

İrem GÜLER

YÜKSEK LİSANS TEZİ

2023-ANTALYA

T.C.  
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
HEMŞİRELİK  
ANABİLİM DALI

**KANSER TEDAVİSİ ALAN 6-12 YAŞ GRUBU  
ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN DESTEKLEYİCİ  
BAKIM GEREKSİNİMLERİ, KENDİNİ DAMGALAMA  
VE BAKIM YÜKÜ DÜZEYLERİ ARASINDAKİ  
İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

İrem GÜLER

YÜKSEK LİSANS TEZİ

2023-ANTALYA

**T.C.**  
**AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ**  
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**  
**HEMŞİRELİK**  
**ANABİLİM DALI**

**KANSER TEDAVİSİ ALAN 6-12 YAŞ GRUBU**  
**ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN DESTEKLEYİCİ**  
**BAKIM GEREKSİNİMLERİ, KENDİNİ DAMGALAMA**  
**VE BAKIM YÜKÜ DÜZEYLERİ ARASINDAKİ**  
**İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

**İrem GÜLER**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**DANIŞMAN**  
**Prof. Dr. Kadriye BULDUKOĞLU**

“Kaynakça gösterilerek tezimden yararlanılabilir”

**2023-ANTALYA**

**Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne;**

Bu çalışma jürimiz tarafından Hemşirelik Anabilim Dalı Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Programında Yüksek Lisans tezi olarak kabuledilmiştir.

...../...../.....

İmza

Tez Danışmanı : Prof. Dr. Kadriye BULDUKOĞLU

Akdeniz Üniversitesi

Üye : Doç. Dr. Duygu HİÇDURMAZ

Hacettepe Üniversitesi

Üye : Dr. Öğr. Üyesi Dudu KARAKAYA

Akdeniz Üniversitesi

Bu tez, Enstitü Yönetim Kurulunca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun ...../...../..... tarih ve ...../... sayılı kararıyla kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Melike CENGİZ

Enstitü Müdürü

## ETİK BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı beyan ederim.

İrem GÜLER

Tez Danışmanı

Prof. Dr. Kadriye BULDUKOĞLU

## TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca desteğini ve yardımlarını esirgemeyen, bana rehberlik edip yol gösteren değerli danışman hocam Prof. Dr. Kadriye BULDUKOĞLU'na,

Yüksek lisans eğitimim süresince ders aldığım değerli hocalarıma,

Araştırmamı yürüttüğüm ve desteklerine minnettar olduğum Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Pediatri Onkoloji ve Hematoloji Servisi Ayaktan Tedavi Kemoterapi Ünitelerinde çalışan doktorlar, hemşireler ve personellere,

Araştırmaya katılmayı kabul eden ve vakit ayıran değerli annelere,

Hayatımın her alanında yanımda olan, varlığını ve desteğini her daim hissettiğim sevgili babam Süleyman GÜLER, annem Fatma GÜLER ve kardeşim Alev GÜLER'e

Dostluğunu her daim hissettiğim, desteğini ve motivasyonunu esirgemeyen sevgili arkadaşım Ebru CANDAN'a sevgi, saygı ve teşekkürlerimi sunarım.

## ÖZET

**Amaç:** Bu çalışma kanser tedavisi gören 6-12 yaş grubu çocukların annelerinin bireysel özellikleri, destekleyici bakım gereksinimleri, kendini damgalama ve bakım yükü düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla yapılmıştır.

**Yöntem:** Tanımlayıcı ve ilişki arayıcı tipte olan bu çalışma, Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Servisi ve Ayaktan Tedavi Kemoterapi Ünitelerinde Nisan 2022-Nisan 2023 tarihleri arasında yapılmıştır. Ayaktan ve yatarak tedavi gören 6-12 yaş grubu çocukların anneler çalışmaya dahil edilmiş ve toplam 64 anne ile çalışma tamamlanmıştır. Veriler, Anne Tanıtıcı Formu, Bakım Verenlerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği, Kendini Damgalama Ölçeği/Aile ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği kullanılarak, yüz yüze görüşme yöntemiyle toplanmıştır. Veriler, SPSS 22.0 programı ile analiz edilmiştir.

**Bulgular:** Çalışmaya katılan annelerin ortalamanın üstünde destekleyici bakım gereksinimleri olduğu ( $2.59 \pm 0.92$ ), kendilerini damgalama düzeyleri puan ortalamasının düşük olduğu ( $23.04 \pm 10.78$ ) ve bakım verme yüklerinin orta düzeyde olduğu ( $29.5 \pm 13.77$ ) bulunmuştur. Annelerin bakım yükü, destekleyici bakım gereksinimleri ve kendini damgalama düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır ( $p < 0.05$ ).

**Sonuç:** Annelerin, destekleyici bakım gereksinimleri ve kendini damgalama düzeyleri arttıkça bakım verme yüklerinin arttığı bulunmuştur. Bu sonuçlar doğrultusunda annelerin bakım sırasında yaşadığı zorluklar ve gereksinimlerine yönelik yapılacak girişimler ve hemşirelik bakımında sunulacak destek ile bakım yükünün azalacağı öngörülmektedir.

**Anahtar Kelimeler:** bakım yükü, çocukluk çağı kanserleri, destekleyici bakım gereksinimi, kendini damgalama, konsültasyon liyezon psikiyatrisi hemşireliği

## ABSTRACT

**Objective:** This study was conducted to examine the relationship between the individual characteristics, supportive care needs, self-stigma and care burden levels of the mothers of children aged 6-12 years undergoing cancer treatment.

**Method:** This descriptive and relationship-seeking study was conducted in the Pediatric Hematology and Oncology Service and Outpatient Chemotherapy Units of Akdeniz University Hospital between April 2022 and April 2023. Mothers of children aged 6-12 years who received outpatient and inpatient treatment were included in the study and a total of 64 mothers were completed in the study. The data were collected by face-to-face interview method by using the Mother Identification Form, Supportive Care Needs of Caregivers Scale, Self-Stigma Scale/Family and Zarit Caregiving Burden Scale. The data were analyzed with SPSS 22.0 program.

**Result:** It was found that the mothers participating in the study had above-average supportive care needs ( $2.59 \pm 0.92$ ), had low self-stigmatization levels ( $23.04 \pm 10.78$ ) and had moderate caregiving burdens ( $29.5 \pm 13.77$ ). A statistically significant relationship was found between mothers' burden of care, supportive care needs and self-stigmatization levels ( $p < 0.05$ ).

**Conclusion:** Mothers have been found to have increased caregiving burdens as their supportive care needs and levels of self-stigma increase. In line with these results, it is foreseen that the burden of care will decrease with the difficulties experienced by mothers during care and the interventions to be made for their needs and the support to be offered in nursing care.

