5-50.0	20.2±7.5	5.0-30.0	22.0	16.0-25.0	86.5	68.5-99.5
		KW=1.981	p=0.371	F=0.195	p=0.823	KW=4.240	p=0.120	KW=2.028	p=0.363

Tablo 24. (Devamı)

Tanı süresi									
6-12 ay	50	43.0	35.7-49.0	20.0	13.0-24.2	20.0 ^a	15.7-25.0	81.5	66.2-95.2
13-24 ay	23	43.0	38.0-48.0	20.0	15.0-24.0	19.0 ^{ab}	12.0-22.0	85.0	66.0-92.0
≥25 ay	46	44.5	33.0-48.0	22.0	17.0-25.2	17.5 ^b	11.0-20.0	81.0	63.7-92.0
		KW=0.074	p=0.964	KW=1.246	p=0. 536	KW=7.826	p=0. 020	KW=0.199	p=0. 905
Tanıyı bilme durumu									
Biliyor	41	40.0	34.0-46.0	21.0	13.5-24.5	18.0	11.0-20.5	80.0	57.0-91.5
Bilmiyor	78	45.0	36.7-49.0	20.0	14.0-24.2	20.0	15.0-24.0	84.5	67.7-93.2
		U=1202.500	p=0.026	U=1557.500	p=0.816	U=1207.000	p=0.028	U=1319.500	p=0.118
Başka bir hastalık varlığı									
Hayır	95	43.0	34.0-48.0	20.0	14.0-24.0	19.0	12.0-22.0	81.0	64.0-91.0
Evet	24	45.5	40.2-49.0	22.0	18.5-29.0	20.0	12.7-25.0	88.5	72.2-98.7
		U=903.500	p=0.116	U=823.000	p=0.036	U=962.500	p=0.238	U=845.000	p=0.051

Aynı sütunda farklı harfler ile gösterilen medyan değerleri arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlıdır.

Tablo 24'e göre 1-5 yaş arasında çocuğa sahip ebeveynlerin BİD puanı ($Md=20.0$), 10 yaş ve üzeri çocuğa sahip ebeveynlerin puanından ($Md=16.0$) yüksekti ve aradaki farkın istatistiksel olarak da anlamlı olduğu görüldü ($p=0.048$). Çocuğun yaş gruplarına göre ebeveynlerin TSBE toplam, BAD ve YFD puanlarının ise gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$).

Tanıdan sonra 6-12 ay süre geçen çocukların ebeveynlerinin BİD puanı ($Md=20.0$), 25 ay ve daha uzun süre geçen ebeveynlerin puanından ($Md=17.5$) yüksekti ve gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıydı ($p=0.020$). Tanıdan sonra 25 ay ve daha uzun süre geçen çocukların ebeveynlerinin BAD ($Md=44.5$) ve YFD ($Md=22.0$) puanları, 6-12 ay ve 13-24 ay süre geçen çocukların ebeveynlerinin BAD puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 43.0, 43.0) ve YFD puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 20.0, 20.0) yüksekti ancak gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$). Tanı süresi 13-24 ay olan çocukların ebeveynlerinin TSBE toplam puanı ($Md=85.0$), 6-12 ay, 25 ay ve daha uzun süre geçen çocukların ebeveynlerinin puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 81.5, 81.0) yüksek olmasına rağmen gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$).

Tanısını bilmeyen çocukların ebeveynlerinin BAD ($Md=45.0$) ve BİD alt boyut ($Md=20.0$) puanlarının, tanısını bilen çocukların ebeveynlerinin puanlarından (Md değerleri sırasıyla; 40.0, 18.0) yüksek olduğu ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlendi (p değerleri sırasıyla; 0.026, 0.028). Aynı zamanda tanısını bilmeyen çocukların ebeveynlerinin TSBE toplam puanları ($Md=84.5$), tanısını bilen çocukların ebeveynlerinin ($Md=80.0$) puanlarından yüksekti ancak gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$). Ayrıca tanısını bilen çocukların ebeveynlerinin YFD ($Md=21.0$) puanı, tanısını bilmeyen çocukların ebeveynlerinin ($Md=20.0$) puanlarından yüksek olmasına rağmen gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlılık göstermedi ($p>0.05$).

Çocukların başka bir hastalığının olma durumuna göre ebeveynlerin TSBE toplam ve alt boyut puanları incelendiğinde; kanserin yanında başka bir hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin TSBE toplam ($Md=88.5$), BAD ($Md=45.5$), YFD ($Md=22.0$) ve BİD ($Md=20.0$) puanlarının, başka bir hastalığı olmayan çocukların ebeveynlerinin (Md değerleri sırasıyla; 81.0, 43.0, 20.0, 19.0) puanlarından yüksek olduğu ancak bu

farklılığın yalnızca YFD alt boyutunda istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlendi ($p=0.036$).

Erkek çocuğa sahip olan ebeveynlerin TSBE toplam ($Md=85.0$), BAD ($Md=44.5$) ve BİD ($Md=19.5$) puanları, kız çocuğa sahip olan ebeveynlerin TSBE toplam ($Md=81$), BAD ($Md=43$) ve BİD ($Md=19$) puanlarından yüksekti ancak gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$). Kız çocuğuna sahip olan ebeveynlerin YFD ($Md=21.0$) puanının, erkek çocuğa sahip olan ebeveynlerin YFD ($Md=20.0$) puanından yüksek olduğu ancak farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptandı ($p>0.05$).

Çocuğun eğitim durumuna göre TSBE toplam ve alt boyut puanları incelendiğinde, çocuğu okula devam eden ebeveynlerin TSBE toplam ($Md=93.0$), YFD ($Md=26.0$) ve BİD alt boyut ($Md=20.5$) puanlarının diğer eğitim gruplarındaki çocukların ebeveynlerinin puanlarından yüksek olduğu ancak gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirlendi ($p>0.05$). Çocuğu okula başlamayan çocukların ebeveynlerinin ise BAD ($Md=59.7$) puanı diğer eğitim gruplarındaki çocukların ebeveynlerinin puanlarından yüksekti ancak aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$).

Çocukların tanı grubuna göre ebeveynlerin TSBE toplam ve alt boyut puanları gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemekle beraber solid tümörler tanı grubundaki çocukların ebeveynlerinin TSBE toplam ($Md=86.5$), BAD ($Md=45.5$), YFD (Ort.= 20.2 ± 7.5) ve BİD alt boyut ($Md=22.0$) puanlarının, lösemi (Ort. / Md değerleri sırasıyla; 83.0 , 44.0 , 19.1 ± 7.2 , 19.0) ve lenfoma tanılı çocukların (Ort. / Md değerleri sırasıyla; 75.5 , 41.0 , 19.7 ± 5.5 , 19.0) puanlarından daha yüksek olduğu ancak gruplar arasındaki farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulundu ($p>0.05$) (Tablo 24).

Ailenin tipi, yaşadığı yer, gelir durumu gibi ailelerin tanıtıcı özelliklerine göre ebeveynlerin TSBE toplam ve alt boyutu puanlarının medyan değerleri Tablo 25’de yer almaktadır.

Tablo 25. Ailelerin tanıtıcı özelliklerine göre ebeveynlerin TSBE toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması (n=119)

		Benlik Algısında Değişim		Yaşam Felsefesinde Değişim		Başkalarıyla İlişkilerde Değişim		Travma Sonrası Büyüme Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3
Aile tipi									
Çekirdek	113	44.0	36.0-48.0	21.0	14.0-24.0	19.0	12.0-22.5	82.0	64.5-92.0
Geniş Aile	6	44.5	36.0-50.0	13.0	10.5-27.0	18.5	15.7-25.0	72.0	65.7-102.0
		U=290.000	p=0.550	U=270.000	p=0.401	U=271.000	p=0.407	U=329.500	p=0.908
Yaşanılan yer									
Trabzon içi	60	42.5	33.0-47.7	20.5	15.2-25.0	18.0	11.2-20.7	81.0	64.0-92.7
Trabzon dışı	59	45.0	37.0-49.0	20.0	13.0-24.0	20.0	14.0-24.0	84.0	66.0-92.0
		U=1488.000	p=0.133	U=1640.000	p=0.489	U=1364.000	p=0.030	U=1595.500	p=0.354
Hastalıktan önce gelir dengesi									
Geliri giderinden az	25	42.0	30.5-48.0	18.0	8.5-22.5	15.0	12.0-20.5	75.0	53.0-88.5
Geliri giderine denk	79	44.0	36.0-49.0	21.0	16.0-25.0	19.0	13.0-23.0	85.0	69.0-93.0
Geliri giderinden fazla	15	41.0	37.0-46.0	20.0	14.0-24.0	20.0	9.0-24.0	80.0	63.0-91.0
		KW=2.645	p=0.267	KW=5.322	p=0.070	KW=1.651	p=0.438	KW=3.674	p=0.159
Hastalıktan sonra gelir dengesi									
Değişmedi	10	42.0	32.5-46.0	19.0	13.0-22.5	23.0	12.0-24.0	80.0	61.0-92.0
Geliri değişmedi, gideri arttı	100	44.5	36.2-49.0	21.0	14.0-24.0	19.0	13.2-22.0	84.0	66.2-93.0
Geliri azaldı, gideri arttı	9	34.0	31.5-43.5	18.0	17.0-26.0	17.0	8.5-19.5	71.0	60.0-86.0
		KW=5.343	p=0.069	KW=1.396	p=0.497	KW=3.212	p=0.201	KW=1.815	p=0.404
Sosyal güvence									
SGK	109	44.0	36.0-48.0	21.0	14.0-25.0	19.0	12.0-22.5	82.0	64.5-92.5
Özel sigorta	7	43.0	32.0-50.0	17.0	9.0-20.0	20.0	15.0-22.0	75.0	59.0-92.0
Yeşil kart	3	43.0	39.0-49.0	21.0	13.0-25.0	25.0	20.0-25.0	81.0	80.0-99.0
		KW=0.053	p=0.974	KW=3.508	p=0.173	KW=3.983	p=0.137	KW=0.747	p=0.688

Tablo 25 (Devamı)

Hastaneye ulaşımında kullanılan araç									
Kendi aracı	85	43.0	35.5-48.0	20.0	14.0-24.0	19.0	11.5-22.5	81.0	63.5-92.0
Toplu taşıma	25	46.0	39.5-50.0	21.0	13.5-26.0	20.0	16.5-24.5	85.0	75.0-95.0
Tanıdık kişilerin aracı	9	36.0	31.5-45.0	20.0	14.0-24.5	20.0	10.5-21.5	76.0	60.0-87.0
		KW=5.956	p=0.051	KW=0.329	p=0.848	KW=3.381	p=0.184	KW=3.015	p=0.221
Hastaneye ulaşımın süresi									
≤30 dakika	54	43.5	33.7-48.2	22.0 ^a	15.0-25.2	18.0	12.0-21.2	81.5	62.7-93.2
31-90 dakika	31	43.0	36.0-48.0	18.0 ^b	13.0-21.0	19.0	11.0-23.0	75.0	63.0-91.0
≥ 90 dakika	34	44.5	36.7-49.0	21.0 ^{ab}	16.0-26.2	20.0	15.0-25.0	85.0	72.0-93.2
		KW=0.596	p=0.742	KW=6.383	p=0.041	KW=3.973	p=0.137	KW=2.551	p=0.279
Çocuğun ilacına erişimde zorluk yaşama									
Evet	73	44.0	36.0-49.0	22.0	16.5-26.0	19.0	11.0-22.0	85.0	61.5-92.5
Hayır	46	43.5	35.7-48.0	18.0	13.0-23.0	20.0	15.0-24.0	80.0	65.7-92.2
		U=1671.000	p=0.965	U=1316.000	p=0.047	U=1360.000	p=0.081	U=1616.500	p=0.733

Aynı sütunda farklı harfler ile gösterilen medyan değerleri arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlıdır.

Ailelerin yaşadığı yere göre TSBE toplam ve alt boyut puanları incelendiğinde; Trabzon dışında yaşayan ebeveynlerin BİD puanı ($Md=20.0$), Trabzon'da yaşayanların ($Md=18.0$) puanından yüksekti ve aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıydı ($p=0.030$). Trabzon dışında yaşayan ebeveynlerin TSBE toplam ($Md=84.0$) ve BAD alt boyut ($Md=45.0$) puanları, Trabzon'da yaşayanların (Md değerleri sırasıyla; 81.0, 42.5) puanlarından yüksekti ancak gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$). Aynı zamanda Trabzon'da yaşayanların YFD ($Md=20.5$) puanı, yaşamayanların ($Md=20.0$) puanından daha yüksek olmasına rağmen gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptandı ($p>0.05$) (Tablo 25).

Hastaneye 30 dakikadan daha kısa sürede ulaşan ebeveynlerin YFD alt boyut ($Md=22.0$) puanı, 30-90 dakikada ulaşanların ($Md=18.0$) puanından daha yüksek olup aralarındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p=0.041$). Hastaneye 90 dakika ve daha uzun sürede ulaşanların TSBE toplam ($Md=85.0$), BAD ($Md=44.5$) ve BİD ($Md=20.0$) puanları 30 dakikadan kısa (Md değerleri sırasıyla; 81.5, 43.5, 18.0) ve 31-90 dakikada ulaşanların (Md değerleri sırasıyla; 75.0, 43.0, 19.0) puanlarından daha yüksek olup gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$).

Çocuğunun ilacına erişiminde zorluk yaşama durumuna göre ebeveynlerin TSBE toplam ve alt boyut puanları incelendiğinde; zorluk yaşayan ebeveynlerin YFD alt boyut ($Md=22.0$) puanının, zorluk yaşamayanların ($Md=18.0$) puanından yüksek olduğu ve farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlendi ($p=0.047$). Bununla birlikte ilaca erişimde zorluk yaşayan ebeveynlerin TSBE toplam ($Md=85.0$) ve BAD alt boyut ($Md=44.0$) puanlarının, zorluk yaşamayanların (Md değerleri sırasıyla; 80.0, 43.5) puanlarından yüksekti ancak gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$). İlaça erişimde zorluk yaşamayan ebeveynlerin BİD alt boyut ($Md=20.0$) puanının, zorluk yaşayanların ($Md=19.0$) puanından daha yüksek olduğu ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulundu ($p>0.05$).

Hastalıktan önce geliri giderine denk olan ebeveynlerin TSBE toplam ($Md=85.0$), BAD ($Md=44.0$) ve YFD alt boyut ($Md=21.0$) puanlarının, geliri giderinden az (Md değerleri sırasıyla; 75.0, 42.0, 18.0) ve geliri giderinden fazla olanların (Md değerleri sırasıyla; 80.0, 41.0, 20.0) puanlarından yüksek olup gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$). Hastalıktan önce geliri giderinden fazla olan

ebeveynlerin ise BİD ($Md=20.0$) puanı, geliri giderinden az ($Md=15.0$) ve geliri giderine denk olan ebeveynlerin ($Md=19.0$) puanlarından yüksekti ancak gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$).

Çocuğunun hastalığından sonra geliri değişmeyip gideri artan ebeveynlerin TSBE toplam ($Md=84.0$), BAD ($Md=44.5$) ve YFD alt boyut ($Md=21.0$) puanları, geliri değişmeyen (Md değerleri sırasıyla; 80.0, 42.0, 19.0) ve geliri azalıp gideri artanların (Md değerleri sırasıyla; 71.0, 34.0, 18.0) puanlarından yüksek olmasına rağmen gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$). Hastalıktan sonra gelir gider dengesi değişmeyen ebeveynlerin ise BİD puanı medyan değeri 23.0 olup diğer gelir durumuna sahip ebeveynlerin puanından yüksekti ancak gruplar arasında fark yoktu ($p>0.05$).

Hastaneye ulaşımında toplu taşıma aracı kullanan ebeveynlerin TSBE toplam ($Md=85.0$), BAD ($Md=46.0$) ve YFD alt boyut ($Md=21.0$) puanları, kendi aracı (Md değerleri sırasıyla; 81.0, 43.0, 20.0) ve tanıdıklarının aracı ile gelenlerin (Md değerleri sırasıyla; 76.0, 36.0, 20.0) diğer gruplardaki ebeveynlerin puanlarından yüksek olup gruplar arasındaki farklılık istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$). Hastaneye ulaşımında toplu taşıma ve tanıdık kişilerin aracını kullanan ebeveynlerin BİD alt boyut ($Md=20.0$) puanı, kendi aracıyla hastaneye gelen ebeveynlerin ($Md=19.0$) puanından yüksekti. Ancak gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$).

Aile tipi ve sosyal güvencesine göre ebeveynlerin TSBE toplam ve alt boyut puanları incelendiğinde; gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı saptandı ($p>0.05$) (Tablo 25).

Tablo 26'da ebeveynlerin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, meslek gibi sosyodemografik özelliklerine göre TSBE toplam ve alt boyut puanlarının medyan değerleri yer almaktadır.

Tablo 26. Ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre TSBE toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması (n=119)

		Benlik Algısında Değişim		Yaşam Felsefesinde Değişim		Başkalarıyla İlişkilerde Değişim		Travma Sonrası Büyüme Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3
Çocuğa yakınlık durumu									
Anne	67	44.0	37.0-48.0	22.0	15.0-26.0	19.0	13.0-22.0	85.0	66.0-93.0
Baba	52	43.50	34.2-48.0	19.5	13.0-23.0	19.0	12.0-23.0	80.5	63.2-91.0
		U=1635.000	p=0.565	U=1387.000	p=0.057	U=1695.000	p=0.801	U=1557.500	p=0.323
Yaş									
< 35 yıl	35	45.0	39.0-48.0	21.0	17.0-23.0	20.0	12.0-23.0	87.0	70.0-92.0
36-40 yıl	46	43.0	33.0-46.2	19.5	13.0-24.0	18.0	9.7-22.0	76.0	58.2-91.0
> 40 yıl	38	44.0	36.0-49.0	22.5	14.0-26.2	19.0	14.7-24.2	81.0	64.7-95.7
		KW=2.700	p=0.259	KW=3.001	p=0.223	KW=1.904	p=0.386	KW=3.276	p=0.194
Eğitim durumu									
İlkokul mezunu	40	48.0 ^a	40.2-50.0	22.5 ^a	17.2-28.0	20.00	16.0-24.0	91.0 ^a	73.5-99.7
Ortaokul mezunu	20	42.5 ^{abc}	34.0-48.5	22.0 ^{ab}	12.2-26.0	19.00	11.5-22.7	83.5 ^{ab}	59.0-93.7
Lise mezunu	38	42.0 ^{bc}	34.5-46.0	18.0 ^b	13.0-22.2	18.00	11.7-21.5	77.5 ^b	62.0-86.2
Lisans mezunu	21	40.0 ^{bc}	33.5-45.0	21.0 ^{ab}	14.5-24.0	18.00	13.0-19.5	75.0 ^b	64.0-88.5
		KW=11.999	p=0.007	KW=8.887	p=0.031	KW=5.528	p=0.137	KW=11.350	p=0.010
Meslek									
İşsiz/ev hanımı	54	44.5	38.5-49.0	22.0	16.2-26.2	19.5	12.7-23.0	86.0	67.7-94.2
Serbest meslek	39	45.0	34.0-49.0	19.0	13.0-24.0	19.0	11.0-23.0	81.0	59.0-93.0
Memur	14	37.0	33.7-44.0	20.0	14.0-24.0	16.5	11.0-21.0	70.0	64.5-85.0
İşçi	12	45.5	40.2-47.7	20.5	13.7-23.0	20.0	15.0-23.7	84.0	70.7-91.7
		KW=4.879	p=0.181	KW=2.963	p=0.397	KW=2.305	p=0.512	KW=4.259	p=0.235

Tablo 26. (Devamı)

Çalışma durumu									
Çalışıyor	37	41.0	32.0-45.5	17.8±6.5	5-30	16.0	11.0-21.5	78.0	57.0-87.5
Çalışmıyor	57	45.0	39.0-49.0	20.6±7.2	3-30	19.0	14.5-23.5	86.0	69.0-94.5
Tanı sonrası işten ayrıldı/ücretsiz izin	25	46.0	36.5-48.0	18.8±6.7	5-30	19.0	13.0-23.5	81.0	65.5-93.5
		KW=4.343	p=0.114	F=2.037	p=0.135	KW=2.951	p=0.229	KW=5.641	p=0.060
Hastalık algısı									
Üstesinden gelinebilir	39	46.0	36.0-49.0	20.0	10.0-23.0	21.0	13.0-24.0	85.0	65.0-93.0
Diğer	80	42.0	35.2-48.0	21.0	14.2-25.0	19.0	12.0-21.0	81.0	64.5-92.0
		U= 1314.000	p=0.162	U=1324.500	p=0.182	U=1354.000	p=0.242	U=1487.500	p=0.681

Aynı sütunda farklı harfler ile gösterilen medyan değerleri arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlıdır.

Ebeveynlerin eğitim durumuna göre BAD, YFD ve TSBE puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlendi (p değerleri sırasıyla; 0.007, 0.031, 0.010) (Tablo 26).

İlkokul mezunu ebeveynlerin TSBE toplam ($Md=91.0$) ve BAD alt boyut ($Md=48.0$) puanları; lise mezunu (Md değerleri sırasıyla; 77.5, 42.0) ve lisans mezunlarının (Md değerleri sırasıyla; 75.0, 40.0) puanlarından yüksekti ve gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıydı (p değerleri sırasıyla; 0.010, 0.007). Ayrıca ilkokul mezunu olan ebeveynlerin YFD alt boyut ($Md=22.5$) puanının, lise mezunu olanların ($Md=18.0$) puanından yüksekti ve aralarındaki fark anlamlıydı ($p=0.031$).

Annelerin TSBE toplam ($Md=85.0$), BAD ($Md=44.0$) ve YFD alt boyut ($Md=22.0$) puanları, babaların (Md değerleri sırasıyla; 80.5, 43.5, 19.5) puanlarından yüksekti ancak aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$). Anne ve babaların BİD alt boyut puanı medyan değerleri eşitti ($Md=19.0$) ve aralarında istatistiksel olarak fark yoktu ($p>0.05$).

Yaşı 35 ve daha az olan ebeveynlerin TSBE toplam ($Md=87.0$), BAD ($Md=54.0$) ve BİD alt boyut ($Md=20.0$) puanları, 36-40 yaş (Md değerleri sırasıyla; 76.0, 43.0, 18.0) ve 40 yaşından fazla olanların (Md değerleri sırasıyla; 81.0, 44.0, 19.0) puanlarından yüksek olmasına rağmen gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$). Yaşı 40 ve daha fazla olan ebeveynlerin ise YFD ($Md=22.5$) puanı, 35 yaşından küçük ($Md=21.0$) ve 36-40 yaş arasındakilerin ($Md=19.5$) puanlarından yüksekti ancak gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlılık göstermedi ($p>0.05$).

Hastalığı üstesinden gelinebilir olarak algılayan ebeveynlerin TSBE toplam ($Md=85.0$), BAD ($Md=46.0$) ve BİD alt boyut ($Md=21.0$) puanları, diğer grubundaki ebeveynlerin (Md değerleri sırasıyla; 81.0, 42.0, 19.0) puanlarında yüksek olup gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$). Hastalığı üstesinden gelinebilir olarak algılayan ebeveynlerin YFD ($Md=20.0$) puanı, diğer grubundaki ebeveynlerin ($Md=21.0$) puanından daha az olmasına rağmen aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$).

Meslek ve çalışma durumuna göre ebeveynlerin TSBE toplam ve alt boyut puanları incelendiğinde; gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı saptandı ($p>0.05$) (Tablo 26).

Ebeveynlerin çocuklarının hastalıklarından önce ve sonraki ruhsal özelliklerine göre TSBE toplam ve alt boyutu puanlarının medyan değerleri Tablo 27’de yer almaktadır.