**Key words:** care burden, childhood cancers, supportive care needs, self-stigma, consultation liaison psychiatry nursing

## İÇİNDEKİLER

|                                                                                                      |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>ÖZET</b>                                                                                          | i   |
| <b>ABSTRACT</b>                                                                                      | ii  |
| <b>İÇİNDEKİLER</b>                                                                                   | iii |
| <b>TABLolar DİZİNİ</b>                                                                               | v   |
| <b>SİMGELER ve KISALTMALAR</b>                                                                       | vi  |
| <br>                                                                                                 |     |
| <b>1. GİRİŞ</b>                                                                                      | 1   |
| 1.1. Problemin Tanımı ve Önemi                                                                       | 1   |
| 1.2. Araştırmanın Amacı ve Soruları                                                                  | 2   |
| <b>2. GENEL BİLGİLER</b>                                                                             | 3   |
| 2.1 Çocukluk Çağı Kanserlerine Genel Bakış                                                           | 3   |
| 2.1.1. Dünyada ve Türkiyede Çocukluk Çağı Kanserleri Genel Görünümü                                  | 4   |
| 2.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Ebeveynler ve Çocuk Üzerinde Etkileri                               | 5   |
| 2.2.1. 6-12 Yaş Grubu Çocuk Üzerinde Etkileri                                                        | 6   |
| 2.2.2. Ebeveynler Üzerinde Etkileri                                                                  | 7   |
| 2.3. Primer Bakım Verenlerde Destekleyici Bakım Gereksinimleri                                       | 10  |
| 2.4. Primer Bakım Verenlerde Kendini Damgalama                                                       | 12  |
| 2.5. Primer Bakım Verenlerde Bakım Verme Yüğü                                                        | 15  |
| 2.6. Kanseri olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin/Bakım Vericilerin Desteklenmesinde KLP Hemşiresinin Rolü | 18  |
| <b>3. GEREÇ VE YÖNTEM</b>                                                                            | 22  |
| 3.1. Araştırmanın Tipi ve Amacı                                                                      | 22  |
| 3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman                                                             | 22  |
| 3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi                                                                | 22  |
| 3.3.1. Annelerin Bireysel Özellikleri, Çocuk Bakımına İlişkin Sorumlulukları ve Destek Kaynakları    | 25  |
| 3.3.1. Araştırmanın Dahil Edilme, Dışlanma ve Çıkarılma Kriterleri                                   | 25  |
| 3.4. Bağımlı ve Bağımsız Değişkenler                                                                 | 25  |
| 3.5. Veri Toplama Araçları                                                                           | 26  |
| 3.5.1. Anne Tanıtıcı Formu                                                                           | 26  |
| 3.5.2. Bakım Verenlerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği                                     | 26  |

|                                                                                                                                                                               |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 3.5.3. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeęi                                                                                                                                          | 27 |
| 3.5.4. Kendini Damgalama Ölçeęi-Aile                                                                                                                                          | 27 |
| 3.6. Ön Uygulama                                                                                                                                                              | 27 |
| 3.7. Verilerin Toplanması                                                                                                                                                     | 28 |
| 3.8. Verilerin Deęerlendirilmesi                                                                                                                                              | 28 |
| 3.9. Araştırmanın Etik Yönü                                                                                                                                                   | 29 |
| 3.10. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Güçlükleri                                                                                                                               | 29 |
| <b>4. BULGULAR</b>                                                                                                                                                            | 30 |
| 4.1. Annelerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri, Kendini Damgalama ve Bakım Verme Yüğü Düzeyleri                                                                             | 30 |
| 4.2. Annelerin Bireysel Özellikleri, Bakım Sorumlulukları/Destek Kaynaklarına Göre Destekleyici Bakım Gereksinimleri, Kendilerini Damgalama Düzeyleri ve Bakım Verme Yüğüleri | 31 |
| 4.3. Annelerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri, Kendilerini Damgalama ve Bakım Verme Yüğüleri Arasındaki İlişki                                                             | 38 |
| <b>5.TARTIŞMA</b>                                                                                                                                                             | 40 |
| 5.1. Annelerin Bireysel Özellikleri, Bakım Sorumlulukları/Destek Kaynakları ve Destekleyici Bakım Gereksinimleri                                                              | 40 |
| 5.2. Annelerin Bireysel Özellikleri, Bakım Sorumlulukları/Destek Kaynakları ve Kendilerini Damgalama Düzeyleri                                                                | 44 |
| 5.3. Annelerin Bireysel Özellikleri, Bakım Sorumlulukları/Destek Kaynakları ve Bakım Verme Yüğüleri                                                                           | 45 |
| 5.4. Annelerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri, Kendilerini Damgalama ve Bakım Verme Yüğü Düzeyleri Arasındaki İlişki                                                       | 47 |
| <b>6. SONUÇ VE ÖNERİLER</b>                                                                                                                                                   | 48 |
| <b>KAYNAKLAR</b>                                                                                                                                                              | 50 |
| <b>EKLER</b>                                                                                                                                                                  |    |
| <b>ÖZGEÇMİŞ</b>                                                                                                                                                               | 80 |

## TABLÖLAR DİZİNİ

|                                                                                                                                      |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Tablo 3.1.</b> Annelerin bireysel özellikleri                                                                                     | 23 |
| <b>Tablo 3.2.</b> Annelerin çocuk bakımına ilişkin sorumlulukları ve destek kaynakları                                               | 24 |
| <b>Tablo 3.3.</b> Ölçeklerin basıklık ve çarpıklık değerleri                                                                         | 28 |
| <b>Tablo 4.1.</b> Annelerin destekleyici bakım gereksinimleri, kendini damgalama ve bakım verme yükü düzeyleri                       | 30 |
| <b>Tablo 4.2.</b> Annelerin bakım verme yükleri                                                                                      | 31 |
| <b>Tablo 4.3.</b> Annelerin bireysel özellikleri, bakım sorumlulukları ve destek kaynaklarına göre destekleyici bakım gereksinimleri | 31 |
| <b>Tablo 4.4.</b> Annelerin bireysel özellikleri, bakım sorumlulukları ve destek kaynaklarına göre kendini damgalama düzeyleri       | 34 |
| <b>Tablo 4.5.</b> Annelerin bireysel özellikleri, bakım sorumlulukları ve destek kaynaklarına göre bakım verme yükü düzeyleri        | 36 |
| <b>Tablo 4.6.</b> Annelerin destekleyici bakım gereksinimleri, kendilerini damgalama ve bakım verme yükü düzeyleri arasındaki ilişki | 38 |

## SİMGELER ve KISALTMALAR

**ACCO:** American Childhood Cancer Organization (Amerikan Çocukluk Çağı Kanseri Örgütü)

**ACS:** American Cancer Society (Amerikan Kanser Topluluğu)

**CCI:** Childhood Cancer International (Uluslararası Çocukluk Çağı Kanseri Derneği)

**DBGÖ:** Bakım Verenlerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği

**DSÖ:** Dünya Sağlık Örgütü

**KDÖ-A:** Kendini Damgalama Ölçeği- Aile

**KLPH:** Konsültasyon Liyezon Psikiyatri Hemşireliği

**TPHD:** Türkiye Pediatri Hematoloji Derneği

**TPOG:** Türkiye Pediatri Onkoloji Grubu

**ZBYÜ:** Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği

# 1. GİRİŞ

## 1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Kanser, son yüz yıl içindeki artışıyla çağımızın önde gelen hastalıklarından biri haline gelmiştir (Neugebauer ve Mastergeorge, 2021). Çocukluk çağı kanseri ifadesi, 18 yaş altındaki çocuklarda görülen kanseri tanımlar. Her yıl dünyada, 14 yaşına kadar olan çocukların her 700'ünden birine, yaklaşık 160.000 çocuğa, kanser teşhisi konulmaktadır (Gardner ve ark., 2017). Kanser, çağımızın en kritik sağlık sorunlarından biri olup, çocuk ölümlerinde önemli bir yer tutmaktadır. Sağkalım oranlarının artmasına rağmen, kanser dünyada çocukluk çağındaki ölüm nedenleri arasında ikinci, Türkiye'de ise üçüncü sırada bulunmaktadır (Kutluk ve Yeşilipek, 2019). Bir çocuğun kanser gibi ölümcül bir hastalıkla mücadele etmesi, tüm aile üzerinde derin ve travmatik bir etkiye sahip olabilir (Er, 2006). Kanser tanısı almış çocuk yaşamını devam ettirmek ve ihtiyaçlarını karşılamak için ebeveynlerinin desteğine daha çok ihtiyaç duyar (Salvador ve ark., 2015). Çocuğu kanser tanısı almış ebeveyn bir anda kendini bakım veren kimliğinde bulur. Bu önceden hazırlanılmaz bir durum olduğu için uyum süreci bakım veren rolünderken gerçekleşir (Orak ve Sezgin, 2015). Yapılan çalışmalar, çocuğu kanser tanısı almış kişilerin bakım verici rolünde daha çok kadınların ve özellikle annelerin olduğunu göstermiştir (Santo ve ark., 2011; Rubira ve ark., 2012; Sağlam ve ark., 2016).

Kanser tedavisi gören bireyin yanında olmak, bakımını üstlenmek gibi durumlar aile üyelerinde psikolojik ve fizyolojik yönden sıkıntılar yaşanmasına sebep olmaktadır. Yapılan çalışmalarda bakım vericilerin fiziksel ve psikolojik birçok sorun yaşadığı, iş ve sosyal yaşamdaki dinamiklerinin bozulduğu, pek çok alanda desteğe ihtiyaç duydukları bulunmuştur (Tuna ve ark., 2012; Girit ve ark., 2013; Yıldırım ve ark., 2014). Bu sorunların ve ihtiyaçların giderilmemesi sonucunda bakım verenlerde bakım yükü, bakım gereksinimi ve kendini damgalama olguları ortaya çıkmaktadır (Mollaoğlu ve ark., 2011; Atagün ve ark., 2011; Girgins ve ark., 2013; Chen ve ark., 2016; Mohabbat-Baha ve ark., 2017). Annelerin kanseri olan çocuklarına bakım verme sürecinde birçok alanda güçlükleri ve bunlara dayalı bakım gereksinimleri ortaya çıkmaktadır. Bakım yükü de bu gereksinim alanlarından biridir. Annenin bakım verme yükünün azalması için bakım verirken gereksinim duyduğu ihtiyaçların karşılanması

gerekmektedir (Geng ve ark., 2018; Polat ve Atamer, 2020). Bakım yüküne etki eden bir diğer faktör de annenin kendini damgalama düzeyidir. Yapılan çalışmalarda kendini daha az damgalayan bakım verenlerin, bakım verme yüklerinin de daha az olacağı tespit edilmiştir (Mak ve Cheung, 2008; Hailemariam 2015). Bakım verme yükü, destekleyici bakım gereksinimleri ve kendini damgalama konuları hemşirelikte daha önce pek çok kez çalışılmış konular olmasına rağmen, kanser tedavisi gören çocuğa bakım veren annelerin destekleyici bakım gereksinimleri, kendilerini damgalama düzeyleri ve bakım verme yükleri arasındaki ilişkinin incelendiği herhangi bir çalışmaya literatürde rastlanmamıştır.

## **1.2. Araştırmanın Amacı ve Soruları**

Bu araştırma, kanser tedavisi görmekte olan 6-12 yaş arası çocukların annelerinin bireysel özellikleri, destekleyici bakım gereksinimleri, kendilerini damgalama ve bakım verme yükü düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemek üzere yapılmıştır. Bu hedefe ulaşmak için aşağıdaki soruların yanıtlarını aranmıştır;

- Çocuğu kanser tedavisi gören annelerin destekleyici bakım gereksinimleri nelerdir?
- Çocuğu kanser tedavisi gören annelerin kendilerini damgalama düzeyleri nedir?
- Çocuğu kanser tedavisi gören annelerin bakım verme yükü düzeyleri nedir?
- Çocuğu kanser tedavisi gören annelerin bireysel özellikleri, bakım sorumlulukları ve destek kaynakları ile destekleyici bakım gereksinimleri arasında ilişki nasıldır?
- Çocuğu kanser tedavisi gören annelerin bireysel özellikleri, bakım sorumlulukları ve destek kaynakları ile kendini damgalama düzeyleri arasında ilişki nasıldır?
- Çocuğu kanser tedavisi gören annelerin bireysel özellikleri, bakım sorumlulukları ve destek kaynakları ile bakım verme yükü düzeyleri arasında ilişki nasıldır?
- Çocuğu kanser tedavisi gören annelerin destekleyici bakım gereksinimleri, kendini damgalama düzeyleri ve bakım verme yükleri arasındaki ilişki nasıldır?

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Çocukluk Çağı Kanserlerine Genel Bakış

İnsan vücudunu oluşturan en küçük yapı taşı hücrelerdir. Sağlıklı kabul edilen vücut hücreleri düzenli olarak büyür, bölünür, çoğalır ve fonksiyonunu kaybetmeye başladığı zaman ise ölür. Dünya Sağlık Örgütü'ne göre, "Kanser, vücudun herhangi bir bölgesinde hücrelerin denetimsiz büyümesi ve çoğalması" şeklinde tanımlanır (DSÖ, 2016). Kanser, hücrenin yapısının ve işlevinin değişmesi, anormal bir biçimde bölünerek çoğalması ve kendiyle bağlantısı olmayan diğer organ ve dokuları istila ederek işleyişlerini engellemesi sonucunda ortaya çıkmaktadır (Bag, 2013). Kanser hücreleri, normal hücrelerin aksine, diğer dokuları istila edebilir ve onlara zarar verebilir. Amerikan Kanser Topluluğuna (ACS) göre; denetimsiz büyüme ve bölünme, başka dokulardaki bir hücrenin kanser hücresine dönüşmesine yol açmaktadır (ACS, 2018). Kanser türleri, kaynaklandıkları dokulara ve organlara göre isimlendirilirken, belirtileri, semptomları ve tedavi yöntemleri de kanser türüne göre farklılık göstermektedir.

Uluslararası Çocukluk Çağı Kanseri Derneği (CCI) çocukluk çağı kanserini, “18 yaş altındaki çocuklarda görülen kanser türleri” olarak tanımlar (CCI, 2018). Bu yaş grubunda tespit edilen kanser vakaları, tüm kanser vakalarının yaklaşık %0.5 ile %4.6'sını oluşturmaktadır (CCI, 2018; ACS, 2019). Küresel olarak, bu tür kanserlerin genel görülme sıklığı milyonda 50 ile 200 arasında değişkenlik göstermektedir (CCI, 2018). Dünya Sağlık Örgütü'nün (2016) verilerine göre, her yıl 0-19 yaş grubundaki yaklaşık 300.000 çocuğa kanser teşhisi konulmakta ve ortalama 80.000 çocuk bu hastalık sonucunda hayatını kaybetmektedir. Kanser, çocuklarda ölüm nedenleri arasında önemli bir yer tutmasına rağmen, erişkinlere kıyasla daha az sıklıkta görülür. Çocukluk çağı kanserleri, embriyolojik kökenleri, doku tipleri ve etiyolojik risk faktörleri bakımından erişkinlerde görülen kanserlerden farklı özelliklere sahiptir (Kutluk, 2006). Erişkinlerde daha çok epitelial kökenli kanserler görülürken, çocuklarda genellikle embriyonik hücre kökenli kanserler ortaya çıkmaktadır (Marcdante ve Kliegmen, 2019). Son zamanlarda tedavi ve destekleyici bakım hizmetlerindeki gelişmeler sayesinde, kanser teşhisi konan çocukların beş yıllık genel sağkalım oranı %80'den daha yüksektir Dahası, çocukların tedaviye olan yüksek

toleransı nedeniyle, yaşam süresinde belirgin bir iyileşme sağlanırken, kanser ve tedaviye bağlı hastalıkların önlenmesi daha fazla önem kazanmıştır (ACS, 2018).