Tablo 27. Ebeveynlerin çocuklarının hastalıklarından önce ve sonraki ruhsal özelliklerine göre TSBE toplam ve alt boyutu puanlarının karşılaştırılması (n=119)

	Benlik Algısında Değişim			Yaşam Felsefesinde Değişim		Başkalarıyla İlişkilerde Değişim		Travma Sonrası Büyüme Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3
Tanıdan sonra ruhsal değişiklik yaşama durumu									
Evet	103	44.0	36.0-49.0	21.0	14.0-25.0	19.0	13.0-22.0	84.0	67.0-93.0
Hayır	16	40.0	31.5-45.0	16.5	10.7-20.0	19.0	9.7-23.0	74.5	54.5-87.7
		U=593.500	p=0.072	U=576.500	p=0.054	U=821.500	p=0.984	U=636.500	p=0.144
Tanıdan sonra psikolojik yardım alma durumu									
Evet	24	45.5	38.5-49.0	24.0	18.0-26.0	19.0	14.5-22.2	90.0	71.2-96.5
Hayır	95	43.0	36.0-48.0	20.0	14.0-24.0	19.0	12.0-23.0	81.0	64.0-91.0
		U=987.500	p=0.311	U=792.500	p=0.021	U=1129.500	P=0.944	U=903.500	p=0.117
Tanıdan önce ruhsal bir travma yaşama durumu									
Evet	17	41.0	37.5-45.0	20.0	14.0-22.0	19.0	12.0-20.5	80.0	68.0-86.0
Hayır	102	44.5	34.7-48.2	20.5	14.0-25.0	19.0	12.7-23.0	84.0	64.0-93.0
		U=756.000	p=0.398	U=802.500	p=0.624	U=742.000	p=0.341	U=754.000	p=0.391
Hastalık sürecini travma olarak algılama durumu									
Evet	73	43.0	36.0-48.5	21.0	15.0-25.5	19.0	13.5-21.0	81.0	67.5-93.0
Hayır	46	44.0	35.2-48.0	18.0	12.7-23.0	19.0	9.7-24.0	83.0	56.0-92.0
		U=1674.000	p=0.978	U=1338.500	p=0.063	U=1672.500	p=0.972	U=1547.000	p=0.471

Tablo 27'ye göre çocukları kanser tanısı aldıktan sonra psikolojik yardım alan ebeveynlerin YFD ($Md=24.0$) puanı, yardım almayanların ($Md=20.0$) puanından yüksekti ve gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıydı ($p=0.021$). Tanıdan sonra psikolojik yardım alan ebeveynlerin TSBE toplam ($Md=90.0$) ve BAD alt boyut ($Md=45.5$) puanlarının, yardım almayanların TSBE toplam ($Md=81.0$) ve BAD alt boyut ($Md=43.0$) puanlarından yüksek olduğu ancak gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptandı ($p>0.05$).

Çocukları kanser tanısı aldıktan sonra ruhsal değişiklik yaşayan ebeveynlerin TSBE toplam ($Md=84.0$), BAD ($Md=44.0$) ve YFD alt boyut ($Md=21.0$) puanlarının, değişiklik yaşamayanların (Md değerleri sırasıyla; 74.5, 40.0, 16.5) puanlarından yüksek olduğu ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görüldü ($p>0.05$).

Çocuklarının kanser tanısından önce ruhsal bir travma yaşamadığını belirten ebeveynlerin TSBE toplam ($Md=84.0$), BAD ($Md=44.5$) ve YFD alt boyut ($Md=20.5$) puanlarının, travma yaşadığını belirtenlerin (Md değerleri sırasıyla; 80.0, 41.0, 20.0) puanlarından daha yüksekti ancak aralarındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p>0.05$). Çocuğunun kanser hastalığından önce travma yaşadığını belirten ebeveynler ile travma yaşamadığını belirten ebeveynlerin BİD alt boyut puanı medyan değerleri eşitti ($Md=19.0$) ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptandı ($p>0.05$).

Çocuklarının hastalığı sürecinde yaşadıklarını travma olarak algılamayan ebeveynlerin TSBE toplam ($Md=83.0$) ve BAD alt boyut ($Md=44.0$) puanları, travma olarak algılayanların (Md değerleri sırasıyla; 81.0, 43.0) puanlarından daha yüksek olmasına rağmen gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptandı ($p>0.05$). Hastalık sürecindeki yaşadıklarını travma olarak algılayan ebeveynlerin YFD alt boyut ($Md=21.0$) puanı, algılamayanların ($Md=18.0$) puanından daha yüksek olduğu ancak gruplar arasındaki farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görüldü ($p>0.05$). Travma olarak algılayan ve algılamayan ebeveynlerin BİD puanları medyan değerleri eşitti ($Md=19.0$) ve istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktu ($p>0.05$) (Tablo 27).

Tablo 28'de ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgi alma durumlarına göre TSBE toplam ve alt boyut puanlarının medyan değerleri yer almaktadır.

Tablo 28. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgi alma durumlarına göre TSBE toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılması (n=119)

		Benlik Algısında Değişim		Yaşam Felsefesinde Değişim		Başkalarıyla İlişkilerde Değişim		Travma Sonrası Büyüme Toplam	
	n	Medyan	Q1-Q3	M±SD / Medyan	Min-mak/Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3	Medyan	Q1-Q3
Hastalıkla ilgili bilgilendirme									
Yapıldı	95	44.0	36.0-48.0	21.0	14.0-24.0	19.0	12.0-22.0	82.0	65.0-92.0
Yapılmadı	24	40.0	37.0-47.7	19.5	10.7-25.7	20.5	14.2-23.0	81.5	63.0-92.7
		U=1047.500	p=0.539	U=1061.000	p=0.600	U=990.500	p=0.321	U=1126.500	p=0.929
Doktor tarafından bilgilendirme									
Yapıldı	95	44.0	36.0-48.0	21.0	14.0-24.0	19.0	12.0-22.0	82.0	68.0-92.0
Yapılmadı	24	40.0	36.2-47.7	18.5	9.2-24.7	20.5	13.2-23.0	80.0	55.2-92.7
		U=1043.000	p=0.519	U=975.500	p=0.275	U=1040.00	p=0.507	U=1080.000	p=0.691
Hemşire tarafından bilgilendirme									
Yapıldı	48	44.5	37.5-48.7	20.3±6.6	15.2-24.0	19.0	12.0-21.7	81.5	69.0-93.0
Yapılmadı	71	43.0	35.0-48.0	18.7±7.2	14.0-25.0	19.0	13.0-23.0	82.0	63.0-92.0
		U=1487.000	p=0.238	T=1.231	p=0.221	U=1579.500	p=0.499	U=1573.500	p=0.479
Hasta yakınlarından bilgi edinme durumu									
Evet	60	44.5	39.0-48.7	21.5	14.5-24.0	19.0	14.2-22.0	84.5	69.0-92.0
Hayır	59	41.0	33.0-48.0	20.0	13.0-26.0	19.0	12.0-24.0	77.0	63.0-93.0
		U=1462.500	p=0.101	U=1660.500	p=0.560	U=1754.500	p=0.934	U=1605.000	p=0.380
İnternette bilgi edinme durumu									
Evet	58	43.0	34.7-48.0	19.2±7.2	3-30	19.0	11.7-23.0	80.5	64.0-94.2
Hayır	61	44.0	36.5-48.0	19.5±6.8	5-30	19.0	12.5-22.5	85.0	67.5-92.0
		U=1679.500	p=0.633	T=-0.258	p=0.797	U=1762.500	p=0.972	U=1701.500	p=0.720
Algılanan bilgi düzeyi									
Çok az	10	45.0 ^{abc}	34.0-47.2	18.0 ^c	9.0-23.2	21.0	6.7-23.5	79.5 ^{ab}	61.2-91.2
Bir miktar	10	38.5 ^{abc}	32.7-48.2	19.0 ^{abc}	11.2-22.2	19.5	12.5-23.5	78.5 ^{ab}	52.7-93.0
Orta düzey	30	43.5 ^c	38.5-48.2	20.5 ^{bc}	11.7-24.0	19.5	12.0-24.0	82.5 ^{ab}	69.0-93.2
Fazla	34	39.0 ^a	25.5-45.0	18.0 ^{abc}	14.0-24.0	16.5	11.0-19.0	72.0 ^a	56.0-88.0
Çok fazla	35	47.0 ^{bc}	32.0-50.0	23.0 ^a	20.0-26.0	20.0	16.0-24.0	91.0 ^b	75.0-98.0
		KW=13.535	p=0.009	KW=10.945	p=0.027	KW=6.597	p=0.159	KW=11.324	p=0.023

Aynı sütunda farklı harfler ile gösterilen medyan değerleri arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlıdır.

Ebeveynlerin algıladıkları bilgi düzeyine göre TSBE toplam, BAD ve YFD alt boyutları puanlarının gruplar arasında farklılık gösterdiği tespit edildi (p değerlerin sırasıyla. 0.009. 0.027. 0.023). Buna göre çok fazla bilgili ebeveynlerin TSBE toplam (Md=91.0) puanı, fazla bilgili olanların (Md=72.0) puanından yüksekti ve gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıydı (p=0.023). Çok fazla ve orta düzey bilgili olan ebeveynlerin BAD alt boyut (Md değerleri sırasıyla; 47.0, 43.5) puanları, fazla bilgili olanların (Md=39.0) puanından yüksekti ve aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıydı (p=0.009). Çok fazla bilgili ebeveynlerin YFD alt boyut (Md=23.0) puanı, çok az (Md=18.0) ve orta düzey bilgili olanların (Md=20.5) puanlarından yüksek olduğu ve farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlendi (p=0.027). Hastalıkla ilgili bilgilendirme yapılan ebeveynlerin BAD (Md=44.0), YFD (Md=21.0) ve TSBE toplam puanının (Md=82.0); bilgilendirme yapılmayan ebeveynlerin BAD (Md=40.0), YFD (Md=19.5) ve TSBE toplam (Md=81.5) puanından daha yüksek olduğu ancak gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılığın olmadığı belirlendi (p>0.05) (Tablo 28).

Doktor tarafından bilgilendirilen ebeveynlerin TSBE toplam (Md=82.0), BAD (Md=44.0) ve YFD alt boyut (Md=21.0) puanlarının, bilgilendirilmeyen ebeveynlerin (Md değerleri sırasıyla; 80.0, 40.0, 18.5) puanlarından yüksek olduğu ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı tespit edildi (p>0.05). Aynı zamanda doktor tarafından bilgilendirilme yapılmayan ebeveynlerin BİD alt boyut (Md=20.5) puanı, bilgilendirme yapılanların (Md=19.0) puanından yüksekti ancak aralarındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi (p>0.05).

Hemşire tarafından bilgilendirilmeyen ebeveynlerin TSBE toplam (Md=82.0) puanının, bilgilendirilenlerin (Md=81.5) puanından daha yüksek olduğu ancak gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulundu (p>0.05). Ayrıca bilgilendirilen ebeveynlerin BAD (Md=44.5) ve YFD alt boyut (Md=21.0) puanları; bilgilendirilmeyenlerin (Md/Ort. değerleri sırasıyla; 43.0, 18.7±7.2) puanlarından yüksekti ancak aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi (p>0.05). Hemşire tarafından bilgilendirilen ve bilgilendirilmeyen ebeveynlerin BİD (Md=19.0) puanları eşitti ve aralarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktu (p>0.05).

Hasta yakınlarından bilgi edinmeyen ebeveynlerin TSBE toplam (Md=81.5), BAD (Md=44.5) ve YFD alt boyut (Md=21.5) puanları; bilgi edinenlerin TSBE toplam

(Md=77.0), BAD (Md=41.0) ve YFD alt boyut (Md=20.0) puanlarından yüksek olmasına rağmen gruplar arasındaki farkın anlamlı olmadığı belirlendi ($p>0.05$). Hasta yakınlarından bilgi edinen ve edinmeyen ebeveynlerin BİD (Md=19.0) puanları eşitti ve aralarında anlamlı farklılık yoktu ($p>0.05$).

İnternette bilgi edinen ebeveynlerin TSBE toplam (Md=85.0), BAD (Md=44.0) ve YFD alt boyut (Ort.= 19.5 ± 6.8) puanlarının; bilgi edinmeyenlerin TSBE toplam (Md=80.5), BAD (Md=41.0) ve YFD (Ort.= 19.2 ± 7.2) puanlarından yüksek olduğu ancak gruplar arasındaki farkın anlamlı olmadığı belirlendi ($p>0.05$). İnternette bilgi edinen ve edinmeyen ebeveynlerin BİD alt boyut puanları (Md=19.0) eşitti ve aralarında anlamlı farklılık yoktu ($p>0.05$) (Tablo 28).

SUÖ, ÇBASDÖ, SİÖÖ ve alt boyutlarının TSBE ve alt boyutları arasındaki ilişki Tablo 29’da yer almaktadır.

Tablo 29. Ebeveynlerin SUÖ, ÇBASDÖ, SİÖÖ toplam ve alt boyut puanları ile TSBE toplam ve alt boyut puanları arasındaki ilişki (n=119)

	BAD		YFD		BİD		TSBE Toplam	
	r	p	r	p	r	p	r	p
SUÖ								
AYD	0.458	0.000	0.246	0.007	0.349	0.000	0.395	0.000
ED	0.528	0.000	0.347	0.000	0.387	0.000	0.480	0.000
SUÖ Toplam	0.536	0.000	0.321	0.000	0.405	0.000	0.476	0.000
ÇBASDÖ								
Aileden ASD	0.393	0.000	0.347	0.000	0.486	0.000	0.443	0.000
ÖİASD	0.477	0.000	0.394	0.000	0.512	0.000	0.520	0.000
Arkadaştan ASD	0.541	0.000	0.383	0.000	0.590	0.000	0.564	0.000
ÇBASDÖ Toplam	0.542	0.000	0.443	0.000	0.616	0.000	0.600	0.000
SİÖÖ								
Aşkınlık	0.188	0.041	0.217	0.018	0.082	0.373	0.197	0.031
Doğayla Uyum	0.286	0.002	0.254	0.005	0.199	0.030	0.296	0.001
Anomi	0.021	0.821	0.128	0.165	-0.002	0.987	0.068	0.465
SİÖÖ Toplam	0.267	0.003	0.108	0.244	0.232	0.011	0.223	0.015

r = rho değeri

Tablo 29’a göre SUÖ toplam puanı ile TSBE toplam ($r=0.476$; $p<0.01$) ve BAD ($r=0.536$; $p<0.01$), YFD ($r=0.321$; $p<0.01$), BİD alt boyut ($r=0.405$; $p<0.01$) puanları arasında orta düzeyde, pozitif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu belirlendi. AYD alt boyutu

puanı ile TSBE ($r=0.395$; $p<0.05$) toplam, BAD ($r=0.458$; $p<0.01$) ve BİD alt boyut ($r=0.349$; $p<0.01$) puanları arasında orta düzeyde, pozitif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu bulundu. ED alt boyut puanı ile TSBE toplam ($r=0.480$; $p<0.05$), BAD ($r=0.528$; $p<0.05$), YFD ($r=0.347$; $p<0.05$) ve BİD alt boyut ($r=0.387$; $p<0.01$) puanları arasında orta düzeyde, pozitif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu saptandı.

ÇBASDÖ toplam puanı ile TSBE toplam ($r=0.600$; $p<0.01$) ve BAD ($r=0.542$; $p<0.01$), YFD ($r=0.44$; $p<0.01$), BİD alt boyut ($r=0.616$; $p<0.01$) puanları arasında orta düzeyde, pozitif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu görüldü. Aileden ASD puanı ile TSBE toplam ($r=0.443$; $p<0.01$) ve BAD ($r=0.393$; $p<0.01$), YFD ($r=0.347$; $p<0.01$), BİD alt boyut ($r=0.486$; $p<0.01$) puanları arasında orta düzeyde, pozitif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu saptandı. ÖİASD puanı ile TSBE toplam ($r=0.520$; $p<0.01$) ve BAD ($r=0.477$; $p<0.01$), YFD ($r=0.394$; $p<0.01$), BİD alt boyut ($r=0.512$; $p<0.01$) puanları arasında orta düzeyde, pozitif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu tespit edildi. Arkadaştan ASD puanı ile TSBE toplam ($r=0.564$; $p<0.01$) ve BAD ($r=0.541$; $p<0.01$), YFD ($r=0.383$; $p<0.01$), BİD alt boyut ($r=0.590$; $p<0.01$) puanları arasında orta düzeyde, pozitif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu belirlendi.

SİOÖ toplam puanı ile TSBE toplam ($r=0.223$, $p<0.05$) ve BAD ($r=0.267$; $p<0.01$), BİD alt boyut ($r=0.232$; $p<0.05$) puanları arasında zayıf düzeyde, pozitif yönlü anlamlı ilişki olduğu belirlendi. SİOÖ toplam puanı ile YFD alt boyut ($r=0.108$; $p>0.05$) puanı arasında anlamlı ilişki olmadığı görüldü. Aşkınlık alt boyutu puanı ile TSBE toplam ($r=0.197$; $p<0.05$) ve BAD ($r=0.188$; $p<0.01$), YFD alt boyut ($r=0.217$; $p<0.05$) puanları arasında zayıf düzeyde, pozitif yönlü anlamlı ilişki olduğu bulundu. Aşkınlık alt boyutu puanı ile BİD alt boyut ($r=0.082$; $p>0.05$) puanı arasında anlamlı bir ilişki olmadığı saptandı. Doğayla uyum alt boyut puanı ile BAD ($r=0.286$; $p<0.01$), YFD ($r=0.254$; $p<0.01$) ve BİD alt boyut ($r=0.199$, $p<0.05$) puanları arasında düşük düzeyde, pozitif yönlü anlamlı ilişki olduğu tespit edildi. Doğayla uyum alt boyut puanı ile TSBE toplam ($r=0.296$; $p<0.01$) puanı arasında ise orta düzeyde, pozitif yönlü anlamlı ilişki olduğu bulundu. Anomi alt boyut puanı ile TSBE toplam ($r=0.068$; $p>0.05$) ve BAD ($r=0.021$; $p>0.05$), YFD ($r=0.128$; $p>0.05$), BİD alt boyut ($r=-0.002$; $p>0.05$) puanları arasında anlamlı ilişki olmadığı saptandı ($p>0.05$) (Tablo 29).

7. TARTIŞMA

Bu bölümde, çocuk hematoloji ve onkoloji kliniğinde takip edilen çocukların anne ve babalarının umut, sosyal destek, maneviyat, travma sonrası gelişim düzeylerini ve etkileyen faktörleri incelemek ve umut, sosyal destek, maneviyat ile travma sonrası gelişim arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla gerçekleştirilen çalışmadan elde edilen bulgular literatür doğrultusunda tartışılmıştır.

Çalışmaya katılan çocukların çoğunun okul döneminde, erkek ve lösemi hastası olduğu bulundu. Türkiye’de ve dünyada en sık görülen çocukluk çağı kanseri lösemidir. Lösemi erkek çocuklarda daha sık görülmekte olup çalışma bulgularımız literatürle benzerlik göstermektedir (36). Bazı sendrom ve hastalıklarda hematolojik malignansi görülme riski artmaktadır (165). Bu çalışmada da kanser tanılı çocukların bir kısmında down sendromu ve immün yetmezlik gibi başka hastalıkların olduğu görülmüştür (Tablo 1).

Hastalık süreci ve hastanede kalma çocukların genellikle olumsuz tepkiler vermesine neden olmaktadır. Bu tepkiler çeşitli faktörlerden etkilenmekte ve çocuktan çocuğa farklılık göstermektedir. Çocuğun hastalığı ve tıbbi girişimler hakkında bilgilendirilmesi çocuğun tepkilerini etkileyen önemli faktörlerden birisidir (6). İsveç’te 7-17 yaş arası çocuk onkoloji hastaları ile yapılan nitel bir çalışmada tüm çocukların hastalıklarıyla ilgili kötü haberler de dahil olmak üzere gerçekleri bilmek istedikleri belirlenmiştir (166). Başka bir çalışmada ise çocuklarına hastalık ve hastalığın süreci ile ilgili bilgi veren ebeveynlerin sonrasında bu durumdan pişman olmadıkları ancak bilgi vermeyen ebeveynlerin yaklaşık üçte birinin bu durumdan pişman oldukları belirlenmiştir (167). Ülkemizde lösemi hastası çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada; ebeveynlerin yarısının hastalığın çocuklara söylenmesi gerektiği bulunmuştur (27). Bu çalışmada ise çocukların çoğunun hastalığını bilmediği belirlenmiştir. Çalışmamızda hastalığını bilen çocukların oranının az olması, araştırmaya katılan çocukların yaş ortalamasının (7.94 ± 4.3) düşük olmasından ya da ebeveynlerin daha koruyucu yaklaşımda bulunduklarından kaynaklanabileceği düşünülmüştür (Tablo 1).

Kanser hastalığı hem çocuklar hem de aile için yorucu ve maliyetli olan uzun bir süreçtir. Çalışmamızdaki çocukların üçte birinin 25 ay ve daha uzun süredir kanser ile

mücadele ettiği ve dörtte birinin son bir ayda plansız olarak hastaneye yatış yaptığı belirlenmiştir (Tablo 1). Ayrıca bu çalışmadaki ailelerin yaklaşık yarısının tedavi için il dışından geldiği, çoğunun giderinin arttığı ancak gelirin değişmediği ve ilacına erişimde güçlük yaşadığı belirlenmiştir. Bunun yanı sıra çalışma kapsamındaki ailelerin çoğunun hastaneye ulaşımında kendi aracını kullandığı ve yarısının ise hastaneye ulaşım süresinin otuz dakikadan fazla sürdüğü saptanmıştır. Tüm bu sonuçlar ebeveynlerin çocuklarının hastalığından dolayı ekonomik sıkıntılar yaşamalarına ve genel yaşamlarının olumsuz şekilde etkilenmesine neden olmaktadır (Tablo 2). Warner ve diğerleri (2014) kanser hastası çocukların ebeveynlerinin mali yükünü belirlemek üzere yaptıkları çalışmada, tanı sonrası beş yılda beşten fazla plansız olarak hastaneye yatış yapan çocukların ebeveynlerinin mali yük puanının, plansız olarak yatış yapmayan çocukların ebeveynlerinden 25 kat daha fazla olduğu belirlenmiştir (168). Literatürde yer alan çalışmalarda da uzun süren tedavi, plansız hastaneye yatış, ulaşım giderleri, çocuğun bakım ve tedavisi için gerekli olan tıbbi malzeme ve ilaç giderlerinin ebeveynlerin mali yükünü artırdığı görülmektedir. Ayrıca çocuklarının bakımını üstlenen ebeveynlerin iş değiştirmek ya da işten ayrılmak zorunda kalmaları nedeniyle de ekonomik durumlarının daha çok kötüleşmesine yol açtığı bildirilmiştir (168, 169, 170). Çalışmamıza katılan annelerin %19.4'ünün, babaların ise %23.1'inin işten ayrılmak zorunda kaldıkları belirlenmiştir. Miedema ve diğerleri (2008)'nin kanser hastası çocuğa sahip ailelerin ekonomik yüklerini incelenmek amacıyla yaptıkları araştırmada; babaların %61'inin işini değiştirmek, annelerin ise %86'sının işinden ayrılmak zorunda kaldıklarını belirlemişlerdir (171). Bu çalışmada iş değiştiren veya işten ayrılmak zorunda kalan ebeveynlerin oranının daha düşük olması annelerin çoğunun ev hanımı olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir (Tablo 3).