Uluslararası Çocukluk Çağı Kanseri Sınıflandırması (ICCC) kriterlerine göre, çocuklarda on iki farklı kanser tipi bulunmaktadır (Steliarova-Foucher ve ark., 2005). Amerikan Çocukluk Çağı Kanseri Örgütü (ACCO) bu kanser türlerini; lösemi, lenfoma, beyin ve omurilik tümörleri, sempatik sistem tümörleri, retinoblastoma, böbrek tümörleri, karaciğer tümörleri, kemik tümörleri, yumuşak doku sarkomları, gonad ve germ hücre tümörleri, epitelyal tümörler ve diğer malign neoplazmlar şeklinde sıralamıştır (ACCO, 2015). Çocukluk dönemi kanserlerinin, özellikle erken çocukluk ve gençlik döneminde görülme sıklığı artar. Nöroblastom, retinoblastom, medullablastom, hepatoblastom, Wilms' tümörü ve rabdomyosarkom gibi embriyonel kökenli kanserler genellikle hayatın ilk yıllarında daha yaygındır. On beş yaşından daha küçük çocuklarda daha sık rastlanan türler; “Akut lenfoblastik lösemi (ALL), akut myeloid lösemi (AML) ve beyin tümörleri” iken; “Hodgkin lenfoma, osteosarkom, Ewing sarkomu, yumuşak doku tümörleri ve karsinomlar” genellikle 15 yaş üstünde daha sık görülür. Tüm yaş gruplarını içine alacak şekilde düşünüldüğünde, çocukluk çağı kanserlerinin en yaygın türü lösemilerdir ve tüm kanserlerin yaklaşık %40'ını oluştururlar. Akut lenfoblastik lösemi, çocukluk çağı lösemilerinin yaklaşık %80'ini oluşturmaktadır (Stiller CA, 2004; Kutluk, 2006).

Çocukluk çağı kanserleri tanılanırken ilk basamak; ayrıntılı anamnezinin alınması ve fiziksel muayenesinin yapılmasıdır. Sonrasında yapılan çeşitli laboratuvar testleri ve görüntüleme yöntemleri ile tanılar konmaktadır (Howell 2008). Tanı koymak için yapılanlardan bazıları; tam kan sayımı, kemik iliği aspirasyonu, ultrason, bilgisayarlı tomografi, periferik yayma ve tümör biyopsi gibi girişimsel ve görüntüleme teknikleridir (Marcdante ve Kligman 2019).

### **2.1.1. Dünyada ve Türkiye’de Çocukluk Çağı Kanserlerinin Genel Görünümü**

Küresel ölçekte her yıl 200.000'den fazla çocuğa kanser teşhisi konulurken, Türkiye’de bu sayı yıllık olarak yaklaşık 3.000’dir (Özkul ve Güneşen, 2019). Dünyada çocukluk çağı kanserlerinin görülme oranı milyonda 125 olarak belirtilmektedir (CCI, 2018). Dünyada 2017 yılında 0-19 yaş aralığında görülen kanser sayısı 15.270 olarak kayda geçmiştir (ACS, 2018). 2019 yılında ise toplam 1190 çocuğun kanser nedeniyle hayatını kaybettiği rapor edilmiştir (ACS, 2019). Türkiye Pediatrik Onkoloji Grubu

(TPOG) 2016 verilerine göre, Türkiye'de 0-14 yaş grubundaki çocuklarda milyonda 22,8, 15-19 yaş grubundaki çocuklarda ise milyonda 7,35 oranında kanser görülmektedir. 5-14 yaş grubundaki çocuklarda kazaları takiben ikinci en büyük ölüm nedeni kanserlerdir. Amerikan Kanser Topluluğu, 2019 yılında 1190 çocukluk çağı kanser vakasının ölümle sonuçlandığını rapor etmiştir (ACS,2019). Çağımızın en önemli sağlık sorunlarından biri olan kanser, çocukluk çağı ölüm nedenleri arasında üst sıralarda yer almaktadır. Günümüzde sağkalım oranlarındaki artışa rağmen kanser, çocukluk çağı ölüm nedenleri arasında dünyada 2. ve Türkiye’de 3. Sıradadır (Kutluk ve Yeşilipek, 2019).

Amerikan Ulusal Kanser Enstitüsü'nün 2017 yılına ait verilerine göre, çocukluk çağı kanserlerinde en yaygın görülen türler merkezi sinir sistemi tümörleri (%26) olup, bunu lösemiler (%25) ve lenfomalar (%11) takip etmektedir. 1999-2007 yılları arasında Avrupa'da gerçekleştirilen EURO CARE-5 çalışmasına bakıldığında, 0-14 yaş arası çocukluk çağı kanserlerinde en çok lösemi görülürken, bunu merkezi sinir sistemi tümörleri ve lenfoma izlemiştir (Akt. Gatta ve ark., 2014). Türk Pediatrik Onkoloji Grubu ve Türk Pediatrik Hematoloji Derneği'nin, 33 merkezden toplanan kanser verilerine göre, 2009-2018 yılları arasında Türkiye'deki çocukluk çağı kanserlerinde en sık rastlanan tipler; ilk olarak lösemiler (%27,8), ardından lenfomalar (%19,1) ve üçüncü olarak merkezi sinir sistemi tümörleri (%13,3) şeklindedir (Akt. Kutluk ve Yeşilipek, 2019).

## **2.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Ebeveynler ve Çocuk Üzerinde Etkileri**

İnsan, biyolojik, psikolojik ve sosyal faktörlerden etkilenen karmaşık bir varlıktır ve herhangi bir alandaki sorun, diğer alanları da etkileyebilir (Golics ve ark., 2013). Kanser ve tedavi süreci, hasta üzerinde hem fiziksel hem de psikolojik olarak büyük bir yük oluşturur. Kanser tanısı konulan bir birey, bu olağandışı durumun etkisini yalnızca kişisel düzeyde ve yalnızca fiziksel açıdan değil; aynı zamanda sosyal çevresini ve bu çevredeki diğer insanları da etkileyerek yaşamaktadır. Kanser, yalnızca hastalar için değil, aynı zamanda aile üyeleri için de zorlu bir süreçtir. Aile içinde kanser hastası bir çocuğun olması, aile dinamiklerini etkileyebilir. Çocuğun yaşamı tehdit eden bir hastalığı olan kanserle mücadele etmesi, tüm aile bireyleri için derinden etkileyici ve travmatik bir deneyime dönüşebilmektedir (Er, 2006). Bu hastalık, devamlı ve kesintisiz bir takip gerektirdiği için hem aile hem de çocuk tarafından kabul edilmesi oldukça zor olabilir ve çeşitli somatik ve psikososyal sorunlara yol açabilir

(Bag, 2013). Hastalığın teşhis ve tedavi süreçlerinde, hasta ve aile bireyleri ekonomik, fiziksel, duygusal ve sosyal zorluklar yaşarlar. Çocuğunun kanser tedavisi sürecinde, aile içinde özellikle çocuğa birincil bakımı sağlayan anne üzerinde çeşitli etkiler gözlemlenebilir (Er, 2006).

### **2.2.1. 6-12 Yaş Grubu Çocuk Üzerinde Etkileri**

Altı ila on iki yaş arasındaki çocuklar, öğrenmeye her zamankinden daha açık ve hazır olduğu bir evrededirler ve bu dönemde problemlerin sebeplerini düşünmeye başlarlar (Elçigil, 2007). Çocuk, bu aşamada eğitim hayatına başlar. Okul döneminin başlaması, çocuğun sosyal çevresinin önemli ölçüde genişlemesiyle sonuçlanır. Hem öğretmenin hem de ailenin, ayrıca arkadaşlarının beklentilerini karşılayabilmek için, çocuk kendisini akademik ve sosyal alanlarda başarılı olmaya zorunlu hisseder. Öğretmen, çocuğun okuma ve matematik yeteneklerini geliştirmesini beklerken, ebeveynler de çocuğunun başarılı olmasını isterler. Çocuk başarı gösterdikçe, bu başarıları çevresi tarafından takdir edilir (Erikson, 1968). Bu yaş aralığındaki çocuklar için genellikle en öncelikli aktivite okuldur. Okul, aileden bağımsızlaşmayı, yeni sosyal bağlantılar kurmayı ve akademik yetenekler ile başarılar kazanmayı sembolize eder (Elçigil, 2007). Çocuğun okulda anlamlı ve kaliteli etkinliklere katılma hissi onun başarıma duygusunu geliştirir. Ancak, üstlenilen görevlerde başarısızlık yaşanması, çocukta aşağılık kompleksi oluşmasına ve kendini yetersiz hissetmesine neden olabilir. Bu evrede çocuk, genellikle arkadaşlarını kendi istekleri doğrultusunda yönlendirmek veya onları kızdırmak yerine, düzenli ve uyumlu etkileşimlerle aktivitelere katılmaya daha meyillidir (Erikson, 1963).

Bu yaş aralığındaki çocuklar, ölümcül bir hastalığın ne anlama geldiğini kavrayabilirler. Aileden uzaklaşmak ve bilinmeyen bir hastane ortamında olmak, çocuğun cezalandırıldığını düşündüğü bir durumdur. Aileyle geçici bir ayrılık, yabancı bir çevre, terk edilme endişesi ve bedensel bütünlüğün zedelenebileceği korkusu, okul çağındaki çocuklar için büyük kaygı unsurlarıdır (Elçigil, 2007). Okul çağındaki çocuklar, yetişkinlerin karşılaştığı bazı derin varoluşsal soruları sorabilirler. Bu sorular genellikle: "Neden ben?", "Ne kadar ağrı çekeceğim?" veya "Ölecek miyim?" şeklindedir. Bu dönemde, çocukların anksiyete seviyeleri genellikle yüksek olup, düşüncelerinde yalnızlık, ayrılık ve ölüm gibi konular sıkça belirir (Patenaude ve Last, 2001). Kanser tanısı alan çocuklar, bu dönemde ölümcül bir hastalığa sahip olmanın adaletsizlik olduğunu düşünebilir ve öfke duyabilirler. Okul çağındaki çocuklar,

duygularını tam olarak anlama ve ifade etme konusunda yeterli olgunluğa sahip olmadıklarından, ölümcül bir hastalığa sahip olduklarını düşündüklerinde duygusal zorluklar yaşayabilirler. Bir gün içe kapanık ve pasif olabilirken, ertesi gün aşırı tepkiler gösterebilirler. Okuldan ve sosyal ilişkilerinden uzak kalmak, arkadaşları tarafından reddedilecekleri endişesi depresif duygusal durumları tetikleyebilir (Özdemir ve ark., 2009).

Çocuğun kanser tanısı alması ve geçirmesi, çeşitli zorluklarla ve olumsuz duygularla karşılaşmasına neden olabilir. Bu olumsuzluklar ise ego savunma mekanizmalarını harekete geçirebilir. Bunların en önemlilerinden biri regresyondur. Bir başka savunma mekanizması ise inkârdır. Çocuklar, çaresizlik ve huzursuzluk duygularından kaçmak için farkında olmadan gerçeği inkâr etmeye eğilim gösterebilirler. Okul çağındaki çocuklar hastalık sürecinde özellikle ebeveynlerinden aldıkları geri bildirimlere karşı hassastırlar. Bu yaş grubundaki çocuklar, tıbbi uygulamalar hakkında bilgi edinmek isterler ve hastalıktan, uygulanan tedaviden ve vücutlarına gelebilecek zarardan korkabilirler (Çavuşoğlu, 2004). Kennedy ve arkadaşları (2004) tarafından gerçekleştirilen bir araştırmada, hastanede yatan çocukların davranışsal, duygusal durumları ve aile fonksiyonları incelemiştir. Çalışma sonuçlarına göre, çocukların hastanede yatmalarının okula devam edememelerine bağlı olarak strese yol açtığı, kanser tedavisinin yan etkileri nedeniyle kendilerini akranlarından farklı hissettikleri ve akranları tarafından reddedilme korkusu yaşadıkları belirlenmiştir.

### **2.2.2. Ebeveynler Üzerinde Etkileri**

Kanser tedavisi gören çocuğun yanında olmak ve bakımını üstlenmek ebeveynlerin psikolojik ve fizyolojik yönden sıkıntı yaşanmasına neden olmaktadır. Bakım verici rolünü üstlenen ebeveynlerin kendilerine yeterli zaman ayıramaması kendi ihtiyaçlarını ve sağlık sorunlarını ikinci plana atması gibi durumlar biyopsikososyal bazı sıkıntılar deneyimlemelerine neden olmaktadır. Zengin ve arkadaşları (2012), kanser tedavisi gören çocukların ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada onların gösterdikleri tepkileri incelemiştir. Yapılan çalışmada refakatçilerin tamamına yakını çocukların anneleridir. Kırk dokuz aileyle yaptıkları çalışmada ailelerin gösterdikleri tepkileri sıklık sırasına göre; yalnızlık hissi, karamsarlık, sorumluluklarını yerine getirmede güçlük, uyku sorunları, karar vermede güçlük, öfkeye kapılma, hastalık seyrine karşı ümitsizlik olarak bulmuşlardır. Ayrıca Aşiret ve Kapucu'nun (2012) bakım verenler ile yaptıkları bir araştırmada, bakım verenlerin sırt

ağrısı, kas ağrısı, kilo artışı, yüksek tansiyon, uyku düzeni bozukluğu ve konsantrasyon zorlukları gibi çeşitli fiziksel zorluklar yaşadığı belirlenmiştir. Kanserli çocukların ailelerinde, bu durumdan en çok annelerin etkilendiği ve yaşanan sorunlar arasında fiziksel sorunların yanı sıra psikososyal problemlerin de önemli bir yer tuttuğu görülmektedir.