Birçok kültürde anneler çocuk ve aile bakımından, babalar ise tedavi ve aile giderlerinden öncelikli olarak sorumludur (172). Çalışmamıza katılan annelerin ve babaların çoğu çocuklarının bakımıyla en çok kendilerinin ilgilendiğini ifade etmiş olup tüm ebeveynlerin yarısı çocuklarıyla en çok annelerin ilgilendiğini belirtmişlerdir. Bu durumun hem kültürel özelliklerden hem de annelerin çoğunun çalışmamasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Kanserli çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada da hastalık sürecinde anne rolünün çok önemli olduğu ve annenin bu süreçte

kahramana dönüştüğü, babanın çocuğun bakımındaki rolünün ise daha dolaylı olduğu bu nedenle de babanın destekleyici olarak ele alındığı görülmüştür (173) (Tablo 3).

Kanser hastası çocuğa sahip ebeveynlerin, hastalığın neden olduğu yük ve stres ile baş etmelerine yardımcı olmak amacıyla, tedavi sürecinde eşleri, aileleri, arkadaşları ve sağlık personelleri tarafından desteklenmeleri gerekmektedir (73, 74). Bu çalışmadaki ebeveynlerin yarısı herkesten, üçte biri ailelerinden destek aldıklarını ve arkadaşlarından hiç destek almadıklarını belirtmişlerdir. Kanserli çocukların anneleri ile yapılan benzer bir çalışmada da annelerin yarısından fazlasının sosyal destek aldığı ancak neredeyse tüm annelerin arkadaşlarından sosyal destek almadıkları belirlenmiştir (174). Buna karşın literatürde de kanser hastası çocuğa sahip ebeveynlerin aile üyelerinden, sağlık profesyonellerinden ve arkadaşlarından daha fazla destek görmeye ihtiyaç duydukları yer almaktadır (62, 175) (Tablo 3).

Çalışmamızda babaların yaklaşık yarısı, annelerin ise sadece dörtte biri çocuklarının hastalığını üstesinden gelinebilir bir hastalık olarak görmektedir. Bu durumun çocuğun tedavi sürecinde annelerin primer bakımı üstlenmeleri ve çocuğun yaşadığı güçlükler ile daha sık baş etmek durumunda kalmaları ile ilişkili olabileceği düşünülmüştür. Ayrıca babalar bu süreçten daha çok ekonomik boyutta etkileniyorken annelerin tüm zorluğu yaşaması nedeniyle emosyonel olarak daha çok etkilendiklerini de göstermektedir (Tablo 4).

Kanser gibi zor bir hastalığa yüklenen anlamlar, hastalığa ilişkin ruh halinin ve davranışın temel belirleyicileridir (13). Çalışmamızda ebeveynlerin yaklaşık üçte birinin çocuklarının hastalığını üstesinden gelinebilir bir hastalık olarak görmektedir. Diğer ebeveynler ise hastalığı korkutucu, endişe verici, yorucu veya ciddi olarak algılamaktadır. Ayrıca ebeveynlerin çoğunluğu hastalığın görülme nedenini kader ile açıklarken; diğer ebeveynler görülme nedenini sırasıyla “nedeni bilinmiyor”, “ilahi sınanma” ve “genetik ve çevresel faktörler” ile ilişkilendirmişlerdir. Bu konuda yapılan nitel bir çalışmada ise kanser hastalığı olan çocuklara sahip annelerin kanser algıları ölüm, kötü hastalık, korku, acı, umutsuzluk, tehlike ve sıkıntı olarak belirlenmiştir. Aynı çalışmada ebeveynlerin bir kısmı, kanseri Tanrı’dan gelen bir hastalık olarak ifade etmektedir (176). Benzer şekilde yapılan diğer çalışmalarda bireylerin kanseri, “öldüren hastalık”, “amansız”, “Tanrı’nın cezası” ve “Tanrı’nın aileyi sınadığı sınav” olarak

algılandığı belirlenmiştir (173, 177). Ülkemizde yapılan başka bir çalışmada ise ebeveynlerin yaklaşık yarısı hastalığı ilahi sınanma/cezalandırma olarak algıladığı diğer yarısının ise ölümcül, tedavisi güç ve tedavi edilebilir olarak algıladığı belirlenmiştir (13). Ebeveynlerin böyle travmatik bir olaya yükledikleri anlamların TSSB gelişimi ile ilişkili olabileceği belirtilmektedir (178). Ebeveynlerin hastalığı ilahi sınanma ya da cezalandırma olarak algılamaları onların suçluluk duygusuna sahip olmaları ile ilişkilendirilebilir. Bu nedenle hemşire ve doktorların bu tür düşünceleri ve duyguları tanımlaması, hastalığın ortaya çıkma nedenleri hakkında bilgi vermesi ve ebeveynlerin bu düşünceleriyle baş edebilmeleri için onlara destek olmaları gerekmektedir (Tablo 4).

Literatürde yer alan çalışmalarda ebeveynlerin; hayatta kalan çocuğun sağlık durumuna, hastalığın tekrarlama riskine ve aile kurabilmesine yönelik endişelerinin olduğu yer almaktadır (65, 176). Çalışmalar ile paralel olarak bu çalışmada da anne ve babaların neredeyse tamamı tedavi bitiminden sonra hastalığın tekrarlama konusunda endişeliyken; yarısı çocuklarının eğitimi ve bir kısmı ise evlilik durumu ile ilgili endişe yaşamaktadır. Ebeveynler arasında evlilik ile ilgili endişe yaşama sıklığının daha düşük olmasının çocuklarının evliliğinin daha geç bir hedef olmasından kaynaklanabileceği düşünülmüştür. Ayrıca çalışmadaki çocukların çoğunun okul döneminde olmaları ebeveynler arasında bu konuda yaşanan endişe sıklığını arttırmış olabilir. Çalışmamızda ebeveynlerin neredeyse tamamının hastalığın tekrarlama yönüne endişe yaşadığı belirlenmiş olup literatürde de kanserin, ölüm ve belirsizliği içinde barındırması nedeniyle ebeveynlerin hastalığın tekrarlama yönüne endişelerinin baskın olduğu yer almaktadır. (179). Ayrıca ebeveynlerin hastalığın tekrarlama düşünmeleri veya çocuğun geleceği ile ilgili endişelenmeleri hastalıkla baş etmede zorluk yaşadıklarını da göstermektedir (65, 176). Bu nedenle çeşitli müdahalelerle ailelerin zor ve stresli durumlarla baş etme becerilerini artırmak oldukça önemlidir (Tablo 5).

Ebeveynler çocuklarının kanser teşhisi konulmasından itibaren ciddi ruhsal sıkıntılar yaşamaktadır (13, 179). Aynı zamanda ülkemizde kanser hastası çocukların anneleri ile yapılan bir çalışmada annelerin çoğunun orta ya da yüksek düzeyde kaygılı olduğu saptanmıştır (180). Çalışmamızdaki annelerin neredeyse tamamı ve babaların çoğu çocuklarının hastalık teşhisinden sonra ruhsal değişiklik yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca bu çalışmada ruhsal değişiklik yaşayan ve psikolojik destek alan annelerin babalardan daha fazla olduğu da belirlenmiştir. Bu durumun çocuğun primer

bakıcısının anne olmasından ve babalara göre çocuğun yaşadığı sıkıntılar ile daha çok yüzyüze olmasından kaynaklanabileceği düşünülmüştür. Literatürde de annelerin daha fazla ruhsal değişiklik yaşadığını gösteren çalışmalar (181, 182) olduğu gibi, babaların daha çok yaşadığı (183) ya da ebeveynin cinsiyetine göre farklılık göstermeyen (184) çalışmalar mevcuttur. Bu konuda literatürde hala çelişkili sonuçların olduğu görülmektedir. Bu çelişkili sonuçlara kültürel ve bireysel farklılıkların, aile dinamiklerinin ve hastalığın aşamasının yol açtığı düşünülmektedir (Tablo 6).

Anne ve babalar için hayatlarındaki en değerli varlıkları, genetik mirasları olan çocuklarının yaşamı tehdit eden bir hastalığının olması en acı deneyimlerden biridir. Literatürde de kanser sıklıkla hem çocuklar hem de aileleri için travmatik bir deneyim olarak ele alınmaktadır (14, 58, 184). Benzer şekilde çalışmamızda da anne ve babaların yarısından fazlası, çocuklarının hastalığı sürecini travma olarak değerlendirmektedir. Yapılan çalışmalarda da çocukluk çağındaki kanserlerin ebeveynler üzerindeki etkisinin, travma sonrası stres belirtileri ve TSSB şeklinde kavramsallaştırılabileceği yer almaktadır (65). Ljungman ve diğerleri (2014), 1045 kanser hastası çocuğun ebeveynlerini değerlendirdikleri çalışmada, ebeveynlerin %21-44'ünün ciddi düzeyde travma sonrası stres semptomları yaşadığını göstermiştir (7). Pek çok aile çocuklarının kanser hastalığına karşı psikolojik dayanıklılık göstermeye çalışsa da yapılan çalışmalar ebeveynlerin önemli bir kısmının çocuklarının kanser rahatsızlığından sonra depresyon ve TSSB gibi psikolojik değişiklikler yönünden yüksek risk altında olduğunu göstermektedir (7, 71, 184). Yapılan çalışmalar sıklıkla anneler ile yapılmış olsa da babalar ile yapılan sınırlı sayıdaki çalışma, babaların tanıdan sonra stres ve anksiyetelerinin arttığını göstermektedir (44, 184) (Tablo 6).

Ebeveynlerin, hastalığı doğru şekilde anlayabilmesi, etkili olarak yönetebilmesi, korkularının azaltılması ve çocuğun bakımındaki etkinliklerini artırılması için sağlık profesyonelleri tarafından bilgilendirilmeleri ve eğitimlerle desteklenmeleri gerekmektedir (46, 58, 185). Çalışmamızda da ebeveynlerin çoğuna hastalık ile ilgili bilgilendirilme yapılmıştır. Çoğu ebeveyn doktor tarafından bilgilendirildiğini, yarısı ise başka hasta yakını ya da internetten bilgi edindiğini belirtmiştir. Ülkemizde yapılan bir çalışmada ebeveynlerin çoğunun kendi hemşirelerinden bilgi almak istedikleri belirlenmiştir (185). Buna karşın bizim çalışmamızda ebeveynlerin yaklaşık yarısı hemşire tarafından bilgilendirilmiş olup; ebeveynlerin en az bilgi edindiği kaynağın

hemşire olduğu görülmüştür. Oysaki hemşireler, hasta ve aileleri ile en çok vakit geçiren sağlık profesyonelleri olup hasta ve hasta yakının bilgilendirilmesinde çok önemli bir rol üstlenmektedir. Nitekim çocuk hemşireliğinin temel felsefesi olan aile merkezli bakım, aile ile bilgi paylaşımına ve iş birliğine dayanmaktadır. Ebeveynlerin bilgilendirilmesinde etkili iletişim ve bilgiyi doğru yolla iletme oldukça önemlidir (2). Çalışmamızda da hemşirelerden bilgi edinme durumunun düşük çıkmasına iletişim yetersizliklerinin ve çalışma yoğunluğunun neden olabileceği düşünülmüştür (Tablo 7).

Umut düzeyinin yüksek olması, sağlığın iyi olduğunu gösterirken düşük olması üzüntü ve sıkıntı ile ilişkilendirilmektedir (157). Kanserin belirsiz olması ve ölümü çağrıştırmasına rağmen ebeveynlerin umutlarının yüksek olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur (186, 187, 188). Hullman ve diğerleri (2014)'nin kanserli çocukların ebeveynleri ile yürüttükleri çalışmada ebeveynlerin umudunun kısmen yüksek olduğunu bulmuştur (17). Bu çalışmadaki ebeveynlerin umut düzeylerinin yüksek olması genel olarak literatürle benzerlik göstermektedir. Bu durum ebeveynlerin çocuklarının sağlıklarına kavuşmaları yönünde beklentilerinin de yüksek olduğunu göstermektedir. Ebeveynlerin umutlarının yüksek olması hem hastalığa ve tedaviye uyumlarının artmasına, hem de çocuklarına umut aşılayabilmelerine yardımcı olacaktır (17, 127, 187, 189) (Tablo 8).

Anneler ile babaların umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı belirlenmiştir. Yapılan çalışmalarda da bu çalışmaya benzer olarak, cinsiyetin umut durumunu etkilemediğini göstermektedir (187, 189). Snyder, kadın ve erkeklerin toplumsal cinsiyet rolleri doğrultusunda farklı hedefleri olduğundan cinsiyetin umudu etkilemediğini belirtmiştir (82). Ülkemiz için düşünüldüğünde anne hasta olan çocuğun bakımından öncelikli sorumlu kişidir. Anne hastanede çocuğu ile kalırken çocuğunda enfeksiyon gelişmemesini kendine amaç edinirken, baba tedavi masraflarını karşılamayı ve evdeki çocuğun bakımını kendine amaç edinmiş olabilir. Ayrıca hem anne hem de babanın en değerli varlığı olan çocukları için ortak amaç ve umutlarının olduğu bu nedenle de umut düzeylerinin değişmediği düşünülmüştür (Tablo 11).

Ebeveynlerin umut ve AYD puanı ile çocuğun cinsiyeti arasında farklılık belirlenmiştir. Buna göre erkek çocuğa sahip ebeveynlerin AYD puanı ve umut düzeyi daha yüksektir ($p<0.05$). Feudntner ve diğerleri (2010)'nin çalışmasında ise

ebeveynlerin umut durumları ile çocuğun cinsiyeti arasında farklılık olmadığını bulmuştur (190). Başka bir çalışmada da ebeveynlerin umutlarının çocuğun cinsiyetine göre farklılaşmadığı belirlenmiştir. Bizim çalışmamızdaki bu durumun diğer çalışmalara göre farklı olması, ataerkil bir toplum olmamızdan kaynaklanabileceği düşünülmektedir (Tablo 9).

Kanser hastası çocukların ebeveynleri ile yapılan çalışmada çocukların hastalığının prognozuna göre ebeveynlerin umudunun farklılık göstermediği belirlenmiştir (75). Bu çalışmada çocuklar prognoz açısından ele alınmamış olmasına rağmen çocuğunda kanser dışında başka bir hastalık olan ebeveynlerin SUÖ toplam ve AYD, ED alt boyut puanları daha yüksekti. Bu ebeveynler hastalıkları yaşam sürecinin bir parçası olarak görmekte ve hastalık boyunca yaşadıkları durumun kendilerini güçlendirebilecekleri fırsat olarak algıladıkları düşünülmektedir. Ayrıca literatürde bu durumun problem çözme becerisi ile umut arasındaki pozitif ilişki ile ilgili olabileceği de bildirilmektedir (82) (Tablo 9).

Hastaneye toplu taşıma araçları ile gelen ebeveynlerin SUÖ toplam ve ED alt boyut puanları ve umutları, tanıdıklarının aracı ile gelen ebeveynlerin puanlarından daha yüksekti. Tedavi sürecinde enfeksiyondan korumaları gereken çocukları ile toplu taşıma ile ulaşımı sağlamak durumunda olmak ebeveynler için oldukça zor bir durumdur. Çalışmamızda bu ebeveynlerin umutlarının daha yüksek olması, esasen bu süreçte ebeveynlerin zorluklarla baş edebilme becerilerini geliştirdikleri ve psikolojik sağlamlıklarının da iyi olduğunu göstermektedir (Tablo 10).

Çalışmamızda ebeveynlerin hastalık öncesi ve sonrası, gelir gider durumları ile umut puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır. Bu bulgulara benzer olarak Feudner ve diğerleri (2010)'nin çalışmasında ebeveynlerin umutları ile maddi zorluk yaşama arasında bir ilişki olmadığı bulunmuştur (190). Ülkemizde yapılan bir çalışmada ise yüksek sosyoekonomik düzey algısına sahip ebeveynlerin daha umutlu oldukları belirlenmiştir (189). Literatürdeki bu farklı sonuçlar gelir durumunun belirlenmesindeki ölçütlerin veya algının farklı yöntemlerle değerlendirilmesinden de kaynaklanabilir (Tablo 10).

Çalışmamızda ebeveynlerin sosyal güvencesi ile umut durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır. Benzer olarak yapılan çalışmalarda

da sosyal güvencenin ebeveynlerin umudunu etkilemediği belirtilmiştir (189, 190). Çalışmamızda gelir durumu ile ilişkili olan sosyal güvencenin ebeveynlerin umutlarını etkilememesi sosyal güvence farklılığı gözetmeksizin ebeveynlerin aynı hastanede aynı hizmeti almalarından kaynaklanabileceği düşünülmektedir (Tablo 10).

Bu çalışmada ilkokul mezunu olan ebeveynlerin SUÖ toplam ve AYD alt boyut puanları, lisans mezunu olan ebeveynlerden daha yüksektir. Diğer taraftan yurt dışında yapılan bir çalışmada ebeveynlerin eğitim durumu ile umut puanları arasında anlamlı bir ilişki olmadığı belirtilmiştir (190). Bu çalışmada düşük öğrenim düzeyi ile umudun ilişkili bulunmasının altında yatan nedenin, öğrenim düzeyi umudu doğrudan etkilememekte, umut üzerinde yaşam deneyimleri ve sorunların üstesinden gelme becerisi diğer bir ifadeyle problem çözme becerisi gibi birçok faktörden etkilenen bir durum olmasından kaynaklanabileceği düşünülmektedir (Tablo 11).

Çalışmayan ebeveynlerin ED alt boyut puanı çalışanlardan daha yüksek bulundu. Bu durumla ilgili olarak ebeveynlerin hedeflerine ulaşmak için daha motive oldukları ve tüm enerjilerini çocuklarının tedavisine kanalize ettikleri söylenebilir (Tablo 11).

Ebeveynlerin umutlu olmaları hastalık algısını etkileyebilen bir faktör olarak düşünülmüş ve çalışmamızda değişken olarak ele alınmıştır. Nitekim çalışmamızda hastalığı üstesinden gelinebilir olarak algılayan ebeveynlerin SUÖ toplam ve AYD, ED alt boyut puanları daha yüksekti (Tablo 11).

Çalışmamızda tanıdan sonra psikolojik yardım alan ebeveynlerin AYD ve umut puanlarının daha düşük olduğu belirlendi. Yapılan çalışmalarda da umut ile depresyon ve anksiyete arasında negatif bir ilişki saptanmıştır (88, 113). Ayrıca ebeveynlerin umudunun, çocukların hastalığına ve duruma adapte olmalarına yardımcı olduğu belirtilmektedir (17). Bu doğrultuda çalışmamızda umutsuz ebeveynlerin daha yoğun anksiyete yaşadıkları ve çocuklarının hastalığına iyi adapte olamadıkları için çocuklarına yeterli düzeyde yardım edememelerinin ebeveynlerin psikolojik yardım almalarına neden olabileceği düşünülmüştür (Tablo 12).

Kanser birçok belirsizliği içinde barındıran bir hastalıktır. Bu belirsizliği çözümleyebilmek ve duruma adapte olabilmek için ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgi gereksinimleri vardır. Ancak klinisyenlerin birçoğu ebeveynlere kötü prognozla ilgili bilgi vermenin ebeveynlerde strese neden olabileceği ve umutlarını

azaltabileceğini düşünmektedir. Oysaki kötü prognoza sahip çocukların ebeveynlerinin bile çocuğunun hastalığı ile ilgili bilgi almak istedikleri ve bu ebeveynlerin doğru bilgilendirilmelerinin umutlarını olumlu etkilediği gösterilmiştir (186, 188). Yapılan çalışmalara benzer olarak bu çalışmada da hastalık hakkında çok fazla bilgili olan ebeveynlerin AYD, ED puanlarının daha yüksek olduğu ve bu ebeveynlerin daha umutlu oldukları görülmüştür (Tablo 13).

Sosyal destek, ebeveynlerin çocuklarının hastalıkları ile baş etme becerilerinin gelişimi açısından son derece önemlidir (73, 74). Bu çalışma kapsamına alınan ebeveynlerin sosyal olarak çevrelerinden oldukça yüksek düzeyde destek algıladıkları (68.3 ± 16.5) belirlenmiştir. Ebeveynlerin aileden ve arkadaşlarından algıladıkları sosyal destek, sağlık personeli gibi daha özel bireylerden algıladıkları sosyal destekten daha fazladır. Ayrıca bu çalışmadaki ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek ülkemizde yapılan başka bir çalışmadaki ebeveynlerin algıladığı sosyal destekten oldukça yüksek bulunmuştur (87). Çalışmalar arasındaki farklılıklarda da aile yapısı, yaşanılan bölge gibi bazı sosyodemografik ve kültürel özelliklerin etkisinin olabileceği düşünülmüştür (Tablo 8).

Bu çalışmada 1-5 yaş arasında çocuğu olan ebeveynlerin ailelerinden ve arkadaşlarından daha fazla sosyal destek algıladıkları belirlenmiştir. Bu durumun; 1-5 yaş grubu çocukların daha savunmasız olarak görülmesine bağlı olarak aile ve arkadaş grubu tarafından ailelerin daha fazla desteklenmesinden kaynaklanabileceği düşünülmüştür. Ayrıca çocukların yaşının küçük olmasına bağlı olarak sosyal destek sistemlerinden çocuk bakımı ile ilgili daha çok destek aldıkları da düşünülebilir. Literatürde yar alan çalışmalarda çocuğun yaşı ile ebeveynlerin algıladığı sosyal destek arasındaki ilişki ile ilgili farklı sonuçlar yer almaktadır (74, 191). Bu durumun ebeveynlerin ihtiyaç duydukları sosyal destek türü ve destek arama davranışları ile ilgili olabileceği düşünülmektedir (Tablo 14).

Bu çalışmada çocuğun tanısı ile ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek arasında önemli bir fark olmadığı tespit edilmiş olup Altay ve diğerleri (2014)'de benzer sonuçlar bulmuşlardır (74). Ancak bu çalışmada solid tümör tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin ailelerinden ve arkadaşlarından daha çok sosyal destek algıladıkları belirlenmiştir. Hızel ve diğerleri (2009)'nin Anadolu'daki anneler ile yürüttükleri

çalışmada lösemi ve lenfomanın en çok bilinen çocukluk çağı kanserleri arasında olduğunu belirlemişlerdir (68). Bu çalışmada da solid tümör tanısının ebeveynlerin aileleri ve arkadaşları tarafından daha az bilinmesinin bu hastalığı daha belirsiz ve tedavi edilemez olarak algılamalarına neden olabileceği; bu nedenle de ebeveynleri daha fazla desteklediklerini bize düşündürdü (Tablo 14).

Kanser tanı ve tedavi süreci oldukça uzun ve maliyetlidir. Ayrıca tanı süresi uzadıkça bakım verici ebeveynlerin anksiyeteleri artarken sosyal çevreleri ile olan ilişkileri azalmaktadır (10). Oysaki tanı süresi uzadıkça maddi ve manevi olarak tükenen ebeveynler daha çok desteklenmeye ihtiyaç duymaktadır. Wijnberg-Williams ve diğerleri (2006) pediatrik kanser hastalarının ebeveynlerinin aldığı sosyal desteğin zamanla önemli ölçüde azaldığını tespit etmişlerdir (192). Araştırmalar, ebeveynlerin çocuklarının kanser olduğunu ilk öğrendikleri kriz döneminde en fazla sosyal desteğe sahip olduklarını ve zamanla desteğin azaldığını göstermektedir (73, 74). Benzer şekilde bu çalışmada da çocukların tanı süresi ile ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek arasında istatistiksel olarak farklılık olmamasına rağmen, 25 ay ve daha uzun süredir hasta olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek daha azdı (Tablo 14).

Bu çalışmada tanısını bilmeyen çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal desteğin tanısını bilen çocukların ebeveynlerinden daha fazlaydı. Çocuğunun hastalığı ile ilgili çocuklarını bilgilendirme kararı aileye ait olup, ebeveynler çocukları ile hastalığının tanısını paylaşmama kararı verdiğinde çevresindeki kişilerin de bu karara saygı göstermelerini beklemektedirler (9). Sosyal çevrelerindeki kişilerin ebeveynlerin kararlarına saygı gösterip bu konuda hassas davranmaları ebeveynler tarafından sosyal destek olarak algılanmış olabilir (Tablo 14).