Yıldız ve arkadaşları (2016) yaptıkları çalışmada ise kanser hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesi ve bakım yükü üzerindeki etkilerini incelemişlerdir. Araştırma sonuçlarına göre, bakım veren kişilerin aile içi ilişkilerinin bozulduğu, sorumluluklarının olumsuz etkilendiği ve sosyal, fiziksel ve psikolojik sorunlar yaşadığı tespit edilmiştir. Ayrıca, bu kişilerin bakım vermek nedeniyle maddi sıkıntılar yaşadığı, aile içi etkileşimlerinin bozulduğu ve diğer insanlarla olan etkileşimlerinin azaldığı ortaya çıkmıştır. Bu nedenler göz önünde bulundurulduğunda, bakım verme yükü arttıkça ailelerin yaşam kalitelerinin düştüğü görülmüştür. Tüm bu çalışmalar ebeveynlerin fiziksel, psikolojik ve sosyal olarak pek çok yönden olumsuz etkilendiğini göstermektedir.

Kanser, belirsizlikleri ve tedavinin sonuçlarının kestirilemez olması nedeniyle kaygı ve endişe yaratır. Bu endişeler, kanserdeki belirsizlikler, hastalığın tekrarlamasıyla ilgili korkular, kontrol kaybı ve yaşam-ölüm endişelerini içermektedir (Yıldız ve ark., 2016). Kanser hem hastalar hem de bakım veren aile bireyleri için kaygı ve endişe kaynağıdır. Ebeveynler için bu durumlara neden olan faktörler arasında artan bakım yükü, psikolojik stres, aile içi rollerde ve sorumluluklarda değişim, sosyal hayatın ve çevrenin etkilenmesi, ekonomik zorluklar, hastalığa uyum sağlamada güçlükler ve hastanın semptomlarının artması yer almaktadır (Yıldız ve ark., 2016). Çocuğu hastalanan bir anne, çocuğunun hayatını kaybetmesinden kaygı duyar. Hastanede çocuğuyla birlikte bulunma zorunluluğu, yabancı bir ortamda olma, klinik ve servis yaşamında rutin olaylar ve stres artışına sebep olabilir. Ailelerin bilgi eksikliği, ekonomik stres, fiziksel çevrenin değişmesi gibi faktörlerin yanı sıra çocuğun hastalığına bağlı olarak kusma, saç dökülmesi, beslenme ve uyku bozuklukları gibi yan etkilerle karşılaştıklarında ciddi kaygılar yaşayabilirler. Ayrıca, çocuğun kendi ihtiyaçlarını karşılayamama durumu ve halsizlik gibi durumlar da kaygıları artırabilir (Tuna ve ark., 2012)

Girit ve arkadaşları (2013) kanserli çocukların ailelerinin yaşadıkları psikososyal sorunlar üzerine yaptıkları çalışmada, tanıyı öğrenen ailelerin tümüne yakınında

şaşkınlık, ümitsizlik ve isyankârlık duygusu oluştuğunu saptamışlardır. Ailelerde görülen bu duygular Elizabeth Kübler Ross'un yas evreleri modellemesinde bahsedilen evrelerle uyumludur. Bunun yanı sıra, hastalığın finansal zorluklar yaratması, sık hastaneye gidiş-gelişler ve yatışlar nedeniyle zamanlarının kısıtlanması, diğer çocukların bakımı ve tepkileri gibi faktörler aile içi ilişkilerin bozulmasına ve ebeveynlerin kaygı seviyelerinin artmasına yol açabilmektedir. Arkan ve Çelebioğlu'nun 1999 yılında ebeveynlerin anksiyete düzeylerine yönelik yaptıkları çalışmada çocukların yarısından fazlasına annelerinin refakat ettiğini saptamışlardır. Bu çalışmada tüm ebeveynlerin anksiyete düzeyleri anlamlı oranda yüksek bulunmuş, diğer ebeveynlere göre birden çok çocuğu olan annelerin anksiyete düzeylerinin daha yüksek olduğu görülmüştür. Buna göre kanser tanısı almış çocuğun ailelerinin anksiyete yaşadığı ve evde bıraktıkları başka bir çocuğun varlığının anksiyete ve kaygı düzeyini yükselttiği anlaşılmaktadır. Yıldırım ve arkadaşları (2014) çocuğu kanser tedavisi gören ebeveynlerin kaygı düzeylerine yönelik yaptıkları çalışmada, ebeveynlerin yarısından çoğunun kaygı yaşadığını saptamışlardır. Kaygı yaşayan ebeveynler arasında gelir seviyelerini düşük olarak nitelendirenlerin kaygı seviyesi daha yüksek bulunmuştur. Ayrıca çocuğu kemoterapinin yan etkilerini belirgin şekilde yaşayan ebeveynlerin de kaygı seviyelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Kemoterapi alan çocukların ebeveynleri kaygı duymaktadır, evde başka bir çocuğun varlığı, gelir seviyesinin düşüklüğü ve tedavinin yan etkilerinin belirgin olması ebeveynlerin kaygı seviyesini artıran etkenlerdir.

Çocuğun kanser tedavisi görmesi, ebeveynlerde suçluluk ve umutsuzluk duygularına yol açabilir. Suçluluk hissi, umutsuzluğa kapılma eğilimini artırabilir. Sağlık sorunları, aile içi ilişkilerde bozulma, ihtiyaçların karşılanamaması, hastalıkla mücadele etme, stres ve yetersiz sosyal destek gibi faktörler de umutsuzluğun gelişmesine katkıda bulunabilmektedir (Liu ve ark., 2015). Ebeveynlerin genel olarak kanser hakkındaki algıları, çocuklarının tedavi sürecinde karşılaştıkları sorunlar ve uzun kemoterapi süreleri gibi faktörler, belirsizlik ve umutsuzluk duygusuna neden olabilir. Aileler, çocuklarıyla ilgili sorunların çözülemeyeceğine dair inançlara kapılabilir ve kendi ihtiyaçlarının ve çocuğun ihtiyaçlarının karşılanamaması veya sağlık hizmetlerine erişimde yaşanan zorluklar da umutsuzluk duygusunu tetikleyebilir. Kanser tedavisi gören çocuğa sahip aileler, hastalığın tekrarlaması durumunda çocuklarını kaybetme

korkusuyla karşı karşıya kalabilir. Bu durum, ebeveynlerin geleceğe dair umutsuzluğunu artırabilmektedir (Gülses ve ark., 2014; Karabuğa ve Pınar, 2013).

Sonuç olarak çocuğun kanser tedavisi almasının, annelerde psikolojik ve fizyolojik sorunlara yol açabileceği, sosyal ihtiyaçlara neden olabileceği anlaşılmaktadır. Bu süreç annelerin de yardıma ve desteğe gereksinimini ortaya koyan zorlu bir süreçtir. Annelerin bakım verme sürecinde biyopsikososyal yönden ihtiyaçlarının belirlenmesi ve giderilmesi destekleyici bakım süreciyle mümkün olabilir.

### **2.3. Primer Bakım Verenlerde Destekleyici Bakım Gereksinimleri**

Destekleyici bakım, hastanın bakıma dair gereksinimlerinin hastayı merkeze alan bir yaklaşımla belirlenmesi ve bütüncül ve nitelikli bir biçimde karşılanması olarak tanımlanabilir (Maguire ve ark., 2012). Hasta ve ailesinin ihtiyacı olan genel ve özel tüm bakım hizmetlerinin bir araya getirilmesi ve karşılanması da destekleyici bakım kavramı içerisinde yer alır (White ve ark., 2014). Kanser tedavisi gören hasta ve yakınlarının tanı alma, tedavi süreci ve tedavi bittikten sonra ortaya çıkan ihtiyaçların karşılanması doğrultusunda yapılanlar, “destekleyici bakım uygulamaları” olarak tanımlanmaktadır (Kocaman ve ark., 2013). Kanser sürecindeki destekleyici bakım; tanının konmasından başlayan tüm süreci içine almakta, kanser hastası bireyi ve primer bakım verici rolünde olan ailenin ihtiyaçlarını göz önüne almaktadır. Destekleyici bakımın amacı; hasta ve ailesinin süreçle baş etme becerilerini güçlendirmek, bilgi eksiklerini ve endişelerini gidermek ve bakımda özerkliklerini desteklemektir (Kocaman ve ark., 2013; Lambert ve ark., 2018).

Bakım verenler için destekleyici bakım gereksinimleri; bakım vericileri güçlendirme, fiziksel, sosyal ve psikolojik destek sağlama, finansal ve manevi destek, iletişim ihtiyaçları ve bilgi eksikliklerinin giderilmesi konularını kapsamaktadır (Carey ve ark., 2012; Wang ve ark., 2018; Ayvat ve Özbaş, 2021). Psikososyal alanda etkili olan destekleyici bakım gereksinimleri kavramı, bakım verilen birey ve primer bakım veren bireyin özelliklerine göre değişmektedir. Primer bakım verici “*cinsiyeti, yaş grubu, eğitim seviyesi, sosyoekonomik durumu, fiziksel sağlığı, bakım rolü, deneyimleri, sosyal destek aldığı kaynaklar, hastayla olan ilişkisi, ekonomik durumu ve sağlık sistemiyle ilgili kaynaklara erişimi gibi faktörler, hastanın yaşı, eğitim durumu, sağlık durumu, kanser türü ve evresi, rol ve sorumlulukları, başa çıkma becerileri, destek sistemleri, eşlik eden hastalıkları, aldığı tedavi türü*” gibi faktörlerle birlikte

destekleyici bakım ihtiyaçlarının belirlenmesinde etkili olmaktadır (Girgins ve ark., 2013; Chen ve ark., 2016; Ayvat ve Özbaş, 2021).

Primer bakım verenlerin karşılanamayan destekleyici bakım gereksinimleri, alınması gereken hizmetler veya destek ile gerçekte alınan hizmet veya destek arasındaki farkı ifade eder. Bu gereksinimler, bireyin destek ihtiyacı duyduğu konuların belirlenmesine yardımcı olur. Karşılanmayan destekleyici bakım gereksinimleri, genellikle belirli bir sorunla başa çıkabilmek için gerekli olan hizmetlerin veya desteklerin yetersiz olduğunu ifade eder. Bu durum, bakım verenlerin ihtiyaç duydukları bakım gereksinimlerinin karşılanmaması sonucunda ortaya çıkmaktadır (Girgins ve ark., 2013; Carey ve ark., 2012).

Bakım verenlerin en sık hangi alanda destekleyici bakıma ihtiyaç duyduğu birçok araştırmada incelenmiştir. Sonuçlar sıklıkla bu ihtiyaçların “*fiziksel, psikolojik, bilgi, hasta bakımı, sosyal, finansal ve manevi*” alanlarda toplandığı yönündedir (Wang ve ark., 2018; Sklerenova ve ark., 2015). Ergen ve Arıkan’ın aktarımıyla (2019) kanser hastalarının ve bakım verenlerinin bakımı sürdürmek için; günlük yaşam aktiviteleri, kanserin tekrarlaması konusunda duydukları endişe, olumsuz beden imajı algısı, cinsel yaşam, finansal durumlar, ilaçlar ve tedavi alanlarında destekleyici bakıma gereksinimleri vardır. Long ve arkadaşlarının (2016), kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin karşılanmayan gereksinimleri üzerine yaptıkları çalışmada, bilgiye erişim, finansal destek ve devlet yardımlarına erişim, hastane park yeri erişilebilirliği, bakımın yaşamları üzerindeki stresi azaltmaya yönelik gereksinimlerin öne çıktığını belirtilmiştir. Bu araştırma, bakım verenlerin karşılanmamış ihtiyaçlarını ve önceliklerini belirlemek amacıyla yapılmıştır. Lambert ve ark. (2012) ise bakım verenlerin karşılanmamış gereksinimlerini; kanser bakımı, bilgi eksiklikleri, psikolojik ve duygusal gereksinimler, iletişimle ilgili gereksinimler ve finansal gereksinimler olarak bildirmiştir. Kim ve Yi (2015), 191 kanser tedavisi gören hastanın aileleri ile yaptıkları çalışmada en yüksek gereksinim alanını sağlık bakımı ve bilgi ihtiyacı olduğunu bulmuşlardır. Hastaların en çok sağlık personeliyle iletişim kurarken zorluk yaşadıklarını çalışmalarında ifade etmişlerdir. Sklenerova ve arkadaşlarının (2015) kanser tedavisi gören hastalara bakım veren 188 bakım verici üstünde yaptıkları çalışmada, katılımcıların en fazla ifade ettikleri gereksinimler duygusal ve psikolojik alanda; “hastanın fiziksel veya zihinsel bozulmasına ilişkin korkuların ele alınması”

(%52.7), “kanserin nüksetmesine ilişkin endişelerin yönetilmesi” (%44.6) ve “ölüm ve ölümle ilgili duyguların üzerinde çalışmak” (%40.8) olmuştur.

Karşılanmamış gereksinimleri etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Eğitim, gelir seviyesi, kronik rahatsızlıklar, annelerin sosyo-demografik özellikleri bunlardan bazılarıdır. Ulrich ve arkadaşlarının (2021) 232 hasta yakınıyla yaptıkları çalışmada, eğitim seviyesi düştükçe destekleyici bakım gereksinimlerinin arttığı tespit edilmiştir. Ashrafian ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada (2018), bakım verenlerin iş kaybı ve tedavideki pahalılık nedeniyle desteğe ihtiyaç duydukları belirtilmiştir. Girgis ve arkadaşlarının 2013 yılında yaptıkları çalışmada da benzer sonuçlar ortaya çıkmış, artan refah ve sosyal desteğin bakım gereksinimlerini azalttığı ifade edilmiştir. Marcotte ve arkadaşlarının 2019 yılında yaptıkları çalışmada ise, sağlığı olumsuz yönde etkilenen bakım verenlerin destekleyici bakım gereksinimlerinin arttığı sonucuna ulaşılmıştır. Bu bağlamda annelerin destekleyici bakım gereksinimleri belirlenirken ve ihtiyaçları gözetilirken geniş kapsamlı ve çeşitli alanlarda değerlendirmelerin yapılması gerekmektedir.

Sonuç olarak bakım verenlerin pek çok alanda desteklenmesi ve ihtiyaçlarının giderilmesi gerekmektedir. Bu süreç annenin psikolojik, duygusal ve sosyal ihtiyaçlarının olduğu zorlu bir süreçtir. Sosyal, psikolojik ve duygusal alanda destek ve yardım göremeyen bakım verenlerin, hastalık ve hasta çocukla baş başa kaldığı, bunun sonucunda içe kapanarak toplumdan ve çevreden uzaklaştığı düşünülebilir.