Çalışmamızda neredeyse ailelerin yarısı il dışından gelmektedir. Bu durum birçok çalışmada değişken olarak ele alınmamış olsa da; ebeveynlerin algıladıkları sosyal desteği etkileyebilecek bir faktör olarak düşünüldüğü için çalışmamızda bu değişken ele alınmıştır. Çünkü tedavi amacıyla il dışından gelme söz konusu olduğunda sıklıkla bir ebeveyn çocuk ile hastanede kalırken, diğer ebeveyn evde varsa diğer çocuğun bakımı ile ilgilenmekte ve çalışmaktadır. Hastanede olan ebeveyn daha çok sağlık çalışanları ve diğer hasta yakınlarından, evdeki ebeveyn ise aile ve arkadaşlardan destek almaktadır. İstanbul'da yapılan bir çalışmada il dışından gelen ebeveynlerin algıladıkları sosyal

destek daha düşük bulunmuştur. Bu çalışmada ise il dışından gelen ebeveynlerin ailelerinden, arkadaşlarından daha fazla sosyal destek aldıkları belirlenmiştir. İki çalışma arasındaki farklılığın İstanbul'daki kültürel çeşitlilikten ve İstanbul'un Trabzon'dan çok daha büyük şehir olmasından kaynaklanabileceği düşünülmüştür. Ayrıca literatürde sosyal desteğin elektronik olarak da sağlanabileceği ve bu desteğin de ebeveynler üzerindeki baskı ve stresi azalttığı yer almaktadır (193). Gelişen teknoloji ile ulaşılabilen sosyal ağ genişlemiş olup ebeveynlere daha ulaşılabilir olma fırsatı sunmaktadır. Bu durumun da ebeveynlerin özellikle de duygusal destek ihtiyaçlarının karşılanmasında rol oynadığı ve çalışmanın bulgusunda etkili olabileceği düşünülmektedir (Tablo 15).

Çalışmalarda geliri iyi olan, giderlerini rahatlıkla karşılayabilen ebeveynlerin algıladıkları sosyal desteğin daha fazla olduğu belirlenmiştir (74, 174, 180). Benzer şekilde bu çalışmada da geliri giderinden fazla olan ebeveynlerin özel insandan algıladıkları sosyal destek daha fazla bulunmuştur (Tablo 15).

Kadınların ve erkeklerin gereksinim duydukları sosyal destek türlerinin farklılık gösterdiğini aynı zamanda kadınların daha fazla destek arama ve kullanma davranışı gösterdikleri belirtilmektedir (194). Buna rağmen kanser hastası çocukların ebeveynleri ve sosyal destek alma durumları ile ilgili yapılan araştırmaların derlendiği bir çalışmada da annelerin algıladığı sosyal destek yüksek olmasına rağmen gruplar arasındaki farkın önemsiz olduğu belirtilmektedir (195). Benzer şekilde bizim çalışmamızda da annelerin algıladığı sosyal destek babalardan daha yüksek olup aralarındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir (194, 195) (Tablo 16).

Literatürde yer alan çalışmalarda ebeveynlerin yaşı ile algıladıkları sosyal destek arasında farklılık olmadığı belirlenmiştir (74, 180). Bu çalışmada ise 35 yaşından küçük ebeveynlerin ailelerinden algıladıkları sosyal destek daha yüksektir. Bu durum, ebeveynlerin aileleri tarafından daha deneyimsiz, yardıma muhtaç olarak algılanmış olabileceklerini ve bu ebeveynlerin de daha çok ailelerinden destek aramaları ile ilişkili olabileceğini düşündürmüştür. Aynı zamanda bu çalışmada 40 yaş üstü ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek ve özel insandan algıladıkları sosyal destek daha yüksekti. Gage (2013) kanser hastası çocukların ebeveynleri ile yaptıkları nitel çalışmasında ebeveynlerin destek tekliflerini yönetmekte güçlük çektiklerini belirtmişlerdir (73). Bu

çalışmada da 40 yaş üstü ebeveynlerin algıladıkları sosyal desteğin daha yüksek olması, bu ebeveynlerin çevrelerinden gelen destek tekliflerini daha etkin yönettiklerini düşündürmüştür (Tablo 16).

Bu çalışmada ebeveynlerin eğitim durumunun algıladıkları sosyal desteği etkilemediği bulunmuştur. Bu bulgu ülkemizde yapılan diğer çalışmalar ile benzerlik göstermektedir (74, 174). Bu durum aynı zamanda ebeveynlerin kişiler arası ilişkilerinin ve iletişimlerinin, sosyal destek ağ genişliğinin de ebeveynlerin eğitim durumundan etkilemediğini ifade etmektedir (Tablo 16).

Ülkemizde yapılan bir çalışmada annelerin çoğunun duygusal ve bilgi desteğine ihtiyaç duydukları; annelerin yarısının hemşirelerden sosyal destek beklediği ancak daha azının hemşirelerden sosyal destek aldıkları belirlenmiş olup ebeveynlerin doktorlardan daha fazla destek aldıkları bulunmuştur (74). Bu çalışmada diğer hasta yakınlarından bilgi edindiğini ifade eden ebeveynlerin algıladıkları sosyal desteğin bilgi edinmeyen ebeveynlerden daha yüksek olduğu; doktor ve hemşire tarafından bilgilendirilme durumuna göre ebeveynlerin algıladıkları sosyal desteğin değişmediği belirlenmiştir. Bu iki çalışma bulgusu esasen benzerlik gösterip ülkemizde hemşirelerin ve doktorların bilgi verme sırasında ebeveynleri duygusal ya da sosyal yönden desteklemede yetersiz kaldıklarını düşündürmüştür. Aynı zamanda hemşirelerin profesyonel rollerinden biri olan danışmalık rolünü yerine getirmede yetersiz olduğunu da göstermektedir (Tablo 18).

Teknolojinin sağlık alanına yansımaları sonucu ebeveynlerin internet aracılığıyla bilgi edinme ve sosyal destek sağlama durumları birçok çalışmada ele alınmıştır (109, 196). Kanser hastası çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada ebeveynlerin internetten bilgi edinme durumlarının az olduğu belirlenmiştir. Bu durumun ise tanı ve tedavi sürecinde doktorları tarafından bu konuyla ilgili uyarılmalarından kaynaklandığı belirlenmiştir (73). Başka bir çalışmada ise ebeveynlerin sosyal medya aracılığıyla çocukluk çağı kanserleri ile ilgili farkındalıklarında artırma, hastalıkla ilgili bilgi edinme, deneyim paylaşma, sosyal destek arama ve sağlama gibi kazanımları olduğu belirlenmiştir (105). Bu çalışmada da internetten bilgi edinen ebeveynlerin ise ÇBASDÖ toplam ve ÖİASD, Arkadaştan ASD alt boyut puanlarının daha fazla olduğu belirlenmiştir. Ayrıca çocuğunun hastalığı ile ilgili çok fazla bilgili olan ebeveynlerin

daha çok sosyal destek algıladıkları belirlenmiştir. Bu durumun sosyal destek kaynaklarından birinin bilgi olması ve ebeveynlerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmış olmasından kaynaklanabileceği düşünülmüştür. Ayrıca sosyal desteğin ebeveynlerin stres ve anksiyetelerini azaltma, baş etme becerilerini artırma gibi etkileri göz önünde bulundurulduğunda ebeveynlerin hastalıkla ilgili bilgilerinin artırılması kaçınılmazdır (Tablo 18).

Ebeveynlerin çocuklarının kanser hastalığı ile baş edebilmek için bu zorlu olaya bir anlam ve duygu yüklemek isterler. Maneviyat ve spiritüel iyi oluş ebeveynlerin hastalığı olumlu algılamalarında rol oynar. Böylelikle ebeveynler hastalığa ve tedaviye daha kolay uyum sağlar ve etkin baş etme becerisi geliştirir (9). Bu çalışmada da ebeveynlerin spiritüel iyi oluş durumlarının oldukça yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu durumda ebeveynlerin hastalıkla baş etme stratejisi olarak maneviyatı kullanmalarının ve dini tercihlerinin etkili olabileceği düşünülmüştür (Tablo 8).

Erkek çocuğa sahip ebeveynlerin aşkınlıklarının ve doğayla uyumlarının kız çocuğa sahip olan ebeveynlerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Konuyla ilgili yapılan çalışmalarda bu faktör ile ilgili bir bilgiye ulaşılamamıştır. Kültürümüzde erkek çocuk neslin devam olarak görülmekte bu nedenle de erkek çocuğa sahip ebeveynler çoğu zaman kendilerini daha şanslı ve Tanrı ile daha güçlü bağlarının olduğunu düşünmektedir. Bu durum erkek çocuğa sahip olan ebeveynlerin aşkınlıklarının daha yüksek olmasında etkili olabilir. Erkek çocuğa sahip olan ebeveynlerin doğayla uyumlarının daha yüksek olmasının ise bu ebeveynlerin toplumumuzda sosyal kabul görmelerinin daha yüksek olması ile ilişkili olabileceği düşünülmüştür (Tablo 19).

Kanserin yanında başka bir hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin aşkınlık, doğayla uyum, anomi ve spiritüel iyi oluş puanlarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu durumun ebeveynlerin çocuklarının kanser tanısı öncesinde başka bir hastalık ile baş etmelerinden ya da kanserin neden olduğu zorluklarla mücadele ederken dini baş etme yöntemlerini kullanmaları ile ilişkili olabileceği düşünülmüştür. Literatürde de spiritüel iyi oluşun kişilerin stresli zamanlarını daha rahat ve güvenli geçirmelerinde etkili olduğu ve kişilerin zorluklarla etkili olarak baş etmesinde önemli rol oynadığı belirtilmiştir (69) (Tablo 19).

Maneviyat ebeveynlerin hastalık süresince olan deneyimlerinden anlam ve amaç edinmesini sağlar. Maneviyatın önemli bir parçası olan anomi ise ebeveynlerin hayattaki anlam ve amaç hislerini içermektedir (163). Bu çalışmada geliri kötü olan ebeveynlerin anomi puanlarının yüksek olması, bu ebeveynlerin hayattaki tek amaçlarının çocuklarının iyi olmasından kaynaklanabileceğini düşündürmektedir. Ayrıca hastalık sonrası gelir gider dengesi değişmeyen ebeveynlerin doğayla uyum ve spiritüel iyi oluşları gelir gider dengesi olumsuz etkilenen ebeveynlerden yüksektir (Tablo 20).

Bu çalışmada annelerin aşkınlık ve anomi puanları, babaların ise doğayla uyum ve spiritüel iyi oluş toplam puanları daha yüksekti ancak anne ve babalar arasındaki bu fark anlamlı değildi. Bu çalışma bulgularına benzer olarak Simpson ve diğerleri (2008) de din ve spiritüellik konularında cinsiyet açısından farklılık olmadığını belirtmişlerdir (197) (Tablo 21).

İlkokul mezunu olan ebeveynlerin anomi puanı lisans mezunu olan ebeveynlerden daha yüksekti. Ayrıca tanı sonrası işten ayrılan ebeveynlerin anomi puanı çalışan ebeveynlerden daha yüksekti. Çalışmanın bu bulguları ilkököl mezunu olan ve tanı sonrası işten ayrılan ebeveynlerin boşluğa düşmediklerini, amaçlarının olduğunu ve bu zor deneyime anlam ve amaç yüklediklerinden kaynaklanabileceğini düşündürmüştür. Aynı zamanda çalışmayan ebeveynlerin aşkınlık puanı çalışanlardan daha yüksektir. Çalışmayan ebeveynlerin her an çocuklarının yanında olma fırsatına sahip olmaları ile ilişkili olabileceği düşünülmüştür. Ayrıca çalışan ebeveynlerin zaman kısıtlılığı nedeniyle manevi baş etme stratejilerine yeterince zaman ayıramamış olabileceklerini de düşündürmüştür (Tablo 21).

Maneviyat, insanüstü güce inanmak ve iletişim kurmak anlamına gelmektedir. Ayrıca insanlara şimdi ve ilerideki yaşamın anlamını anlama gücü veren bir durum olarak tanımlanmaktadır (69, 198). Bu tanımlarla benzer olarak çocuklarının hastalıklarını üstesinden gelinebilir olarak algılayan ebeveynlerin spiritüel iyi oluş puanları daha yüksek bulunmuştur. Aynı zamanda bu bulgu din ve maneviyatın ebeveynlere umut ve rahatlama sağladığı görüşü ile de benzerlik göstermektedir (69) (Tablo 21).

Kanser hastası çocukların ebeveynleri ile yapılmış nitel bir çalışmada araştırmacılar görüşmeler sonrası “manevi strateji”, “manevi kaçış” ve “manevi büyüme” olmak üzere üç tema belirlemişler. Bu da ebeveynlerin bir kısmının hastalığı kabul etmek için ruhsal stratejiler geliştirdiği ve ruhsal gelişim gösterdiğini, bir kısmının ise ruhsal ve manevi kaçış gösterdiği anlamına gelmektedir (69). Bu çalışmada tanı sonrası ruhsal değişiklik yaşayan ebeveynlerin anomi puanlarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Aynı zamanda bu ebeveynlerin aşkınlıklarının da daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu durum ebeveynlerin boşluk hissi ve amaç kaybına karşı maneviyata yöneldikleri ve manevi baş etme stratejileri kullandıklarını gösterebilir. Literatürde de benzer şekilde maneviyatın bir destek kaynağı olduğuna ve sorunlarla baş etmede etkin bir araç olduğuna inanılmaktadır (199, 200) (Tablo 22).

İnsanlar zorluklarla karşılaştıklarında, problemlerle başa çıkmanın bir yolu olarak sıklıkla maneviyata yönelirler (123). Bu çalışmada da ebeveynlerin hastalık sürecindeki yaşantılarını travma olarak algılamayan ebeveynlerin spiritüel iyi oluşlarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu durumun ebeveynlerin manevi baş etme yöntemlerini daha etkin kullandıklarından kaynaklandığı düşünülmektedir (Tablo 22).

Her ne kadar çocuklarının kanser tanısı alması ve tedavi süreci ebeveynler için çok stresli ve travmatik bir deneyim olsa da travma sonrası gelişim gibi olumlu psikolojik değişimler de görülebilmektedir (21). Büyük krizler ve stresli olaylar sonucu görülen travma sonrası gelişim üç alanda görülmektedir. Bu çalışmada da ebeveynlerin benlik algısında, yaşam felsefesinde ve başkalarıyla olan ilişkilerde değişim gösterdikleri belirlenmiştir. Ayrıca ebeveynlerin çocuklarının kanser tanısı sonrasında travma sonrası gelişim yaşadıkları da belirlenmiştir. Hullman ve diğerleri (2014) ve Kim ve diğerleri (2017) yaptıkları çalışmalarda ebeveynlerin bu çalışmaya kıyasla daha az gelişim gösterdikleri görülmüştür (17, 153). Hong ve diğerleri (2019)’nin çalışmasındaki ebeveynlerin ise travma sonrası gelişim düzeylerinin çalışmamızla benzer sonuçlar gösterdiği belirlenmiştir (135) (Tablo 8).

Literatürde kanser hastası çocukların yaşı ile ebeveynlerin travma sonrası gelişim düzeyleri arasında ilişki olduğu yer almaktadır (138, 144). Buna karşın Hong ve diğerlerinin (2019) kanser hastası adölesanlar ve aileleri ile yürüttüğü çalışmada adölesanların yaşı ile ebeveynlerin travma sonrası gelişimleri arasında fark olmadığını

bulmuşlardır (135). Çocuklarını kaybeden ailelerde çocuk ölüm yaşı ile ebeveynlerdeki travma sonrası gelişimin incelendiği çalışmada da yaştan travma sonrası gelişimi etkilemediği belirlenmiştir (201). Bu çalışmada ise 1-5 yaş arasında çocuğa sahip olan ebeveynlerin 10 yaş ve üzerinde çocuğa sahip olan ebeveynlerden, başkalarıyla ilişkiler alanında daha çok değişim yaşadıkları belirlenmiştir. Ayrıca en düşük travma sonrası gelişimi 10 yaş ve üzeri çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları tespit edilmiştir (Tablo 24). Bu durumun çocuğu beş yaştan altında olan ebeveynlerin en yüksek, 10 yaş ve üzeri olan ebeveynlerin ise en düşük sosyal desteğe sahip olması ile ilişkili olduğu düşünülmektedir (Tablo 14). Nitekim Kim (2017) yaptıkları çalışmada sosyal desteğin travma sonrası gelişimin önemli belirleyicilerinden olduğunu tespit etmişlerdir (153) (Tablo 24).

Lösemi, miyelom, hodgin lenfoma ve non hodgin lenfoma tanılarına sahip çocuk ve ergenler ile yapılan bir çalışmada lösemi ve miyelom tanısı olan çocukların lenfoma tanılı çocuklardan daha fazla travma sonrası gelişim gösterdikleri belirlenmiştir (202). Benzer şekilde kanser hastası çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada da lösemili çocukların ebeveynlerinin daha yüksek travma sonrası gelişim gösterdiği belirlenmiştir (4). Buna karşın Nakayama ve diğerleri (2017) çocuğun tanısına göre ebeveynlerin travma sonrası gelişimlerinin farklılaşmadığını bulmuştur (66). Çalışmamızda da solid tümörü olan çocukların ebeveynlerinin daha çok travma sonrası gelişim yaşadıkları belirlenmiş olup çocukların tanısına göre ebeveynlerin travma sonrası gelişimlerinin anlamlı olarak fark göstermediği belirlenmiştir. Çalışmamızdaki bu durumun çocuğunun tanısı solid tümör olan ailelerin sosyal desteklerinin daha yüksek olması ile ilgili olabileceği düşünülmüştür. Çalışmalar arasındaki farklılığa ise çocukların tanı sürelerinin, sosyal destek gibi travma sonrası gelişimde etkili olan diğer faktörlerin neden olabileceği düşünülmüştür (Tablo 24).

Çocukluk çağı kanser hastaları ile yapılan çalışmada tanıdan sonra geçen süre ile TSG arasında pozitif ilişki olduğu belirlenmiştir (148, 153). Ancak farklı gruplarla yapılan bir çalışmada travmadan sonraki ilk 6 ayda TSG'nin daha yüksek olduğu bildirilmiştir (203). Bu çalışmada ise çocukların tanı süresi ile ebeveynlerin travma sonrası gelişimleri arasında farklılık olmadığı belirlenmiştir. Tanı süresi 6-12 ay olan çocukların ebeveynlerinin tanı süresi 25 aydan fazla olan çocukların ebeveynlerinden başkalarıyla ilişkiler alanında daha çok gelişim yaşadıkları belirlenmiştir. Kanser

tedavisi bitmiş adölesanlar ile yapılan bir çalışmada da benzer şekilde tanıdan sonra daha kısa süre geçen adölesanların daha yüksek travma sonrası gelişim gösterdiği belirlenmiştir (156). Bu çalışmada da tanı süresi 6-12 ay olan ebeveynlerin yaşadıkları yoğun stres ile baş etmek amacıyla diğer insanlarla daha kuvvetli bağ kurdukları, duygularını daha çok paylaşma ihtiyacı duydukları düşünülebilir (Tablo 24).

Bu çalışmada tanısını bilmeyen çocukların ebeveynlerinin benlik algısında ve başkalarıyla ilişkilerde daha yüksek değişim yaşadıkları belirlenmiştir. Literatürde bu değişken ile ilgili bilgiye ulaşılammış olup bu durumun tanısını bilmeyen çocukların ebeveynlerinin umut ve sosyal desteklerinin de daha yüksek olması ile ilgili olabileceği düşünülmektedir (Tablo 24).

Kanser hastası çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada tedavi rejimi komplike olmayan çocukların ebeveynlerinin TSG' nin daha yüksek olduğu belirlenmiştir (4). Bu çalışmanın aksine bizim çalışmamızda başka hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin yaşam felsefesinde daha yoğun değişim yaşadıkları belirlenmiştir. Aynı zamanda bu ebeveynlerin TSG'nin de daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu durumun iki sebepten kaynaklanabileceği düşünülmüştür. Bunlardan biri çocukların kanserden önceki hastalıklarının, zaten ebeveynlerin TSG göstermelerini sağlamış ve kanser ile gelişimlerinin daha da arttırmış olması. Diğeri ise başka hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin tehdit algılarının daha yüksek olabileceğidir. Çünkü literatürde ebeveynlerin çocuklarının yaşamları ile ilgili tehdit algılarının yüksek olmasının ebeveynlerin kişisel gelişimleri ile yakından ilişkili olduğu belirtilmektedir (205) (Tablo 24).

Siegel ve diğerleri (2011) düşük sosyoekonomik durumu olan ebeveynlerin stres düzeylerinin daha yüksek olabileceği bunun da travma sonrası gelişimlerini artırabileceğini ileri sürmüştür (206). Ancak bizim çalışmamızdaki ailelerin çocuklarının hastalığından önce ve sonraki ekonomik durumlarının travma sonrası gelişim düzeylerini etkilemediği belirlenmiştir. Bu bulgumuz literatürdeki bazı çalışmalarla benzerlik göstermektedir (66, 207) (Tablo 25).

Çalışmamızda Trabzon dışından gelen ebeveynlerin başkalarıyla olan ilişkilerde daha yoğun değişim yaşadıkları belirlenmiştir. Bu durumun ebeveynlerin kendi sosyal çevrelerinden ayrılıp hastanedeki diğer hasta yakınları ile yeni ilişkilere başlamaları ve

bu zorlu süreçte onlardan destek görmeleri ile ilgili olabileceği düşünülmektedir (Tablo 25).

Bu çalışmada hastaneye ulaşım süresinin ebeveynlerin tedavi sürecinde yaşadıkları zorluklar hakkında öngörü sağlayan değişken olarak görüldüğü için ele alınmıştır. Hastaneye ulaşım süresi açısından gruplar arasında önemli farklılık olmamakla beraber ulaşım süresi 90 dakikadan uzun süren ebeveynlerin daha yoğun gelişim yaşadıkları belirlenmiştir. Ancak hastaneye ulaşım süresi 30 dakikadan daha az olan ebeveynlerin yaşam felsefelerinde daha yoğun değişim olduğu belirlenmiştir. Bu sonuçların ebeveynlerin travma sonrası gelişimlerini etkileyebilecek diğer durumlardan etkilenebileceği düşünülmektedir (Tablo 25).

Çalışmamızda tedavi sürecinde çocuklarının ilacına erişimde güçlük yaşayan ebeveynlerin yaşam felsefesinde daha yoğun değişim yaşadıkları belirlenmiştir. Bu durum ilaca erişmekte zorluk yaşayan ebeveynlerin daha stresli süreçten geçmeleri ile ilgili olabileceği düşünülmektedir (Tablo 25).

Barakat ve diğerleri (2006) kanser hastalığından kurtulan adölesanların ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada annelerin %90'ının ve babaların %80'inin çocuklarının hastalığı ile ilişkili olarak en az bir fayda sağladıklarını tespit etmişlerdir (138). Literatürde de kanserli çocukların annelerinin babalarından daha yoğun travma sonrası gelişim yaşadıkları yer almaktadır (66, 135, 144). Bu çalışmada anneler ile babaların gelişimleri arasında istatistiksel bir fark olmamakla beraber; annelerin babalara göre travma sonrası yaşamlarında daha çok pozitif yönde gelişim gösterdikleri belirlenmiştir. Hungerbuehler ve diğerleri (2011)'nin çalışma sonuçları da çalışmamızla benzer olup; anneler ile babalar arasındaki farkın travma sonrası gelişim açısından önemli olmadığını saptamışlardır (15). Annelerin babalardan daha çok travma sonrası gelişim göstermeleri annelerin çocukların bakımında daha çok yer almaları ile ilgili olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca annelerin strese karşı daha hassas olmaları ile de ilgili olabileceği düşünülmektedir (Tablo 26).

Kim (2015) kronik hastalığı olan çocukların babaları ile yaptıkları çalışmada babaların eğitim durumlarına göre travma sonrası gelişimlerinde farklılık olmadığını bildirmişlerdir (154). Nakayama ve diğerleri (2016) kanserli çocukların ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada benzer sonuçlar bildirmişlerdir (66). Ancak literatürde kanserli

çocukların ebeveynlerinin eğitim durumunun travma sonrası gelişimlerinde etkili olduğu ve düşük eğitim düzeyine sahip ebeveynlerin daha yüksek travma sonrası gelişim gösteren çalışmalar da yer almaktadır (205, 208). Bu çalışmada ise ilkokul mezunu olan ebeveynlerin lise ve lisans düzeyi olanlardan benlik algısında daha yoğun değişim yaşadıkları ve travma sonrası gelişimlerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Ayrıca bu ebeveynlerin yaşam felsefesinde değişimlerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Eğitim düzeyi daha düşük ebeveynlerin yeteneklerine daha az güvenmeleri mümkündür (208). Çalışmamızdaki ilkokul mezunu ebeveynlerin de hastalık sürecinde yaşadıkları güçlüklerle baş etmeleri; onların benlik saygılarında daha çok artış ve yaşam felsefelerinde olumlu değişiklikler yaşamalarını dolayısıyla da daha yüksek gelişim göstermelerini sağladığı düşünülmektedir. Ülkemizde kanser hastası çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada çalışmayan ebeveynlerin çalışan ebeveynlerden daha yoğun travma sonrası gelişim yaşadıkları saptanmıştır (144). Bizim çalışmamızda da fark anlamlı olmamakla beraber çalışmayan ebeveynlerin daha yoğun gelişim yaşadıkları belirlenmiştir. Ülkemiz açısından bu iki çalışma arasındaki benzerliğin çalışmayan ebeveynlerin çoğunun kadın olmasından kaynaklanabileceği düşünülmüştür (Tablo 26).

Bu çalışmada genç ebeveynlerin daha yüksek travma sonrası gelişim gösterdikleri ancak ebeveynlerin yaş grubu ile travma sonrası gelişimleri arasında herhangi bir fark olmadığı belirlenmiştir. Ebeveyn ve bakım vericiler ile yapılan çalışmalarda genç yaştaki bireylerin daha çok travma sonrası gelişim yaşadıkları belirlenmiştir (146, 201, 203). Bu durumun daha genç bireylerin, yaşamlarının erken döneminde böyle bir gerçekle yüzleşmeleri ve bu durumla baş etmeleri onların gelişimlerini etkilemiş olabilir. Ayrıca daha genç olan ebeveynlerin kendileri ve dünyayla ilgili görüşlerini değiştirmelerinin daha kolay olması ile de ilişkili olabileceği düşünülmüştür (Tablo 26).

Travma sonrası gelişim sürecinde bilişsel faktörlerin önemli olduğu bilinmektedir (144). Ebeveynlerin dünya görüşlerini yapılandırma ve travmaya adapte olma çabasının önemli bir bileşeni olan bilişsel süreçler, TSG’de önemli bir faktördür (140). Medikal bir girişim ve duruma maruz kalan çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada travma sonrası gelişim için en önemli bilişsel faktörün olayı anlamlandırma olduğunu tespit etmişlerdir. Olayı anlamlandırma için ise olay ile ilgili kişinin açıklamalarının önemli olduğu belirtilmiştir (21). Micheal ve diğerleri (2009) kanser hastası çocukların

ebeveynlerinin, hastalığın onları ne kadar etkilediği algısının travma sonrası gelişim ile ilişkili olduğunu belirtmiştir (207). Bu çalışmada da istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmamakla beraber; çocuklarının hastalığını üstesinden gelinebilir olarak yorumlayan ebeveynlerin TSBE toplam ve BAD, BİD puanlarının daha yüksek olduğu belirlenmiş olup literatür ile benzerlik göstermektedir (Tablo 26).

Bu çalışmada psikolojik yardım alan ebeveynlerin yaşam felsefesinde daha çok değişim yaşadıkları belirlenmiştir. Literatürde bu değişken ile ilgili bir sonuç olmamakla beraber bu durumun psikolojik yardım almanın ebeveynlere yaşadıklarından anlam çıkarmada yardımcı bir faktör olabileceği düşünülmektedir (Tablo 27).

Ebeveynlerin travma sonrası gelişimlerini desteklemek amacıyla yapılacak girişimlere tanı konulduktan hemen sonra başlanmalı tedavi sürecinde hatta tedavi sonrasında da devam ettirilmelidir. Bilgilendirme, yeterlilik ve beceri geliştirme bu destek çalışmalarında anahtar rol oynamaktadır (2, 209). Çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgi edinen ebeveynlerin hastalık, tanı ve tedavi süreci, etkin baş etme yöntemleri ile ilgili farkındalıklarının artması beklenmektedir. Literatürde de hastalık farkındalığı ile travma sonrası gelişim arasında ilişki olduğu belirlenmiştir (210). Bu çalışmada da çocuklarının hastalığı ile ilgili kendini çok fazla bilgili olarak algılayan ebeveynlerin benlik algısında, yaşam felsefesinde daha çok değişim yaşadıkları ve daha yüksek travma sonrası gelişim gösterdikleri belirlenmiştir (Tablo 28).

Kanser tanı ve tedavi sürecinde hedefe ulaşmak ile ilgili olumlu psikoloji kavramı olan umut, travma sonrası gelişim ile ilgili olabileceği belirtilmektedir. Kanser hastası çocuk ve ergenler ile yapılan bir çalışmada umudun alt boyutu olan alternatif yollar düşüncesi ile travma sonrası gelişim arasında pozitif yönlü bir ilişki olduğu tespit edilmiştir (202). Kanser hastası çocukların ebeveynleri ile yapılan benzer bir çalışmada da ebeveynlerin umutları ile travma sonrası gelişimleri arasında pozitif yönlü ilişki olduğunu belirlemişlerdir. Ayrıca aynı çalışmada ebeveynlerin umut ölçeğinden aldıkları puanın; TSBE ve alt boyutlarından aldıkları puanların yaklaşık %15-20'sini öngördüğü belirlenmiştir (17). Bu çalışmada da kanser hastası çocukların ebeveynlerinin Umut ölçeği ile TSBE toplam puanı ve alt boyutlarından aldıkları puanlar arasında pozitif yönde ilişki olduğu belirlenmiştir. Ayrıca umudun alt boyutları olan eylemci düşünce ve alternatif yollar ile TSBE ve alt boyutları arasında pozitif

yönde ilişki olduğu belirlenmiştir. Buna göre kanser hastası çocukların ebeveynlerinin umut düzeyleri arttıkça travma sonrası gelişimleri de artmaktadır (Tablo 29).

Kanser hastası çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek, onların hastalık ile etkin baş etmelerini ve travmatik olan bu deneyime başarılı şekilde uyum sağlamalarını etkilemektedir (146). Literatürde yer alan çalışmalarda sosyal destek ile travma sonrası gelişim arasında pozitif ilişki olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur (15, 211). Benzer şekilde bu çalışmada da ebeveynlerin ÇBASDÖ'nden aldıkları puan ile TSBE ve alt boyutlarından aldıkları puan arasında orta düzeyde ve pozitif yönde ilişki olduğu belirlenmiştir. ÇBASDÖ'nin arkadaştan algılanan sosyal destek alt boyutu ile daha yüksek düzeyde ilişki olmakla birlikte tüm alt boyutları ile TSBE'nin pozitif yönde ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Bu durum ebeveynlerin ailelerinden, arkadaşlarından, sağlık personeli ya da diğer hasta yakınları gibi kaynaklardan algıladıkları sosyal destek arttıkça ebeveynlerin travma sonrası gelişimlerinin de artacağını göstermektedir. Bu nedenle ebeveynlerin destek sistemlerinin güçlendirilmesinin onların bu zorlu süreçten kazançla çıkmalarına katkı sağlayacaktır (Tablo 29).

Literatürde maneviyatın ebeveynlere çocuklarının hastalığından anlam bulmalarında yardımcı olduğu yer almaktadır (69). Ebeveynlerin SİÖÖ toplam puanı ile TSBE toplam ve başkalarıyla ilişkilerde değişim alt boyut puanları arasında düşük düzeyde ve pozitif yönlü ilişki olduğu belirlenmiştir. Buna göre ebeveynlerin spiritüel iyilik halleri arttıkça travma sonrası gelişimlerinin de arttığı söylenebilir. Çalışmanın bu bulgusu literatür ile benzerlik göstermektedir (212). Ancak TSBE'nin alt boyutu olan yaşam felsefesinde değişim ile SİÖÖ arasında herhangi bir ilişki saptanmamıştır. Aynı şekilde spiritüel iyi oluşun alt boyutu olan anomi ile TSBE ve alt boyutları arasında da ilişki olmadığı belirlenmiştir. Oysaki yaşam felsefesinde değişim ve anomi alt boyutları ebeveynlerin maneviyatlarını da kapsamaktadır (163, 212). Ayrıca din, maneviyat ve travma sonrası gelişim ile ilgili yapılan sistematik incelemede; din ve manevi inançların travmatik yaşam olayları ile baş etmede etkili olduğunu böylelikle travma sonrası gelişimi artırdığını, ayrıca travma sonrasında dini ve manevi inançların gelişebileceği yer almaktadır (212). Literatürle benzerlik göstermemesi din ile maneviyatın farklı kavramlar olması, maneviyatın dinden daha geniş kapsamlı ve derin olması bunun yanı sıra iki kavramın da çok yönlü olmasından kaynaklanabilir. Ayrıca spiritüel iyi oluş

ölçeğinin maneviyatı değerlendirmede yetersiz kalmış olabileceği ve ebeveynlerin dini inançlarının, gelenek ve kültürlerinin maneviyatı kavramsallaştırmalarına engel olabileceği düşünülmüştür (Tablo 29).



8. SONUÇ ve ÖNERİLER

8.1. Sonuçlar

Kanser hastası çocukların ebeveynlerinin umut, sosyal destek, maneviyat, travma sonrası gelişim düzeylerini ve etkileyen faktörleri incelemek ve umut, sosyal destek ve maneviyat ile travma sonrası gelişim düzeyi arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yürütülen bu çalışma KTÜ Tıp Fakültesi Farabi Hastanesi Pediatrik Hematoloji Onkoloji Kliniği'nde takipli olan 71 çocuğun anne (n=67) ve babalarının (n=52) katılımı ile gerçekleştirildi. Bu araştırmadan elde edilen sonuçlar aşağıda yer almaktadır.

Çocukların yaş ortalamalarının 7.94 ± 4.30 ve çoğunun erkek olduğu belirlendi. Çocukların yarısından fazlasının tanısının lösemi olduğu ve yaklaşık yarısının tanı süresinin 12 aydan daha kısa olduğu bulundu (Tablo 1).

Ailelerin neredeyse yarısının şehir dışında yaşadıkları, çoğunun hastalıktan sonra giderinin arttığı gelirinin değişmediği, hastaneye kendi aracı ile geldiği ve çocuğun ilacına erişimde güçlük yaşadığı saptandı (Tablo 2).

Ebeveynlerin yaş ortalamasının 38.3 ± 5.4 , annelerin çoğunun ilkökul mezunu olduğu ve çalışmadığı, babaların çoğunun ise lise mezunu olduğu ve çalıştığı bulunmuş olup; ebeveynlerin çoğu çocuk ile en çok annenin ilgilendiğini ve hastalık sürecinde herkesten destek aldıklarını belirttiler (Tablo 3).

Ebeveynlerin yaklaşık üçte biri kanser hastalığını üstesinden gelinebilir olarak algılarken yaklaşık beşte biri korkutucu olarak algıladıklarını ifade ettiler ve ebeveynlerin çoğunun hastalığın görülme nedenini kader ile ilişkilendirdikleri belirlendi (Tablo 4).

Ebeveynlerin neredeyse tamamı hastalığın tekrarlaması ile ilgili endişe duyduklarını, yaklaşık yarısı çocuklarının eğitim süreci ile ilgili endişe duyduklarını ancak yarısından fazlasının evlilik durumu ile ilgili endişe duymadıklarını ifade ettiler (Tablo 5).

Çocuklarına kanser tanısı konulduktan sonra annelerin %92.5'inin, babaların ise %78.8'inin ruhsal değişiklik yaşadıkları ve anneler ile babalar arasında görülen bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu ($p < 0.05$). Ayrıca ebeveynlerin %86'sı

tanıdan sonra ruhsal deęişiklik yaşadığını belirtirken yalnızca %20.2'sinin psikolojik destek aldığı saptandı (Tablo 6).

Ebeveynlerin yarısından fazlası hastalıkla ilgili bilgilendirilme yapıldığını ve doktor tarafından bilgilendirildiklerini belirtti. Ebeveynlerin çoęu hemşire tarafından bilgilendirilmediğini ve hasta yakınlarından bilgi edindiklerini belirtti. (Tablo 7).

Ebeveynlerin SUÖ, ÇBASDÖ, SİÖÖ ve TSBE toplam puan ortalamalarının sırasıyla; 53.7 ± 8.6 , 68.3 ± 16.5 , 127.0 ± 9.1 ve 77.7 ± 19.0 olduğu saptandı (Tablo 8).

Çocuęun cinsiyetine ve başka hastalığının olma durumuna göre ebeveynlerin SUÖ toplam puanının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlendi ($p < 0.05$) (Tablo 9).

Çocuęun yaşı, eğitim durumu, tanısı ve tanı süresine göre ebeveynlerin SUÖ toplam puanı ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği bulundu ($p > 0.05$) (Tablo 9).

Aile tipi, yaşanan yer, gelir durumu, çocuęun ilacına erişimde güçlük yaşama durumuna göre ebeveynlerin SUÖ toplam puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p > 0.05$) (Tablo 10).

Ebeveynlerin eğitim durumu ve hastalık algısına göre SUÖ toplam puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği saptandı ($p < 0.05$) (Tablo 11).

Ebeveynlerin cinsiyetine ve yaşına göre SUÖ toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği bulundu ($p > 0.05$) (Tablo 11).

Ebeveynlerin algıladıkları bilgi düzeyine göre SUÖ toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlendi ($p < 0.05$) (Tablo 13).

Çocuęun yaşına ve tanısına göre ebeveynlerin Aileden ASD ve Arkadaştan ASD puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği bulundu ($p < 0.05$) (Tablo 14).

Çocuğun cinsiyeti, eğitim durumu, tanı süresi ve başka bir hastalığının olması durumuna göre ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 14).

Ebeveynlerin yaşadıkları yer ve sosyal güvencelerine göre ÇBASDÖ toplam puanının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği saptandı ($p<0.05$) (Tablo 15).

Aile tipi, hastalıktan sonraki gelir durumu, hastaneye ulaşımında kullanılan araç, hastaneye ulaşım süresi ve ilaca erişimde güçlük yaşama durumuna göre ebeveynlerin ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 15).

Ebeveynlerin yaşına göre ÇBASDÖ toplam puanının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği ($p<0.05$) ancak ebeveynlerin cinsiyetine ve eğitim durumuna göre ÇBASDÖ toplam puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği bulundu ($p>0.05$) (Tablo 16).

Ebeveynlerin algıladıkları bilgi düzeyine göre ÇBASDÖ toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği tespit edildi ($p<0.05$) (Tablo 18).

Çocuğun yaşı, eğitim durumu, tanısı, tanı süresi ve tanıyı bilme durumuna göre ebeveynlerin SİÖÖ toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 19).

Çocuklarının hastalığından sonraki gelir durumuna göre ebeveynlerin SİÖÖ toplam puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği saptandı ($p<0.05$) (Tablo 20).

Aile tipi, ailenin yaşadığı yer, sosyal güvencesi, hastaneye ulaşımında kullanılan araç, hastaneye ulaşım süresi ve ilaca erişimde güçlük yaşama durumuna göre ebeveynlerin SİÖÖ toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 20).

Ebeveynlerin cinsiyet, yaş, meslek ve hastalık algısına göre ebeveynlerin SİÖÖ toplam puanı ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği bulundu ($p>0.05$) (Tablo 21).

Çocukları tanı aldıktan sonra psikolojik yardım alma ve hastalık sürecinde yaşadıklarını travma olarak algılama durumuna göre ebeveynlerin SİÖÖ toplam puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$) (Tablo 22).

Çocuklarının hastalıkları ile ilgili internetten bilgi edinme durumuna göre ebeveynlerin SİÖÖ toplam puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği bulundu ($p<0.05$) (Tablo 23).

Çocuğun cinsiyetine, eğitim durumuna ve tanısına göre TSBE toplam puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 24).

Aile tipi, hastalık öncesi ve sonrası gelir durumu, sosyal güvencesi ve hastaneye ulaşımında kullanılan araca göre TSBE toplam ve alt boyut puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği saptandı ($p>0.05$) (Tablo 25).

Ebeveynlerin cinsiyetine ve yaşına göre TSBE toplam puanlarının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği bulundu ($p>0.05$). Ebeveynlerin eğitim durumuna göre ise TSBE toplam puanının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği tespit edildi ($p<0.05$) (Tablo 26).

Ebeveynlerin algıladıkları bilgi düzeyine göre TSBE toplam puanının gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$) (Tablo 28).

Ebeveynlere uygulanan SUÖ'nin toplam ve AYD, ED alt boyut puanları ile TSBE toplam ve BAD, YFD ve BİD alt boyut puanları arasında orta düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu belirlendi ($p<0.01$) (Tablo 29).

Ebeveynlere uygulanan ÇBASDÖ'nin toplam ve Aileden ASD, ÖİASD, Arkadaştan ASD alt boyut puanları ile TSBE toplam ve BAD, YFD ve BİD alt boyut puanları arasında orta düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulundu ($p<0.01$) (Tablo 29).

Ebeveynlere uygulanan SİÖÖ toplam puanı ile TSBE toplam puanı ve BAD, BİD alt boyut puanları arasında düşük düzeyde pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu belirlendi ($p<0.01$). SİÖÖ toplam puanı ile YFD alt boyut puanı arasında anlamlı ilişki olmadığı belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 29).

Ebeveynlere uygulanan SİÖÖ alt boyutu olan Aşkınlık puanı ile TSBE toplam ve BAD, YFD alt boyut puanları arasında düşük düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulundu ($p<0.05$). Aşkınlık alt boyutu puanı ile BİD alt boyutu puanı arasında anlamlı bir ilişki olmadığı belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 29).

Ebeveynlere uygulanan SİÖÖ alt boyutu olan Doğayla uyum puanı ile BAD, YFD ve BİD alt boyut puanları arasında düşük düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu tespit edildi ($p<0.05$). Doğayla uyum alt boyut puanı ile TSBE toplam puanı arasında ise orta düzeyde, pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulundu ($p<0.05$) (Tablo 29).

Ebeveynlere uygulanan SİÖÖ alt boyutu olan Anomi puanı ile TSBE toplam ve BAD, YFD, BİD alt boyut puanları arasında anlamlı bir ilişki olmadığı belirlendi ($p>0.05$) (Tablo 29).

8.2. Öneriler

Kanser hastası çocukların ebeveynlerinin umut, sosyal destek, maneviyat, travma sonrası gelişim düzeylerini ve etkileyen faktörleri incelemek ve umut, sosyal destek, maneviyat ile travma sonrası gelişim düzeyi arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılan çalışmanın sonuçlarına dayalı olarak aşağıdaki önerilerde bulunuldu.

- Çocuklarına kanser tanısı konulduktan sonra ebeveynlerin büyük çoğunluğunun ruhsal değişiklik yaşadığı öte yandan oldukça az ebeveynin psikolojik destek alması nedeniyle; ebeveynlerin psikososyal değerlendirmelerinin düzenli aralıklarla yapılmasının ve profesyonel yardım almaları konusunda desteklenmeleri önerilebilir.
- Doktor ve hemşirelerden bilgi edinme durumunun ebeveynlerin umut, sosyal destek, maneviyat ve TSG açısından önemli bir farklılık oluşturmaması nedeniyle;
 - Eğitimlerin tanı anından itibaren düzenli aralıklarla ve planlı olarak yapılması,
 - Eğitimlerin sadece hastalık ve tedavi ile ilgili bilgileri değil aynı zamanda stres yönetimi, hastalık ile baş etme stratejileri, sosyal destek kaynakları gibi farklı konuları da içermesi,

- Aynı zamanda ebeveynler ile sürekli iletişim halinde olan sağlık çalışanlarının iletişim ile ilgili bilgi ve becerilerinin geliştirilmesi amacıyla iletişim teknikleri ile ilgili kurum içi eğitimlerin planlanması önerilebilir.
- Sağlık çalışanlarından bilgi edinme durumu ebeveynlerin sosyal destek algılarında önemli bir farklılık oluşturmamışken diğer hasta yakınlarından bilgi edinme durumunun ebeveynlerin algıladıkları sosyal desteği olumlu etkilemesi nedeniyle ebeveynlerin eğitiminde akran eğitim modelinin kullanılması, deneyim paylaşım etkinliklerinin düzenlenmesi ve özellikle aynı tanıya sahip çocukların ebeveynlerinden destek gruplarının oluşturulması önerilebilir.
- Umut ile TSG arasındaki pozitif ilişki nedeniyle, ebeveynlerin umutlarının takip edilmesi ve umutlarını arttırmaya yönelik psikososyal müdahalelerin geliştirilmesi, planlanması ve uygulanması önerilebilir.
- Sosyal destek ile TSG arasındaki pozitif ilişki nedeniyle,
 - Ebeveynlerin sosyal destek sistemlerinin güçlendirilmesine yönelik girişimlerin planlanması ve uygulanması,
 - Hemşirelerin ebeveynleri hem aile, arkadaş, diğer hasta yakınları gibi geleneksel destek kaynaklarına hem de konsültasyon ve lizyon hemşiresi, vakıflar, dernekler gibi daha profesyonel ve organize olan destek gruplarına yönlendirmeleri,
 - Hemşirelerin ebeveynlere hem bilgi hem de sosyal destek sağlamak amacıyla teknolojiye de yararlanarak elektronik tabanlı destek yöntemlerinden yararlanmalarını sağlamaları,
 - Kanser hastası çocuklara sunulan bakım ve tedavi ekibinde sosyal hizmet uzmanlarının aktif olarak yer almasını sağlayacak sağlık politikalarının geliştirilmesi ve uygulanması,
 - Ebeveynlerin evde bakım ve tedavi ile ilgili yaşayabilecekleri zorluklar göz önünde bulundurulduğunda evde bakım hizmetlerinin yaygınlaştırılması ve erişilebilir olması önerilebilir.
- Maneviyat ile TSG arasındaki pozitif ilişki nedeniyle;
 - Ebeveynlerin manevi gereksinimlerinin değerlendirilmesi ve bu gereksinimlerini karşılayabilmeleri amacıyla ebeveynlerin desteklenmesi,

- Hemşirelerin manevi gereksinimler, maneviyat ve manevi bakım ile ilgili farkındalıklarının ve bilgilerinin artırılması önerilebilir.
- Ebeveynlerin gösterdikleri TSG’i arttırabilmek amacıyla
 - Psikososyal bakım, kanser hastası çocuklara sunulan bakım ve tedavi hizmetlerinin ayrılmaz bir parçası olması,
 - Psikososyal bakım sadece çocuğa sunulmamalı, tüm aile üyelerine sunulması,
 - Tanı anından itibaren ailelerin biyopsikososyal gereksinimlerinin değerlendirilmesi ve uygun girişimlerin planlanması,
 - Sağlık çalışanlarının TSG ile ilgili farkındalıklarının ve bilgilerinin artırılması önerilebilir.
- Konuyla ilgili ileride yapılacak çalışmalar için;
 - TSG’in kültürel özelliklerden etkilendiği göz önünde bulundurulduğunda konuyla ilgili nitel çalışmaların da planlanması,
 - TSG’i etkileyebilecek faktörlerin belirlenmesi amacıyla kanser hastası çocukların ebeveynlerinde umut, sosyal destek, maneviyat, TSG kavramları ile ilgili çalışmaların artırılması ve daha geniş örneklemlemler ile çalışılması,
 - Tanı, hastalık süresi, prognoz gibi faktörlerden etkilenebileceği için ilerideki çalışmalarda daha homojen örneklem grupları ile çalışılması önerilebilir.

9. KAYNAKLAR

1. Kutluk T (2009). Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi ve Türkiye'deki durum. *Türkiye Klinikleri* 5(4): 1-8.
2. Toruner EK, Altay N (2018). New trends and recent care approaches in pediatric oncology nursing. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing* 5(2): 156-164.
3. Wiener L, Viola A, Koretski J, Perper ED, Patenaude AF (2014). Pediatric psycho-oncology care: standards, guidelines, and consensus reports. *Psycho-Oncology* 24(2): 204-211.
4. Gardner MH, Mrug S, Schwebel DC, Phipps S, Whelan K, Madan-Swain A (2015). Demographic, medical, and psychosocial predictors of benefit finding among caregivers of childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology* 26(1): 125-132.
5. Schepers SA, Sint Nicolaas SM, Maurice-Stam H, Haverman L, Verhaak CM, Grootenhuis MA (2017). Parental distress 6 months after a pediatric cancer diagnosis in relation to family psychosocial risk at diagnosis. *Cancer* 124(2): 381–390.
6. Er M (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 49(2): 155-168.
7. Ljungman L, Cernvall M, Grönqvist H, Ljótsson B, Ljungman G, von Essen L (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. *PLoS One* 9(7): e103340.
8. Ljungman L, Boger M, Ander M, Ljótsson B, Cernvall M, von Essen L, Hovén E (2016). Impressions that last: Particularly negative and positive experiences reported by parents five years after the end of a child's successful cancer treatment or death. *PloS One* 11(6): e0157076.
9. Yıldırım NK (2015). Psikososyal bakımda onkoloji hemşiresi. *Onkoloji Hemşireliği* (Ed: Can G). İstanbul, 1043-1055.
10. Anuk D (2018). Kanser bir aile hastalığıdır. *Türkiye Klinikleri Psychiatric Nursing-Special Topics* 4(2): 36-42.

11. Sharkey CM, Bakula DM, Tackett AP, Mullins AJ, Gamwell KL, Suorsa KI, Mayes S, McNallKnapp R, Chaney JM, Mullins LL (2018). Posttraumatic stress symptomology in parents of children with cancer: Implications related to criterion changes in DSM-IV-TR to DSM-5. *Children's Health Care* 47(4): 357-370.
12. Gardner MH, Mrug S, Schwebel DC, Phipps S, Whelan K, Madan-Swain A (2017). Benefit Finding and Quality of Life in Caregivers of Childhood Cancer Survivors: The Moderating Roles of Demographic and Psychosocial Factors. *Cancer Nursing* 40(5): 28-37.
13. Karadeniz CK, Cerit C, Nart Ö, Eker N, Kıyan G, Dağlı T, Ekingen D, Tokuç G, Karaca Ö, Çorapçioğlu F (2017). Post-traumatic stress disorder in mothers of children who have undergone cancer surgery. *Pediatrics International* 59(9): 996-1001.
14. Phipps S, Klosky JL, Long A, Hudson MM, Huang Q, Zhang H, Noll RB (2014). Posttraumatic stress and psychological growth in children with cancer: Has the traumatic impact of cancer been overestimated? *Journal of Clinical Oncology* 32(7): 641-646.
15. Hungerbuehler I, Vollrath ME, Landolt MA (2011). Posttraumatic growth in mothers and fathers of children with severe illnesses. *Journal of Health Psychology* 16(8): 1259-1267.
16. Turner-Sack AM, Menna R, Setchell SR, Maan C, Cataudella D (2016). Psychological functioning, post-traumatic growth, and coping in parents and siblings of adolescent cancer survivors. *Oncology Nursing Forum* 43(1): 48-56.
17. Hullmann SE, Fedele DA, Molzon ES, Mayes S, Mullins LL (2014). Posttraumatic growth and hope in parents of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 32(6): 696-707.
18. Liu X, Wang L, Zhang Q, Wang R, Xu W (2018). Less Mindful, More Struggle and Growth: Mindfulness, Posttraumatic Stress Symptoms, and Posttraumatic Growth of Breast Cancer Survivors. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 206(8): 621-627.

19. Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, Baker JN, Dabbs D, Frieber SE (2015). Pediatric palliative care in the community. CA: A Cancer Journal for Clinicians 65(4): 315-333.
20. İnci F, Boztepe H (2013). Travma sonrası büyüme: öldürmeyen acı güçlendirir mi? Psikiyatri Hemşireliği Dergisi 4(2): 80-4.
21. Picoraro JA, Womer JW, Kazak AE, Feudtner C (2014). Posttraumatic growth in parents and pediatric patients. Journal of Palliative Medicine 17(2): 209-218.
22. Erdemir F, Arslan FT (2013). Onkolojik sorunu olan çocuk ve hemşirelik bakımı. Pediatri Hemşireliği (Ed: Conk Z, Başsakal Z, Yılmaz HB, Bolışık B). Ankara, 765-817.
23. Phillips JL, Currow DC (2010). Cancer as a chronic disease. Collegian 17(2): 47-50.
24. Çavuşoğlu H (2015). Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Cilt 1. Genişletilmiş 10. Baskı, Sistem Ofset Basımevi Ticaret Limited Şirketi, Ankara, 278-283.
25. Törüner EK, Büyükgönenç L (2017). Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. Ankara Nobel Tıp Kitapevleri Ltd. Şti., Ankara, 517-549.
26. NIH. NCI Dictionary of Cancer Terms [online]. Available from: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/childhood-cancer> [Accessed 10 April 2019].
27. Kutluk T (2006). Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi. İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri Herkes İçin Çocuk Kanserlerinde Tanı Sempozyum Dizisi (49): 11-15.
28. White EM, Yeane MN (2007). Cellular alterations. Pediatric Nursing Caring for Children and Their Families (Ed: Potts NL, Mandleco BL). Canada, 919-955.
29. Ball JW, Bindler RC (2008). Pediatric Nursing Caring for Children. 4. Edition. Pearson Education Inc, New Jersey, 837-931.
30. Murphy MF, Bithell JF, Stiller CA, Kendall GM, O'Neill KA (2013). Childhood and adult cancers: Contrasts and commonalities. Maturitas 76(1): 95-98.
31. Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A (2014). Childhood and adolescent cancer statistics. CA: A Cancer Journal for Clinicians 64(2): 83-103.

32. WHO (2019). International Childhood Cancer [online]. Available from: http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/en/ [Accessed 1 April 2019]
33. WHO (2019). International Childhood Cancer Day 2019. Providing better cancer data will help reduce the burden of childhood cancer [online]. Available from: https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2019/02/pr265_E.pdf [Accessed 1 April 2019].
34. Park HJ, Moon EK, Yoon JY, Oh CM, Jung KW, Park BK, Shin HY, Won YJ (2016). Incidence and survival of childhood cancer in Korea. *Cancer Research and Treatment : Official Journal of Korean Cancer Association* 48(3): 869-882.
35. NCI (2019). Childhood Cancers was originally published by the National Cancer Institute [online]. Available from: <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers> [Accessed 30 March 2019].
36. Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu (2016). Türkiye Kanseri İstatistikleri [online]. Available from: [http://www.onkoloji.gov.tr/attachments/article/8653/Ana%20Rapor%202016%20\(v01.2\).pdf](http://www.onkoloji.gov.tr/attachments/article/8653/Ana%20Rapor%202016%20(v01.2).pdf) [Accessed 10 March 2019].
37. Kliegman RM, Marcante KJ, Jenson HB, Berman RE (2006). *Nelson Pediatrinin Temelleri*. 5th ed. Çeviren: Ovalı F, Altındış M, Nobel Tıp Kitapevleri Ltd. Şti., İstanbul, 725-750.
38. American Cancer Society (2017). Late Effects of Childhood Cancer Treatment s [online]. Available from: <https://www.cancer.org/treatment/children-and-cancer/when-your-child-has-cancer/late-effects-of-cancer-treatment.html> [Accessed 1 March 2019].
39. Saletta F, Seng MS, Lau LM (2014). Advances in paediatric cancer treatment. *Translational Pediatrics* 3(2): 156-182.
40. Okanlı A, Ay E (2018). Kanseri çocuğa sahip ailelerin psikososyal sorunları. *Türkiye Klinikleri Psychiatric Nursing-Special Topics* 4(2): 43-48.
41. Altundağ B, Karaçam E, Aydoğan Y, Okyay Ö, Bedriye AK, Alpteker H (2016). Lösemili Çocuklara Yönelik Uygulanan Psikososyal Desteğin Etkileri. *Kastamonu Education Journal* 24(5): 2549- 2560.

42. Vural S, Karaman S (2014). Çocukluk çağı kanserlerine eşlik eden belirti ve bulgular. *Çocuk Dergisi* 14(1): 16-21.
43. Calissendorff-Selder M, Ljungman G (2009). Quality of life varies with pain during treatment in adolescents with cancer. *Uppsala Journal of Medical Sciences* 111(1): 109-116.
44. Twycross A, Parker R, Williams A, Gibson F (2015). Cancer-related pain and pain management: sources, prevalence, and the experiences of children and parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 32(6): 369-384.
45. Tutelman PR, Chambers CT, Stinson JN, Parker JA, Fernandez CV, Witteman HO, Nathan PC, Barwick M, Campbell F, Jibb LA, Irwin K (2018). Pain in Children with Cancer. *The Clinical Journal of Pain* 34(3): 198-206.
46. Hedström M, Haglund K, Skolin I, Von Essen L (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 20(3): 120-132.
47. McCarthy MC, McNeil R, Drew S, Dunt D, Kosola S, Orme L, Sawyer SM (2016). Psychological distress and posttraumatic stress symptoms in adolescents and young adults with cancer and their parents. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 5(4): 322-329.
48. Husson O, Zebrack B, Block R, Embry L, Aguilar C, Hayes-Lattin B, Cole S (2017). Posttraumatic growth and well-being among adolescents and young adults (AYAs) with cancer: a longitudinal study. *Supportive Care in Cancer* 25(9): 2881-2890.
49. Brand S, Wolfe J, Samsel C (2017). The impact of cancer and its treatment on the growth and development of the pediatric patient. *Current Pediatric Reviews* 13(1): 24-33.
50. Yi J, Kim MA, Sang J (2016). Worries of childhood cancer survivors in young adulthood. *European Journal of Oncology Nursing* 21(1): 113-119.

51. Békési A, Török S, Kökönyei G, Bokrétás I, Szentes A, Telepóczki G (2011). Health-related quality of life changes of children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. *Health and Quality of Life Outcomes* 9(1): 43.
52. Hammersley J, Ford K, Campbell S (2018). Healthcare professionals' views of the experiences of children with cancer and their families living in Tasmania: An interpretive-descriptive study. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing* 41(3): 181–198.
53. Yi J, Kim MA, An S (2015). The experiences of Korean young adult survivors of childhood cancer. *Qualitative Health Research* 26(8): 1044–1054.
54. Miller KD, Siegel RL, Lin CC, Mariotto AB, Kramer JL, Rowland JH., Stein KD, Alteri R, Jemal A (2016). Cancer treatment and survivorship statistics. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 66(4): 271-289.
55. Weaver MS, Heinze KE, Bell CJ, Wiener L, Garee AM, Kelly KP, Casey RL, Watson A, Hinds PS (2015). Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliative Medicine* 30(3): 212-223.
56. West CH, Bell JM, Woodgate RL, Moules NJ (2015). Waiting to return to normal: An exploration of family systems intervention in childhood cancer. *Journal of Family Nursing* 21(2): 261-294.
57. Bally JM, Holtslander L, Duggleby W, Wright K, Thomas R, Spurr S, Mpofu C (2014). Understanding parental experiences through their narratives of restitution, chaos, and quest: improving care for families experiencing childhood cancer. *Journal of Family Nursing* 20(3): 287-312.
58. Woźniak K, Iżycki D (2014). Cancer: a family at risk. *Menopause Review- Przegląd Menopauzalny* 13(4): 253-261.
59. Bally JM, Smith NR, Holtslander L, Duncan V, Hodgson-Viden H, Mpofu C, Zimmer M (2017). A metasynthesis: Uncovering what is known about the experiences of families with children who have life-limiting and life-threatening illnesses. *Journal of Pediatric Nursing* 38: 88-98.

60. Kars MC, Duijnste MS, Pool A, Van Delden JJ, Grypdonck MH (2008). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing* 17(12): 1553-1562.
61. Marsolo K, Shuman W, Nix J, Morrison CF, Mullins LL, Pai AL (2017). Reducing parental uncertainty around childhood cancer: implementation decisions and design trade-offs in developing an electronic health record-linked mobile app. *JMIR Research Protocols* 6(6): e122.
62. McGrath P (2001). Identifying support issues of parents of children with leukemia. *Cancer Practice* 9(4): 198-205.
63. Rodgers CC, Stegenga K, Withycombe JS, Sachse K, Kelly KP (2016). Processing information after a child's cancer diagnosis-How parents learn: A report from the Children's Oncology Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 33(6): 447-459.
64. Mooney-Doyle K, dos Santos MR, Szyt R, Deatrck JA (2017). Parental expectations of support from healthcare providers during pediatric life-threatening illness: A secondary, qualitative analysis. *Journal of Pediatric Nursing* 36: 163-172.
65. Jones BL (2012). The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. In *Seminars in Oncology Nursing* 28(4): 213-220.
66. Nakayama N, Mori N, Ishimaru S, Ohyama W, Yuza Y, Kaneko T, Kanda E, Matsushima E (2017). Factors associated with posttraumatic growth among parents of children with cancer. *Psycho-Oncology* 26(9): 1369-1375.
67. Nipp RD, El-Jawahri A, Fishbein JN, Gallagher ER, Stagl JM, Park ER, Jackson VA, Pirl WF, Greer JA, Temel JS (2016). Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Annals of Oncology* 27(8): 1607-1612.
68. Hızel S, Toprak Ş, Albayrak M, Şanlı C, Koçak Ü (2009). Kanseri çocuklar hakkında Anadolu'nun kırsal bir ilindeki annelerin bilgi, tutum ve davranışları. *Gazi Tıp Dergisi* 20(1): 3-6.
69. Abdoljabbari M, Sheikhzakaryae N, Atashzadeh-Shoorideh F (2018). Taking refuge in spirituality, a main strategy of parents of children with cancer: a qualitative study. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* 19(9): 2575-2580.

70. Carpenito-Moyet LJ (2010). Disfonksiyonel Aileiçi Süreçler. Hemşirelik Tanıları. 13. Baskı. Çeviren: Erdemir F, Nobel Tıp Kitapevi, İstanbul, 42.
71. Pai AL, Greenley RN, Lewandowski A, Drotar D, Youngstrom E, Peterson CC (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology* 21(3): 407-415.
72. Lindahl Norberg A, Boman KK (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica* 47(2): 267-274.
73. Gage EA (2013). The dynamics and processes of social support: families' experiences coping with a serious paediatric illness. *Sociology of Health & Illness* 35(3): 405-418.
74. Altay N, Kilicarslan E, Sarı Ç, Kisecik Z (2014). Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 31(3): 147-153.
75. Sisk BA, Friedrich AB, Mozersky J, Walsh H, DuBois J (2017). Core functions of communication in pediatric medicine: an exploratory analysis of parent and patient narratives. *Journal of Cancer Education* 12: 1-8.
76. Benzein E, Saveman BI (1998). Nurses' perception of hope in patients with cancer: A palliative care perspective. *Cancer Nursing* 21(1): 10-16.
77. Li P, Guo YJ, Tang Q, Yang L (2018). Effectiveness of nursing intervention for increasing hope in patients with cancer: a meta-analysis. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 26: e2937.
78. Kylmä J, Vehviläinen-Julkunen K (1997). Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope. *Journal of Advanced Nursing* 25(2): 364-371.
79. Wirga M, Stępniewska-Gębik H (2018). Healthy parental hope in the face of child's cancer – the role of non-attachment to outcome. *Psychoonkologia* 21(4): 135-141.
80. Akman Y, Korkut F (1993). Umut ölçeği üzerine bir çalışma. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 9: 193-202.

81. Snyder CR (1995). Conceptualizing, measuring, and nurturing hope. *Journal of Counseling & Development* 73(3): 355-360.
82. Snyder CR (2002). Hope Theory: Rainbows in the Mind. *Psychological Inquiry* 13(4): 249-275.
83. Mogimian M, Salmani F (2010). The Study of correlation between spiritual well-being and hope in cancer patients referring to seyyedoshohada training-therapy center of Isfahan University of medical sciences. *Qom University of Medical Sciences Journal* 6(3): 40-45.
84. Taheri M, Pourmohammadrezaye TM, Soltani BS (2012). Relationship between attachment style and life expectancy in mothers of sons with educable intellectually disability. *The Quarterly Journal of Fundamentals of Mental Health* 14(1): 24-35.
85. Mahdian Z, Ghaffari M (2016). The mediating role of psychological resilience, and social support on the relationship between spiritual well-being and hope in cancer patients. *Journal of Fundamentals of Mental Health* 18(3): 30-38.
86. Oh PJ, Shin SR, Ahn HS, Kim HJ (2016). Meta-analysis of psychosocial interventions on survival time in patients with cancer. *Psychology & health* 31(4): 396-419.
87. Ay E (2018). Kanserli çocuęu olan ebeveynlere verilen bilişsel davranışçı yaklaşım temelli psikoeęitimin umutsuzluk ve stresle baş etme üzerine etkisinin incelenmesi. Doktora tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşirelięi Anabilim Dalı, Eskişehir.
88. Ata G (2018). Onkoloji hastalarında manevi iyilięin umut ve depresyonla ilişkisi. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlięı Hemşirelięi Anabilim Dalı, Erzurum.
89. Miller JF (1989). Hope-inspiring strategies of the critically ill. *Applied Nursing Research: ANR* 2(1): 23-29.
90. Fitzgerald Miller J (2007). Hope: a construct central to nursing. In *Nursing forum* 42(1): 12–19.

91. Illum NO, Bonderup M, Gradel KO (2018). Parents' expressions of concerns and hopes for the future and their concomitant assessments of disability in their children. *Clinical Medicine Insights: Pediatrics* 12: 1-13.
92. Benzein EG, Berg AC (2005). The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliative Medicine* 19(3): 234-240.
93. Lohne V, Miaskowski C, Rustøen T (2012). The relationship between hope and caregiver strain in family caregivers of patients with advanced cancer. *Cancer Nursing* 35(2): 99-105.
94. Hill DL, Feudtner C (2018). Hopes for the research agenda about hope. *Pediatric Blood & Cancer* 65(6): e27018.
95. Cleary M, Sayers JM, Lopez V, Shattell MM, Cleary M (2016). Hope and mental health nursing. *Issues in Mental Health Nursing* 37(9): 692-694.
96. Rustøen T, Hanestad BR (1998). Nursing intervention to increase hope in cancer patients. *Journal of Clinical Nursing* 7(1): 19-27.
97. Duggleby WD, Degner L, Williams A, Wright K, Cooper D, Popkin D, Holtslander K (2007). Living with hope: initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *Journal of Pain Symptom Management* 33(3): 247-57.
98. Hansen MJ, Enright RD, Baskin TW, Klatt J (2009). A palliative care intervention in forgiveness therapy for elderly terminally ill cancer patients. *Journal of Palliative Care* 25(1): 51-60.
99. Ando M, Morita T, Akechi T, Okamoto T (2010). Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 39(6): 993-1002.
100. Aslan Ö, Sekmen K, Kömürcü Ş, Özet A (2007). Kanserli hastalarda umut. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 11(2): 18-24.
101. Ardahan M (2006). Sosyal destek ve hemşirelik. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 9(2): 68-75.

102. Ozbay F, Johnson DC, Dimoulas E, Morgan III CA, Charney D, Southwick S (2007). Social support and resilience to stress: from neurobiology to clinical practice. *Psychiatry (Edgmont)* 4(5): 35-40.
103. Southwick SM, Vythilingam M, Charney DS (2005). The psychobiology of depression and resilience to stress: Implications for prevention and treatment. *Annual Review of Clinical Psychology* 1(1): 255–291.
104. Harper FW, Peterson AM, Albrecht TL, Taub JW, Phipps S, Penner LA (2016). Satisfaction with support versus size of network: Differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology* 25(5): 551-558.
105. Gage-Bouchard EA (2017). Social support, flexible resources, and health care navigation. *Social Science & Medicine* 190: 111-118.
106. Klassen A, Raina P, Reineking S, Dix D, Pritchard S, O'Donnell M (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Supportive Care in Cancer* 15(7): 807-818.
107. Racine NM, Smith A, Pelletier W, Scott-Lane L, Guilcher GM, Schulte F (2017). Evaluation of a Support Group for Parents of Children Hospitalized for Cancer and Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Social Work with Groups* 41(4): 276-290.
108. Allen SM, Ciambrone D, Welch LC. (2000). Stage of life course and social support as a mediator of mood state among persons with disability, *Journal of Aging and Health* 13(3): 318-342.
109. Gunter MD, Duke G (2019). Social support to reduce uncertainty in childhood cancer in South Texas: a case study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 36(3): 207-218.
110. Garcia CS, Lima AS, La-Rotta E, Boin I. (2018). Social support for patients undergoing liver transplantation in a Public University Hospital. *Health and Quality of Life Outcomes* 16(1): 35-43.

111. Körver S, Kinghorn A, Negin J, Shea-Perry M, Martiniuk AL (2017). Assessing the experience of social support for parents who attended Camp Trillium's pediatric oncology family program. *Journal of Psychosocial Oncology* 35(1): 1-16.
112. Ay E (2018). An Analysis of Marital Satisfaction and Perceived Social Support in Mothers with Cancer-Diagnosed Children. *International Journal of Caring Sciences* 11(1): 145-156.
113. Kostak MA, Avci G (2013). Hopelessness and depression levels of parents of children with cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* 14(11): 6833-6838.
114. Kearney JA, Salley CG, Muriel AC (2015). Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer* 62(5): 632-683.
115. Ospina-Romero M, Portilla CA, Bravo LE, Ramirez O (2016). Caregivers' Self-Reported Absence of Social Support Networks is Related to Treatment Abandonment in Children With Cancer. *Pediatric Blood & Cancer* 63(5): 825-831.
116. Steele AC, Mullins LL, Mullins AJ, Muriel AC (2015). Psychosocial interventions and therapeutic support as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer* 62(5): 585-618.
117. Sultan S, Leclair T, Rondeau E, Burns W, Abate C (2016). A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *European Journal of Cancer Care* 25(4): 616-637.
118. Nakajima-Yamaguchi R, Morita N, Nakao T, Shimizu T, Ogai Y, Takahashi H, Saito T, Nakatani Y, Fukushima T (2016). Parental post-traumatic stress symptoms as predictors of psychosocial problems in children treated for cancer. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 13(8): 812–824.
119. Muskat B, Jones H, Lucchetta S, Shama W, Zupenac S, Greenblatt A (2017). The experiences of parents of pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia, 2 months after completion of treatment. *Journal of Pediatric Oncology* 34(5): 358-366.

120. Sint Nicolaas SM, Schepers SA, van den Bergh EMM, de Boer Y, Streng I, van Dijk-Lokkart EM, Grootenhuis MA, Verhaak CM (2017). Match of psychosocial risk and psychosocial care in families of a child with cancer. *Pediatric Blood & Cancer* 64(12): e26687.
121. Daştan NB, Buzlu S (2010). Meme kanseri hastalarında maneviyatın etkileri ve manevi bakım. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi* 3(1): 73-78.
122. Çınar F, Eti AF (2017). Spiritüalizm ve hemşirelik: Yoğun bakım hastalarında spiritüel bakımın önemi. *JAREN: Journal of Academic Research in Nursing* 3(1): 37-42.
123. Erenoğlu R, Başer M (2017). Hemşirelik bakımında unutulmuş/ihmal edilen bütünlük bir alan: Maneviyat (Spiritüalizm). *Türkiye Klinikleri Journal of Obstetric-Women's Health and Diseases Nursing-Special Topics* 3(2): 147-150.
124. Türk Dil Kurumu (2019). [online]. Available from: http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_bts&arama=kelime&guid=TDK.GT.S.5ca8d3ef821ee0.78939237 [Accessed 18 March 2019].
125. Çelik AS, Özdemir F, Durmaz H, Pasinlioğlu T (2014). Hemşirelerin maneviyat ve manevi bakımı algılama düzeyleri ve etkileyen bazı faktörlerin belirlenmesi. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* 1(3): 1-12.
126. Apak H (2018). Güçlendirme ve maneviyata duyarlı sosyal hizmet. *International Journal of Social Science* 67(3): 399-411.
127. Boztilki M, Ardıç E (2017). Maneviyat ve sağlık. *Journal of Academic Research in Nursing* 3(1): 39-45.
128. Peteet JR, Balboni MJ (2013). Spirituality and religion in oncology. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 63(4): 280-289.
129. Aykanat B, Gözen D (2014). Çocuk sağlığı hemşireliğinde aile merkezli bakım yaklaşımı. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 3(1): 683-695.
130. Kaçal Z, Demirsoy N (2018). Yoğun Bakım Hastalarında Spiritüel Değerlendirme. *Sakarya Tıp Dergisi* 8(2): 170-175.

131. Park CL (2013). The meaning making model: A framework for understanding meaning, spirituality, and stress-related growth in health psychology. *European Health Psychologist* 15(2): 40-47.
132. Hamilton JB, Galbraith KV, Best NC, Worthy VC, Moore LT (2015). African-American cancer survivors' use of religious beliefs to positively influence the utilization of cancer care. *Journal of Religion and Health* 54(5): 1856-1869.
133. Vitorino LM, Lopes-Júnior LC, de Oliveira GH, Tenaglia M, Brunheroto A, Cortez PJO, Lucchetti G (2018). Spiritual and religious coping and depression among family caregivers of pediatric cancer patients in Latin America. *Psycho-Oncology* 27(8): 1900-1907.
134. Irmak H (2018). Psikiyatri hemşirelerinin manevi bakım uygulamaları, algıları ve yeterlilikleri arasındaki ilişki. Yüksek Lisans Tezi, Manisa Celal Bayar Üniversitesi Hemşirelik Anabilim Dalı, Manisa.
135. Hong S, Park HR, Choi SH (2019). Posttraumatic Growth of Adolescents with Childhood Leukemia and their Parents. *Child Health Nursing Research* 25(1): 9-16.
136. Özten E, Sayar GH (2015). Eşik altı travma sonrası stres bozukluğu. *Psikiyatri Güncel Yaklaşımlar* 7(4): 348-355.
137. Bruce M (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review* 26(3): 233-256.
138. Barakat LP, Wodka EL (2006). Posttraumatic stress symptoms in college students with a chronic illness. *Social Behavior and Personality: An International Journal* 34(8): 999-1006.
139. Kim SJ, Kim HY, Park YA, Kim SH, Yoo SY, Lee JE, Moon SY (2017). Factors influencing fatigue among mothers with hospitalized children: A structural equation model. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 22(1): e12171.
140. Duman N (2019). Travma sonrası büyüme ve gelişim. *Uluslararası Afro-Avrasya Araştırmaları Dergisi* 4(7): 178-184.

141. Tedeschi R G, Calhoun LG (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological inquiry* 15(1): 1-18.
142. Özen Y (2017). Travma sonrası gelişim, büyüme, kimlik gelişimi ve sosyal ilişkiler. *Researcher: Social Science Studies* 5(4): 858-872.
143. Duran B (2013). Posttraumatic growth as experienced by childhood cancer survivors and their families: a narrative synthesis of qualitative and quantitative research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 30(4): 179-197.
144. Dirik G, Ayas H (2018). Kanser hastası çocukların ebeveynlerinde travma sonrası gelişim ve yükleme biçimleri. *Türk Psikoloji Yazıları* 21(41): 1-12.
145. Özçetin YSÜ, Hiçdurmaz D (2017). Kanser deneyiminde travma sonrası büyüme ve psikolojik sağlamlık. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 9(4): 388-397.
146. Ramos C, Leal IP (2013). Posttraumatic growth in the aftermath of trauma: A literature review about related factors and application contexts. *Psychology, Community & Health* 2: 43-54.
147. Behzadi M, Rassouli M, Mojen LK, Pourhoseingholi MA, Karahroudy FA (2018). Posttraumatic Growth and Its Dimensions in the Mothers of Children with Cancer. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery* 6(3): 209-217.
148. Gianinazzi ME, Rueegg CS, Vetsch J, Luer S, Kuehni CE, Michel G, Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG. (2016). Cancer's positive flip side: posttraumatic growth after childhood cancer. *Supportive Care in Cancer* 24(1): 195-203.
149. Colville G, Cream P (2009). Post-traumatic growth in parents after a child's admission to intensive care: maybe Nietzsche was right? *Intensive Care Medicine* 35(5): 919-923.
150. Arslan BŞ, Buldukoğlu K (2018). Ruhsal hastalık deneyiminden büyümek mümkün müdür?: Psikiyatri hemşireliği bakış açısından bir değerlendirme. *Sakarya Üniversitesi Holistik Sağlık Dergisi* 1(1): 16-27.

151. Gunst DCM, Kaatsch P, Goldbeck L (2016). Seeing the good in the bad: which factors are associated with posttraumatic growth in long-term survivors of adolescent cancer? *Supportive Care in Cancer* 24(11): 4607-4615.
152. Zebrack B, Kwak M, Salsman J, Cousino M, Meeske K, Aguilar C, Embry L, Block R, Hayes-Lattin B, Cole S (2015) The relationship between posttraumatic stress and posttraumatic growth among adolescent and young adult (AYA) cancer patients. *Psycho-Oncology* 24(2): 162– 168.
153. Kim MY (2017). Factors influencing posttraumatic growth in mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 34(4): 250-260.
154. Kim MY (2015). Factors Influencing Posttraumatic Growth in Fathers of Chronically ill Children. *Journal of Korean Academy of Nursing* 45(6): 890-899.
155. Hirooka K, Fukahori H, Taku K, Izawa S, Ogawa A (2018). Posttraumatic growth in bereaved family members of patients with cancer: a qualitative analysis. *Supportive Care in Cancer* 27(4): 1417-1424.
156. Yi J, Zebrack B, Kim MA, Cousino M (2015). Posttraumatic growth outcomes and their correlates among young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 40(9): 981-991.
157. Tarhan S, Bacanlı H (2015). Sürekli umut ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. *The Journal of Happiness & Well-Being* 3(1): 1-14.
158. Snyder CR, Shorey HS, Cheavens J, Pulvers KM, Adams VH, Wiklund C (2002). Hope and academic success in college. *Journal of Educational Psychology* 94(4): 820–826.
159. Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment* 52(1): 30-41.
160. Eker D, Arkar H (1995). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin faktör yapısı, geçerlik ve güvenirliği. *Türk Psikoloji Dergisi* 10(34): 45-55.

161. Eker D (2001). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 12(1): 17-25.
162. Ekşi H, Kardaş S (2017). Spiritual well-being: Scale development and validation. *Spiritual Psychology and Counseling* 2(1): 73–88.
163. Kardaş S (2017). Sanal kimlik ve spiritüel iyi oluşun üniversite öğrencilerinin narsistik eğilimlerini yordayıcılığı. Doktora Tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalı, İstanbul.
164. Kağan M, Güleç M, Boysan M, Çavuş H (2012). Travma Sonrası Büyüme Envanteri'nin Türkçe Versiyonunun Normal Toplumda Hiyerarşik Faktör Yapısı. *TAF Preventive Medicine Bulletin* 11(5): 617-624.
165. Atik T, Onder SZ, Karadaş N, Rashnonejad A, Yıldız AB, Yılmaz KD, Vardar F, Coğulu Ö, Özkınay F (2015). Down sendromlu çocuklarda hematolojik maligniteler: Geçici lösemi ve akut megakaryoblastik lösemi. *The Journal of Pediatric Research* 2(1): 46-48.
166. Jalmsell L, Lövgren M, Kreicbergs U, Henter JI, Frost BM (2016). Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatrica* 105(9): 1094-1099.
167. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Henter JI, Steineck G (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *New England Journal of Medicine* 351(12): 1175-1186.
168. Warner EL, Kirchhoff AC, Nam GE, Fluchel M (2014). Financial burden of pediatric cancer for patients and their families. *Journal of Oncology Practice* 11(1): 12-18.
169. Pishkuhi MA, Ahmadi M, Shoraka H, Chegeni M (2018). Parents' Experience of Caring Children with Cancer: A Qualitative Study with Phenomenological Approach. *Journal of Comprehensive Pediatrics* 9(4): e65545.
170. Bradley S, Sherwood PR, Donovan HS, Hamilton R, Rosenzweig M, Hricik A, Newberry A, Bender C (2007). I could lose everything: understanding the cost of a brain tumor. *Journal of Neuro-oncology* 85(3): 329-338.

171. Miedema B, Easley J, Fortin P, Hamilton R, Mathews M (2008). The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Current Oncology* 15(4): 173-178.
172. Rafii F, Oskouie F, Shoghi M (2014). Caring for a child with cancer: Impact on mother's health. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* 15(4): 1731-1738.
173. Moghaddasi J, Taleghani F, Moafi A, Malekian A, Keshvari M, Ilkhani M (2018). Family interactions in childhood leukemia: an exploratory descriptive study. *Supportive Care in Cancer* 26(12): 4161-4168.
174. Ay E. (2014). Kanserli çocuğa sahip annelerin evlilik doyumları ve algıladıkları sosyal desteğin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum.
175. Pelentsov LJ, Laws TA, Esterman AJ (2015). The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disability and Health Journal* 8(4): 475-491.
176. Şahin A. (2015). İstanbul'da çocuk hematoloji onkoloji servislerinde kemoterapi alan çocukların ailelerinin yaşadığı sorunlar ve başetme yollarının incelenmesi. Yüksek Lisans tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Anabilim Dalı, İstanbul.
177. Faulkner RA, Davey M (2002). Children and adolescents of cancer patients: The impact of cancer on the family. *American Journal of Family Therapy* 30(1): 63-72.
178. Fontana A, Rosenheck R, Brett E (1992). War zone traumas and posttraumatic stress disorder symptomatology. *Journal of Nervous and Mental Disease* 180(12): 748-55.
179. Jantien Vrijmoet-Wiersma CM, van Klink JM, Kolk AM, Koopman HM, Ball LM, Maarten Egeler R (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology* 33(7): 694-706.
180. Yıldırım G, Göktaş SB, Köse S, Yıldız T (2014). Kemoterapi tedavisi gören çocukların annelerindeki kaygı düzeyleri. *International Journal of Basic and Clinical Medicine* 2(2): 69-76.

181. Rodriguez EM, Dunn MJ, Zuckerman T, Vannatta K, Gerhardt C, Compas BE (2011). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology* 37(2): 185-197.
182. Yeh CH (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing* 38(6): 598-606.
183. Bonner MJ, Hardy KK, Willard VW, Hutchinson KC (2007). Brief report: Psychosocial functioning of fathers as primary caregivers of pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric Psychology* 32(7): 851-856.
184. Van Warmerdam J, Zabih V, Kurdyak P, Sutradhar R, Nathan PC, Gupta S (2019). Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. *Pediatric Blood & Cancer* 66(6): e27677.
185. Arslan Z, Yiğit R, Temel G. (2014). Lösemi hastası çocuk ebeveynlerinin çocuğun bakımına ilişkin eğitim gereksinimlerinin belirlenmesi ve karşılanması. *Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 7(2): 58-68.
186. Kamihara J, Nyborn JA, Olcese ME, Nickerson T, Mack JW (2015). Parental Hope for Children With Advanced Cancer. *Pediatrics* 135(5): 868–874.
187. Sisk BA, Kang TI, Mack JW (2018). Sources of parental hope in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer* 65(6): e26981.
188. Nyborn JA, Olcese M, Nickerson T, Mack JW (2016). “Don’t Try to Cover the Sky with Your Hands”: Parents’ Experiences with Prognosis Communication About Their Children with Advanced Cancer. *Journal of Palliative Medicine* 19(6): 626–631.
189. Subaşı HG, Yıldız HN, Tekin S (2016). Kanser Hastalarının Bakımıyla İlgilenen Yakınlarının Umut Düzeylerinin İncelenmesi. *Journal of Turkish Educational Sciences* 14(2): 109-127.
190. Feudtner C, Carroll KW, Hexem KR, Silberman J, Kang TI, Kazak AE (2010). Parental hopeful patterns of thinking, emotions, and pediatric palliative care decision making: a prospective cohort study. *Archives Of Pediatrics & Adolescent Medicine* 164(9): 831-839.

191. Öden TN (2016). Konjenital kalp hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin algılanan sosyal destek ile umutsuzluk ve yaşam kalitesi düzeyleri arasındaki ilişki. Yüksek Lisans Tezi, Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Aydın.
192. Wijnberg-Williams BJ, Kamps WA, Klip C, Hoekstra-Weebers JE. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology* 31(8): 785–792.
193. Nagelhout ES, Linder LA, Austin T, Parsons BG, Scott B, Gardner E, Spraker-Perlman H, Verma A, Fluchel NM, Wu YP (2018). Social Media Use Among Parents and Caregivers of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 35(6): 399-405.
194. Clarke SA, Booth L, Velikova G, Hewison J (2006). Social support: gender differences in cancer patients in the United Kingdom. *Cancer nursing* 29(1): 66-72.
195. Pedro IC, Rocha SM, Nascimento LC (2008). Social support and social network in family nursing: reviewing concepts. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 16(2): 324-327.
196. Mehdizadeh H, Asadi F, Mehrvar A, Nazemi E, Ememi H (2019). Smartphone apps to help children and adolescents with cancer and their families: a scoping review. *Acta Oncologica* 27: 1-12.
197. Simpson DB, Cloud DS, Newman JL, Fuqua DR (2008). Sex and gender differences in religiousness and spirituality. *Journal of Psychology and Theology* 36(1): 42-52.
198. Wong KF, Yau SY (2010). Nurses'experiences in spirituality and spiritual care in Hong Kong. *Applied Nursing Research* 23(4): 242–244.
199. Hashemi SM, Hormozi MR, Mohammadi M, Dehno SN, Arbabisarjou A (2015). The relationship between religious beliefs and rate of depression and anxiety in the patients with cancer in Zahedan. *Mental Health in Family Medicine* 11(1): 20-25.

200. Mollica MA, Underwood W, Homish GG, Homish DL, Orom H. (2016). Spirituality is associated with better prostate cancer treatment decision making experiences. *Journal of Behavioral Medicine* 39(1): 161-169.
201. Engelkemeyer S, Marwit S (2008). Post-traumatic growth in bereaved parents. *Journal of Traumatic Stress* 21(3): 344–346.
202. Baník G, Gajdošová B (2014). Positive changes following cancer: posttraumatic growth in the context of other factors in patients with cancer. *Supportive Care in Cancer* 22(8): 2023-2029.
203. Wu X, Kaminga AC, Dai W, Deng J, Wang Z, Pan X, Liu A (2018). The prevalence of moderate-to-high posttraumatic growth: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders* 243(1): 408-415.
204. Boman K, Lindahl A, Björk O (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica* 42(2): 137-146.
205. Sumalla EC, Ochoa C, Blanco I (2009). Posttraumatic growth in cancer: reality or illusion? *Clinical Psychology Review* 29(1): 24-33.
206. Siegel R, Ward E, Brawley O, Jemal A (2011). Cancer statistics, 2011: the impact of eliminating socioeconomic and racial disparities on premature cancer deaths. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 61(4): 212-236.
207. Micheal G, Taylor N, Absolom K, Eiser C (2009). Benefit finding in survivors of childhood cancer and their parents: further empirical support for the benefit finding scale for children. *Child: Care, Health and Development* 36(1): 123-129.
208. Rozen G, Taubman–Ben-Ari O, Strauss T, Morag I (2018). Personal growth of mothers of preterms: Objective severity of the event, subjective stress, personal resources, and maternal emotional support. *Journal of Happiness Studies* 19(7): 2167–2186.
209. Esenay FI, Atay S (2017). Kanserli Çocuklarda Travma Sonrası Gelişim. *Güncel Pediatri* 15(2): 63-72.

210. Yorulmaz H, Bayraktar S, Özdilli K (2010). Posttraumatic growth in chronic kidney failure disease. *Procedia Social and Behavioral Sciences* 5(1): 2313- 2319.
211. Ajoudani F, Jafarizadeh H, Kazamzadeh J (2019). Social support and posttraumatic growth in Iranian burn survivors: The mediating role of spirituality. *Burns* 45(3): 732-740.
212. Shaw, A, Joseph S, Linley PA (2005). Religion, spirituality, and posttraumatic growth: A systematic review. *Mental Health, Religion & Culture* 8(1): 1-11.
213. Smothers ZP, Koenig HG (2018). Spiritual Interventions in Veterans with PTSD: A Systematic Review. *Journal of Religion and Health* 57(5): 2033-2048.



10. EKLER

10.1. Ek 1. Tanıtıcı Bilgi Formu

Çocuk Hematoloji-Onkoloji Hastalarının Ebeveynlerinin Umut, Sosyal Destek ve Maneviyatlarının Travma Sonrası Gelişimlerine Etkilerinin Belirlenmesi

Hasta No:

Değerli Ebeveyn;

Çocuğunuzun sahip olduğu hastalık siz aileleri de fazlasıyla etkilemektedir. Bu çalışma, sizlerin umut, maneviyat, sosyal destek ve travma sonrası gelişim düzeylerinizi değerlendirmek amacıyla planlanmıştır. Soruları içtenlikle yanıtlamanız çalışmanın sonuçlarının doğruluğu ve geçerliliği için oldukça önemlidir.

Çalışmaya katkılarınızdan dolayı teşekkür ederim.

1. Çocuğa yakınlık durumunuz:
☐ Anne ☐ Baba
2. Yaşınız: ...
3. Aile tipi:
☐ Geniş aile ☐ Çekirdek aile ☐ Diğer (Belirtiniz
4. Yaşadığınız yer
☐ Trabzon ☐ İl dışı (Belirtiniz
5. Eğitim Durumunuz: ...
6. Mesleğiniz:
7. Çalışma durumunuz:
☐ Çalışıyor
☐ Çalışmıyor
☐ Tanı sonrası işten ayrıldı / Ücretsiz izin
8. Çocuğunuz hastalanmadan önce ailenizin aylık gelir gider dengesi
☐ Gelirim giderimden az
☐ Gelirim giderime eşit
☐ Gelirim giderimden fazla
9. Çocuğunuz hastalandıktan sonra ailenizin aylık gelir gider dengesi
☐ Gelir ve gider miktarım değişmedi
☐ Gelir miktarım değişmedi, giderim arttı
☐ Gelirim azaldı, giderim arttı
☐ Diğer
10. Sosyal Güvence
☐ SGK
☐ Özel sigorta
☐ Yeşil Kart
☐ Diğer
11. Kemoterapi alan çocuğun bakımı ile en çok /birincil olarak ilgilenen kişinin yakınlık derecesi
☐ Annesi ☐ Babası ☐ Birlikte ☐ Diğer (Belirtiniz.....
12. Sizce çocuğunuzda bu hastalığın görülme nedeni nedir?
☐ Nedeni bilinmiyor
☐ Kader
☐ İlahi sınanma
☐ Genetik ve çevresel faktörler
☐ Diğer (Belirtiniz.....

13. Çocuğumun hastalığı Cümlesini sizin için en uygun şekilde doldurunuz
(Yalnızca bir seçenek işaretleyebilirsiniz).
☐ Üstesinden gelinebilir ☐ Korkutucu ☐ Endişe verici
☐ Yorucu ☐ Ciddi ☐ Hepsi
14. Çocuğunuzun hastalığı süresince kimlerden destek aldınız?
☐ Eşim
☐ Ailem (Eşim ve ebeveynlerim)
☐ Arkadaşlarım
☐ Herkes
☐ Hiç kimse
15. Tedavi için hastaneye ulaşımında kullandığınız araç
☐ Kendi aracım
☐ Akrama/tanidik aracı ile
☐ Toplu taşıma araçları ile
☐ Diğer (Belirtiniz.....)
16. Tedavi için hastaneye ulaşımınız ne kadar sürüyor?
☐ 0-30 dakika
☐ 31-90 dakika
☐ 90 dakikadan daha fazla
17. Çocuğunuzun tedavisi süresince ilaca erişimde güçlük yaşadınız mı?
☐ Evet güçlük yaşadım ☐ Hayır güçlük yaşamadım
18. Çocuğunuzun hastalığından sonra ruhsal / psikolojik değişiklikler yaşadınız mı?
☐ Evet yaşadım ☐ Hayır yaşamadım
19. Çocuğunuzun hastalığından sonra ruhsal / psikolojik yardım aldınız mı?
☐ Evet aldım ☐ Hayır almadım
20. Tanı sonrası hastalık ve süreç ile ilgili size bilgilendirme yapıldı mı?
☐ Evet bilgilendirme yapıldı ☐ Hayır bilgilendirme yapılmadı
21. Tanı sonrası hastalık ve süreç ile ilgili doktor tarafından bilgilendirme yapıldı mı?
☐ Evet bilgilendirme yapıldı ☐ Hayır bilgilendirme yapılmadı
22. Tanı sonrası hastalık ve süreç ile ilgili hemşire tarafından bilgilendirme yapıldı mı?
☐ Evet bilgilendirme yapıldı ☐ Hayır bilgilendirme yapılmadı
23. Tanı sonrası hastalık ve süreç ile ilgili diğer hasta yakınlarından bilgi aldınız mı?
☐ Evet aldım ☐ Hayır almadım
24. Tanı sonrası hastalık ve süreç ile ilgili internetten bilgi edindiniz mi?
☐ Evet ☐ Hayır
25. Kendinizi çocuğunuzun hastalığı ile ilgili ne kadar bilgili hissediyorsunuz?
☐ Çok az bilgili
☐ Bir miktar bilgili
☐ Orta düzey bilgili
☐ Fazla bilgili
☐ Çok fazla bilgili
26. Çocuğunuzun eğitim süreci ile ilgili endişe yaşıyor musunuz?
☐ Evet ☐ Hayır
27. Çocuğunuzun evlilik durumu ile ilgili endişe yaşıyor musunuz?
☐ Evet ☐ Hayır
28. Çocuğunuzun hastalığının tekrarlamaı ile ilgili endişe yaşıyor musunuz?
☐ Evet ☐ Hayır

29. Ruhsal travmaya neden olabilecek durumlar sizi derinden etkileyen olaylardır. Deprem, ölüm, beklenmedik hastalıklar, trafik kazası sonucu oluşan kayıplar, boşanma gibi durumlar ruhsal travmaya örnek verilebilecek durumlardandır. Çocuğunuzun hastalığından önce bunlara benzer ruhsal travma olarak yorumlayabileceğiniz bir olay yaşadınız mı?
☐ Evet ☐ Hayır
30. Çocuğunuzun hastalığından dolayı yaşadığınız bu durumu ruhsal bir travma olarak nitelendiriyor musunuz?
☐ Evet ☐ Hayır
31. Çocuğunuzun yaşı:
32. Çocuğunuzun cinsiyeti:
☐ Kız ☐ Erkek
33. Çocuğunuzun eğitim durumu:
☐ Henüz okula başlamadı
☐ Evde eğitim görüyor
☐ Okula / eğitime ara verdi
☐ Okula devam ediyor
34. Çocuğunuzun tanısı:
35. Çocuğunuzun tanı süresi:
36. Şu anda tedavi alınan yer:
☐ Poliklinik ☐ Servis
37. Çocuğunuzun hastalığını bilme durumu:
☐ Biliyor ☐ Bilmiyor
38. Çocuğunuzun son bir ayda plansız hastaneye başvurma durumu:
☐ Var ☐ Yok
39. Çocuğunuzun başka bir hastalığının olma durumu:
☐ Var ☐ Yok

10.2. Ek 2. Sürekli Umut Ölçeği

	Kesinlikle yanlış	Çoğunlukla yanlış	Oldukça yanlış	Biraz yanlış	Biraz doğru	Oldukça doğru	Çoğunlukla doğru	Kesinlikle doğru
1. Sıkıntılı bir durumdan kurtulmak için pek çok yol düşünebilirim.	1	2	3	4	5	6	7	8
2. Enerjik bir biçimde amaçlarıma ulaşmaya çalışırım.	1	2	3	4	5	6	7	8
3. Çoğu zaman kendimi yorgun hissedirim.	1	2	3	4	5	6	7	8
4. Bir problemin birçok çözüm yolu vardır.	1	2	3	4	5	6	7	8
5. Tartışmalarda kolayca yenik düşerim.	1	2	3	4	5	6	7	8
6. Hayatta önem verdiğim şeylere ulaşmak için pek çok yol düşünebilirim.	1	2	3	4	5	6	7	8
7. Sağlığım için endişelenirim.	1	2	3	4	5	6	7	8
8. Başkalarının ümitsizliğe kapıldığı durumlarda bile sorunu çözecek bir yol bulabileceğimi bilirim.	1	2	3	4	5	6	7	8
9. Geçmiş yaşantıları beni geleceğe iyi hazırladı.	1	2	3	4	5	6	7	8
10. Hayatta oldukça başarılıyım.	1	2	3	4	5	6	7	8
11. Genellikle endişelenecek bir şeyler bulurum.	1	2	3	4	5	6	7	8
12. Kendim için koyduğum hedeflere ulaşırım.	1	2	3	4	5	6	7	8

10.3. Ek 3. ÇBASDÖ

ÇOK BOYUTLU ALGILANAN SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ

Yönerge: Aşağıda 12 cümle ve her bir cümle altında da cevaplarınızı işaretlemeniz için 1’den 7’ye kadar rakamlar verilmiştir. Her cümlede söylenenin sizin için ne kadar çok doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için o cümle altındaki rakamlardan yalnız bir tanesini daire içine alarak işaretleyiniz. Sizce doğruya en yakın olan rakamı işaretleyiniz.

1. Ailem ve arkadaşlarımdan dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (Örneğin; flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

2. Ailem ve arkadaşlarımdan dışında olan ve sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim bir insan (Örneğin; flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

3. Ailem bana gerçekten yardımcı olmaya çalışır.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

4. İhtiyacım olan duygusal yardımı ve desteği ailemden (Örneğin; annem, babam, eşim, kardeşlerim, çocuklarım).

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

5. Ailem ve arkadaşlarımdan dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan bir insan (Örneğin; flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

6. Arkadaşların bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

7. İşler kötü gittiğinde arkadaşşıma güvenilebilirim.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

8. Sorunlarımı ailemle (Örneğin; annem, babam, eşim, kardeşlerim, çocuklarım) konuşabilirim.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

9. Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarımdan var.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

10. Ailem ve arkadaşlarımdan dışında olan ve duygularıma önem veren bir insan (Örneğin; flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

11. Kararlarımı vermemde ailem (Örneğin; annem, babam, eşim, kardeşlerim, çocuklarım) bana yardımcı olmaya isteklidir.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

12. Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.

Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

10.4. Ek 4. SİÖÖ

SPİRİTÜEL İYİ OLUŞ ÖLÇEĞİ

Lütfen aşağıdaki ifadeleri okuduktan sonra kendinizi değerlendirip sizin için en uygun seçeneğin numarasını işaretleyiniz. Numaraların anlamları:

- (1) Bana Hiç Uygun Değil
- (2) Bana Uygun Değil
- (3) Bana Biraz Uygun
- (4) Bana Oldukça Uygun
- (5) Bana Tamamen Uygun

Lütfen her ifadeye **mutlaka TEK yanıt** veriniz ve kesinlikle **BOŞ** bırakmayınız. En uygun yanıtları vereceğinizi ümit eder katkılarınız için teşekkür ederiz.

	Bana hiç uygun değil	Bana uygun değil	Bana biraz uygun	Bana oldukça uygun	Bana tamamen uygun
1. İlahi bir güce bağlı olmak bana güven verir.					
2. Doğaya saygı duyulması gerektiğini düşünürüm.					
3. Hayata dair bir hoşnutsuzluk duygusu hissedirim.					
4. Bir problemle karşılaştığımda Allah'ın yardımını hissedirim.					
5. Allah'ın gizli ve açık tüm duygu ve düşüncelerimi bildiğine inanırım.					
6. Bütün canlıların saygıyı hak ettiğini düşünürüm.					
7. Hayatımda büyük bir boşluk var.					
8. Günlük hayatta Allah'ın kudretine şahit olurum.					
9. Allah'ın beni sevdiğine ve önemseddiğine inanırım.					
10. Yeryüzündeki tüm canlılara iyi davranırım.					
11. Hayattan zevk almam.					
12. Hayatımın her anında Allah'ın varlığını hissedirim.					
13. Daha güçlü bir varlığa sığınma duygusu beni rahatlatır.					

	Bana hiç uygun değil	Bana uygun değil	Bana biraz uygun	Bana oldukça uygun	Bana tamamen uygun
14. Kendimi doğanın bir parçası olarak görürüm.					
15. Hayatımın amacını halen bulabilmiş değilim.					
16. Yaşadığım her olayda bir hayır olduğuna inanırım.					
17. İnançım, nasıl bir hayat süreceğime dair bana yol gösterir.					
18. Yeryüzündeki bütün canlıların hakları benim için önemlidir.					
19. Sorunlarımı çözmeye nereden başlayacağımı bilemem.					
20. Yalnız kaldığımda Allah'ı ve yaratıklarını düşünürüm (tefekür ederim).					
21. İnanç ve değerlerim, zorluklar karşısında dayanabilme gücümü artırır.					
22. Doğayla uyum içinde yaşarım					
23. Zorluklar yaşadığımda bunalmış hissedirim.					
24. İnançım, yaşadığım sıkıntılarda dahi olumlu tarafların olabileceğini görmemi sağlar.					
25. Hayatta hiçbir şey sebepsiz değildir.					
26. Hayatın beni mutsuz eden olaylardan ibaret olduğunu düşünürüm.					
27. Her şeyin elimde olmadığını bilmek üzüldüğüm olaylar karşısında bir teselli kaynağıdır.					
28. Yeryüzündeki her doğal varlığın eşsiz olduğuna inanırım.					
29. Dünya hayatının geçici olduğuna inanmak beni hırslarımdan arındırır.					

10.5. Ek 5. Travma Sonrası Büyüme Envanteri

Travma Sonrası Büyüme Envanteri

Sizden öğrenmek istediğimiz, yaşamınızda önemli yer tutan travmatik yaşam olaylarının, hayatınızda ne ölçüde pozitif değişikliklere sebep olduğudur. Geçmişte yaşadığınız krizden/krizlerden sonra yaşamınızda ve düşüncelerinizde meydana gelen değişimleri lütfen aşağıda verilen puanlama ölçütlerine göre 0 ve 5 arasında değerlendiriniz.

0	1	2	3	4	5
Stresli olay(lar) sonucu bu değişimi hiçbir şekilde yaşamadım.	Çok az bir düzeyde	Bir miktar	Orta düzeyde	Oldukça fazla	Stresli olay(lar) sonucu bu değişimi çok büyük ölçüde yaşadım.

1. Yaşamda önem verdiğim şeylerin öncelik sırası değişti. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
2. Kendi hayatıma verdiğim değerde büyük bir artış oldu. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
3. Yeni ilgi alanları keşfettim. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
4. Kendime güven hissinde artış oldu. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
5. Manevi konuları daha iyi anlamaya başladım. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
6. Başım sıkıştığında insanlara güvenebileceğimi daha iyi anladım. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
7. Yaşamım için yeni bir yön belirledim. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
8. Kendimi diğer insanlarla çok daha yakın hissetmeye başladım. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
9. Duygularımı ifade etmeye daha çok istekliyim. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
10. Zorlukları göğüsleyebileceğimi daha iyi anladım. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
11. Yaşamımda daha iyi şeyler yapabiliyorum. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
12. Her şeyi olduğu gibi, daha çok kabullenebiliyorum. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
13. Her günümü daha iyi değerlendirebiliyorum. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
14. Daha önce var olmayan yeni olanaklara kavuştum. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
15. Diğer insanlara karşı daha şefkatliyim. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
16. İlişkilerime daha çok emek sarf etmeye başladım. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
17. Değişmesi gereken şeyleri değiştirebilmek için daha çok çaba harcıyorum. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
18. Daha güçlü bir inanca sahibim. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
19. Düşündüğümde çok daha güçlü olduğumu keşfettim. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
20. İnsanların ne kadar mükemmel olabildiklerine dair çok şey öğrendim. (0) (1) (2) (3) (4) (5)
21. Başkalarına ihtiyaç duyuyor olmayı daha çok kabullendim. (0) (1) (2) (3) (4) (5)

10.6. Ek 6. Gönüllü Onam Formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

- **BİLGİLENDİRME**

Araştırmanın Adı: Çocuk Hematoloji Onkoloji Hastalarının Ebeveynlerinin Umut, Sosyal Destek ve Maneviyatlarının Travma Sonrası Gelişimlerine Etkilerinin Belirlenmesi

Yukarıda adı belirtilen çalışma, çocuğunun kanser tanısı olan ebeveynlerin umut, sosyal destek, maneviyat ve travma sonrası gelişim düzeylerini etkileyen faktörleri incelemek amaçlanmıştır. Ayrıca siz ebeveynlerin umut, sosyal destek, maneviyat durumlarınız ile hastalık sonrasında gösterdiğiniz gelişim arasındaki ilişkiyi belirlemek istenmektedir. Araştırma kapsamında sizlerden belirli formları doldurmanız istenmektedir. Bu sayede sizlerin ve çocuğunuzun sosyodemografik özellikleri, hastalık sürecinde yaşadıklarınız ve çocuğunuzun tanı, tanı süresi gibi bilgiler sorgulanacaktır. Formların doldurulması ortalama 30 dakika sürmektedir. Bu çalışmaya katılıp katılmamakta özgürsünüz ve istediğiniz zaman çalışmadan ayrılabilirsiniz. Elde edilen veriler bilimsel amaç için toplu olarak kullanılacak ve bireysel veriler gizli tutulacaktır.

Katkı ve destekleriniz için teşekkür ederim.

Araştırma Görevlisi Buket MERAL
Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

10.7. Ek 7. Kurum İzni



T.C.
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
SAĞLIK UYGULAMA VE ARAŞTIRMA MERKEZİ
FARABİ HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİ

Karadeniz Teknik Üniversitesi
Sağlık Uygulama Ve Araştırma Merkezi (Farabi Hastanesi)
Başhekimliği - Sağlık Uygulama Ve Araştırma Merkezi (Farabi
Hastanesi) Yayı İleri Birimi
2012/2017 99-49 - 48814514-806.01.03-E.9851
01543180

Konu : Arş. Gör. Buket GÜVENİR (MERAL)'in
Araştırma İzni

KTÜ SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ
DEKANLIĞINA

İlgi: 15.12.2017 tarihli ve E.789 sayılı yazınız.

İlgi yazınız ve ekindeki belgelerde adı geçen fakülteniz öğretim elemanlarından Arş. Gör. Buket GÜVEN (MERAL)'in "Çocuk Hematoloji-Onkoloji Hastalarının Ebeveynlerinin Umut, Sosyal Destek ve Maneviyatlarının Travma Sonrası Gelişimlerine Etkilerinin Belirlenmesi" başlıklı çalışmasına Etik Kurulunca onay verilmesi ve onayın Başhekimliğimize sunulması halinde, bu çalışma kapsamındaki anketin Çocuk Hematoloji-Onkoloji klinik ve polikliniğimizde tedavi gören hastaların ebeveynlerine uygulanması Başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

Bilgilerinize ve gereğini arz ederim.

Prof. Dr. Halil KAVGACI
Başhekim

61080 - Trabzon / TÜRKİYE

Tel: +90 (462) 327 54 51

Faks: +90 (462) 325 05 18

www.ktu.edu.tr

Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanununa göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Ayrıca Bilgi İçin İhtisai
Şef Emine DİNC
eminedinc@ktu.edu.tr

Sayfa
1 / 1

Evrak teyidine <http://e-belge.ktu.edu.tr> adresinden Belge Num.:48814514-806.01.03-E.9851 ve Barkod Num.:1543180 bilgileriyle erişebilirsiniz.

10.8. Ek 8. Ölçek izinleri

Re: ölçek izni

3.11.2017 Paz 21:54 tarihinde gönderildi

Murat Boycan <boycanmurat@gmail.com>
3.11.2017 Paz 21:57
Size

 17 KB

Ölçme aracı ektedir.
Çalışmalarınızda kolaylıkla dilerim.

Murat Boycan, Ph.D.
Department of Psychology,
Faculty of Social Sciences,
Yıldırım University,
85080 Campus Van, Turkey
Phone: +90 (432) 225 10 51/22211
Fax: +90 (432) 225 11 89
E-mail: boycan.murat@gmail.com

2017-11-06 7:37 GMT+02:00 Buket Güvenir <buketgvenir@hotmail.com>:

Murat hocam;

Ben Buket Meral, Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi çocuk sağlığı ve hastalıkları anabilim dalında araştırma görevlisi olarak çalışmaktayım. Kanserli çocukların ebeveynleri ile yürütmeyi planladığım çalışmada izniniz olursa geçerlilik ve güvenilirlik çalışmamı yaptığınız Travma Sonrası Stres Ölçeğini kullanmak istiyorum.

Takvim zamanında geri dönüş yapmanızı temenni ediyorum ve iyi çalışmalar diliyorum...

Re: ölçek izni

6.11.2017 Paz 23:18 tarihinde gönderildi

Haluk Arkan <haluk.arkan@ege.edu.tr>
6.11.2017 Paz 23:24
Size

Sayın Buket Meral,

Çok boyutlu Algılanan Sosyal Destek ölçeğini çalışmalarınızda kullanabilirsiniz. Ölçeği ve puanlamasını aşağıdaki kaynaktan bulabilirsiniz. Başarılar dilerim.

Prof. Dr. Haluk Arkan
Eker, O., H. Arkan ve H. Yıldız, "Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin güvenirlik ve geçerlilik formunun faktör yapısı, geçerliliği ve güvenirliği", *Türk Psikiyatri Dergisi*, **12**, 17-25 (2001).

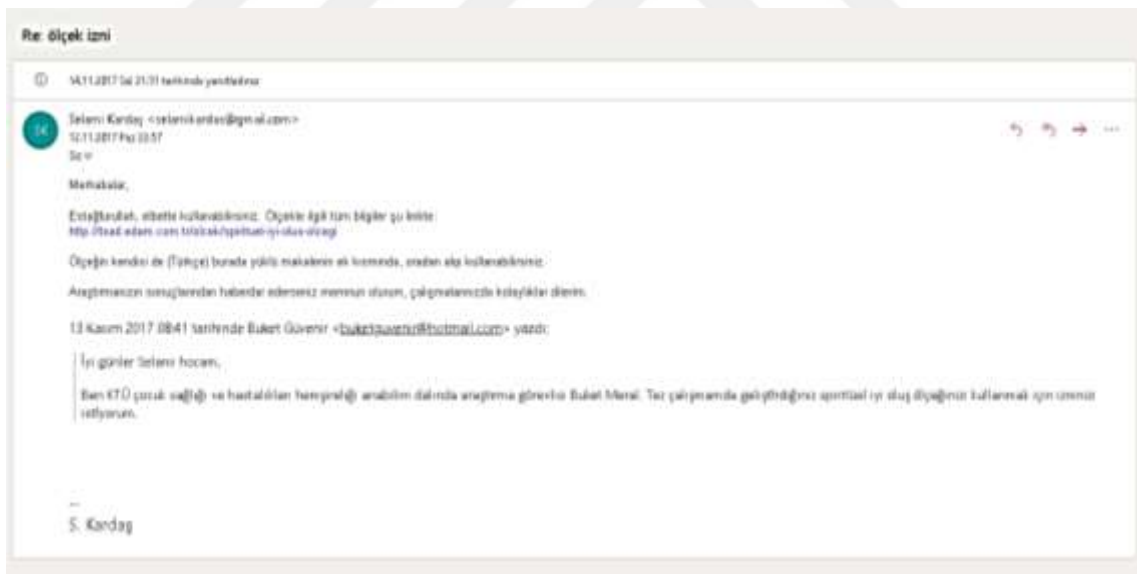
Kimden: "Buket Güvenir" <buketgvenir@hotmail.com>
Kime: "Haluk Arkan" <haluk.arkan@ege.edu.tr>
Gönderiler: 6 Kasım Pazartesi 2017 7:59:34
Konu: ölçek izni

Haluk hocam;

Ben Buket Meral, Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi çocuk sağlığı ve hastalıkları anabilim dalında araştırma görevlisi olarak çalışmaktayım. Kanserli çocukların ebeveynleri ile yürütmeyi planladığım çalışmada izniniz olursa geçerlilik ve güvenilirlik çalışmamı yaptığınız Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğini kullanmak istiyorum.

Takvim zamanında geri dönüş yapmanızı temenni ediyorum ve iyi çalışmalar diliyorum...

10.8. Ek 8. (Devam1)



11. ETİK KURUL ONAYI



T.C.
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
KTÜ TIP FAKÜLTESİ
BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL
BAŞKANLIĞI

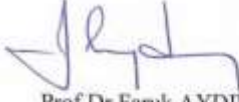
Sayı : 24237859- 126
Konu: Etik Kurul onay belgesi

26/02/2018

Sayın; Y.Doç. Dr. Hacer KOBYA BULUT
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD.

“Çocuk Hematoloji-Onkoloji Hastalarının Ebeveynlerinin Umut, Sosyal Destek ve Maneviyatlarının Travma Sonrası Gelişimlerine Etkilerinin Belirlenmesi” başlıklı etik kurul 2017/ 234 protokol numaralı tez çalışması raportör ve etik kurul görüşleri doğrultusunda; tıbbi etik açıdan uygun olduğuna karar verilmiştir.

Bilginizi ve gereğini rica ederim.


Prof.Dr.Faruk AYDIN
Etik kurul Başkanı

Ek: 1 adet onay belgesi

11. (Devamı)

KTÜ TIP FAKÜLTESİ BİLİMSSEL ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU KARAR FORMU

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	"Çocuk Hematoloji-Onkoloji Hastalarının Ebeveynlerinin Umut, Sosyal Destek ve Maneviyatlarının Travma Sonrası Gelişimlerine Etkilerinin Belirlenmesi"		
	ARAŞTIRMANIN PROTOKOL/PLAN KODU	2017 / 234		
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Y.Doç. Dr. Hacer KOBYA BULUT		
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği		
	TEZ SAHİBİ/DİĞER ARAŞTIRICILAR, UNVANI/ADI/SOYADI	Arş.Gör.Buket MERAL		
	DESTEKLEYİCİ			
	ARAŞTIRMANIN NİTELİĞİ			
	ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	TEZ ☒ AKADEMİK AMAÇLI ☐		
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒	ÇOK MERKEZLİ ☐	ULUSAL ☐

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ/PLANI			Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı		Açıklama	
	TÜRKÇE ETİKET ÖRNEĞİ	☐		
	SIGORTA	☐		
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	☐		
	BIYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	☐		
	İLAN	☐		
	YILLIK BİLDİRİM	☐		
	SONUÇ RAPORU	☐		
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	☐		
	DİĞER:	☐		

11. (Devamı)

KTÜ TIP FAKÜLTESİ BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU KARAR FORMU

KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 4	Tarih: 12/02/2018
	Y.Doç.Dr.Hacer KOBYA BULUT'un sorumluluğunda yürütülmesi planlanan Arş.Gör.Buket MERAL'a ait "Çocuk Hematoloji-Onkoloji Hastalarının Ebeveynlerinin Umut, Sosyal Destek ve Maneviyatlarının Travma Sonrası Gelişimlerine Etkilerinin Belirlenmesi" başlıklı 2017/234 no.lu ve yukarıda başvuru bilgileri verilen araştırma/tez başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, gerçekleştirilmesinde etik sakınca bulunmadığına; toplanıya katılan etik kurul üyelerinin oy birliği ile karar verilmiştir.	

KTÜ TIP FAKÜLTESİ BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU	
ÇALIŞMA ESASI	Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	Prof. Dr. Faruk AYDIN

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	İlişki *	Katılım **	İmza
Prof.Dr.Faruk AYDIN Başkan:	Tıbbi Mikrobiyoloji	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☐ H ☒	İZİNLİ
Prof.Dr.Gamze ÇAN Başkan Yrd.	Halk Sağlığı	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof.Dr.S.Caner KARAHAN Üye:	Tıbbi Biyokimya	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof.Dr.S. Murat KESİM Raportör:	Tıbbi Farmakoloji	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof.Dr.Yılmaz BÜLBÜL Üye:	Göğüs Hastalıkları	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof.Dr. Murat LİVAOĞLU Üye:	Plastik, Rekons. ve Estetik Cer.	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof.Dr.Şafak ERSÖZ Üye:	Tıbbi Patoloji	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Y.Doç.Dr.Demet SAĞLAM AYKUT Üye:	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☐ K ☒	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	
Prof.Dr.Murat ÇAKIR Üye:	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	KTÜ Tıp Fakültesi	E ☒ K ☐	E ☐ H ☒	E ☒ H ☐	

* :Araştırma ile İlişki
** :Toplantıda Bulunma

12. ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER

Soyadı, Adı : MERAL, Buket
Uyruğu : T.C
Doğum tarihi ve yeri : 28.06.1989 / İzmir
Medeni hali : Evli
Telefon : 0462 2300476
E-Posta : buketttrguvenir@gmail.com
Yazışma adresi : Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi,
Üniversite Mah. Farabi Cad. No: 88

EĞİTİM BİLGİLERİ

Derece	Mezun Olduğu Kurumun adı	Mezuniyet Yılı
Lisans	Uşak Üniversitesi Sağlık Yüksek Okulu	2011
Lise	Yunus Emre Anadolu Lisesi	2007

AKADEMİK/MESLEKİ DENEYİM

Görevi	Kurum	Süre
Araştırma Görevlisi	KTÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi	2017-
Hemşire	Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi	2011- 2015

YABANCI DİL

İngilizce

UZMANLIK ALANI

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği

BİLDİRİLER

1. Meral B, Kobyay BH, Çolak B. Türkiye’de bebek bağlanması alanında gerçekleştirilen lisansüstü tez çalışmalarının incelenmesi. Uluslararası 4. Çocuk Gelişimi Kongresi 22-24 Ekim 2018, Ankara (Sözel Bildiri)
2. Kahrıman İ., Meral B, Çolak B. İştahsızlık sorunu olan çocukların annelerinin bilgi ve tutumlarının belirlenmesi. 5. Ulusal 1. Uluslararası Hemşirelikte Güncel Yaklaşımlar Kongresi 15-17 Kasım 2018, Sakarya (Sözel Bildiri)