#### **2.4. Primer Bakım Verenlerde Kendini Damgalama**

Damgalama dilimize stigma teriminin karşılığı olarak çevrilmiş ve bu şekilde kullanılmıştır. Stigma terimi, köken olarak bir yara izi, leke veya bir kişinin aşağılanma ve utançla işaretlenmesini ifade etmektedir. Bu kelimenin kullanımı, orta çağda suçlu kişilerin cezalandırılması amacıyla kızgın demirle işaretlenmelerinden sonra ortaya çıkmıştır. Bu tarihsel arka plana dayanarak, stigma terimi genellikle toplum içinde dışlanma, ayrımcılık veya damgalama anlamında kullanılmaktadır (Taşkın, 2004). Damgalama, bireyin veya bir grubun yaşadığı toplumda normal sayılan ölçütlerin dışında kalması, utanılması gereken bir durumun varlığı, içinde bulunduğu topluma ait olan bireylerin özelliklerinden farklı özellikler taşıması nedeniyle toplumu oluşturan diğer bireyler tarafından farklı olan bireye karşı suçlayıcı yaklaşım ve tutumlardır (Gray, 2013). Damgalama, temelinde olumsuz inançlar ve

bunun sonucunda ortaya çıkan önyargıları içeren bir kavramdır. Damgalama, genel anlamıyla bir kişiye veya bir olaya karşı itibarını kaybettirme, aşağılama, hor görme ve gözden düşürme gibi negatif bir tavır veya davranış sergileme şeklinde tanımlanabilir. Bu davranışlar, bireyleri toplum içinde dışlayarak sosyal izolasyona veya ayrımcılığa maruz bırakabilir (Boyd, 2002; Mechanic, 2002; Sayar, 2002; Çilingiroğlu ve Subaşı, 2003).

Damgalama, toplumsal ve bireysel düzeyde incelenebilen iki farklı kategoride ele alınmaktadır. Toplumsal damgalama, genel toplumun damgalayıcı tutumlarını yansıtan ve meslek gruplarını da içeren basmakalıp düşünceleri ifade etmektedir (Çam ve Çuhadar, 2012; Karagöl ve ark., 2013). Toplumsal damgalama, toplumdaki çoğunluğun ortaklaşa paylaştığı damgalayıcı inançları içermektedir (Karagöl ve ark., 2013). Geçmişten günümüze kadar çeşitli hastalıklara sahip olan bireyler, toplum tarafından damgalanma ve ayrımcılığa maruz kalmıştır (Çam ve Bilge, 2007; Baysal, 2013). Kanser, tüberküloz, lepra, sifilis, epilepsi ve AIDS gibi hastalıklar, bu örnekler arasında yer almaktadır. 20. yüzyıldan itibaren kanser türlerinin tanınması ve kanser hastası sayısındaki artış, kanser hastalarına karşı önyargılı davranışları beraberinde getirmiştir. Özellikle son 20 yıla kadar, kanser hastalarına karşı ayrımcı yaklaşımların devam ettiği görülmüştür (Oran ve Şenuzun, 2008).

Kendi kendini damgalama veya içselleştirilmiş damga terimi, damgalanmış bir bireyin kendi üzerindeki önyargıları, aşağılayıcı düşünceleri ve damgalayıcı tutumları içselleştirerek kendine yönelik tepkileri ifade eder. Kendini damgalama, toplumun bireye yönelik damgalayıcı tutumlarıyla şekillenir; bireylerin kendilerini etiketlemesiyle başlar ve sonuç olarak damgalanmış bireylerin davranışlarını etkiler (Çam ve Çuhadar, 2011; Karagöl, 2013). İçselleştirilmiş damgalama, bir bireyin toplumun ve diğer insanların görüşlerini ve düşüncelerini kendi iç dünyasıyla analiz ederek kabullenmesini ifade eder. Damgalanan kişi, bu görüş ve düşünceleri benimser ve artık kendisinde bu durumu kabul eder. İçselleştirilmiş damgalama, biyopsikososyal etkilere maruz kalan kişinin yaşadığı durumu içselleştirmesi sonucunda ortaya çıkmaktadır (Bos ve ark., 2013). Kendi kendini damgalama durumunda, bireyin duygusal olarak utanç hissetmesi yaygındır ve sosyal girişkenlik düşebilir, bu da kişinin yaşam kalitesinin azalmasına yol açabilir. Ayrıca, bağımsız yaşama veya işte çalışma gibi hedeflere ulaşma motivasyonu azalabilir (Karagöl, 2013).

Primer bakım vericilerin çocuklarına kanser teşhisi konduğunda, toplum içinde "iyi bir anne-baba" veya "iyi bir aile" olma beklentisiyle karşılaştıkları düşüncesi ağır basar. Bu durumda, çocuğun hastalığıyla ilgili sorumluluklarının farkında olup kendilerini suçlayabilirler. Aynı zamanda, hastalığın toplum içinde gizlenmesi gereken bir "suç" veya "kusur" olduğu algısıyla toplumsal saygınlıklarını kaybettiklerini düşünüp, durumu gizlemeye çalışarak saygınlıklarını korumaya çalışmaktadırlar. Toplumsal damgalama sonucunda, aile üyeleri genellikle durumlarını başkalarından gizleyerek ve toplumsal ilişkilerden uzak durarak kendilerini toplumun dışına çekme eğiliminde olmuşlardır (Ackerson ,2003; Larson ve Corrigan, 2008; Yıldız ve ark., 2012; Jeffery ve ark., 2013). Özellikle kanser tedavisi gören çocuğa sahip olan primer bakım vericiler, çevrenin kendileri ve çocukları hakkındaki düşüncelerine, hastalıkla ilgili inançlara ve tedaviye ilişkin ön yargılara maruz kalmaktadırlar (Yıldız ve ark., 2012; Jeffery ve ark., 2013).

Mohabbat-Baha ve arkadaşlarının (2017) yaptığı çalışma, kanser hastaları, aileleri ve sağlık profesyonelleri ile yapılan görüşmeler sonucunda kendini damgalamanın, utanma ve suçluluk olarak algılandığını ortaya koymuştur. Hastalar ve aileler, baş etme stratejileri olarak hastalığı gizleme, yeni ilişkilerden kaçınma ve sosyal ilişkileri sınırlama gibi yöntemlere başvurmuşlardır. Çalışmada ayrıca damgalanmanın hastalar ve aileleri üzerinde olumsuz etkileri olduğu belirtilmiş ve psikososyal sağlığın korunması ve geliştirilmesi için damgalamanın belirlenmesi gerektiği vurgulanmıştır. Konu ile ilgili başka bir çalışmada, kanserli hastalar ve ailelerinin damgalanma deneyimleri incelenmiştir. Çalışmanın sonuçlarına göre, kanser tanısı alan hastalar ve aile üyeleri, tanıdan sonra yoğun bir şekilde damgalanma ve psikososyal stres yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Damgalanmanın en önemli göstergesini ise sosyal desteğin eksikliği olarak belirtmişler, kanserli hastalar ve ailelerinin damgalanma ile ilgili karşılaştıkları zorluklara vurgu yapmışlardır (Occhipinti ve ark., 2018). Bu bağlamda toplum tarafından damgalamaya maruz kalan bakım verenlerin biyopsikosozal yönden etkilendikleri görülmekte, toplumdan çekilme, hastalığı gizleme gibi kendini damgalama davranışları gösterdikleri anlaşılmaktadır.

Sonuç kanser tedavisi gören çocuğun bakımından sorumlu olan annelerin yaşadığı fiziksel ve psikolojik sıkıntıların yanı sıra toplum tarafından ve kendilerini damgalamaları sonucunda bakım verme sürecinde daha çok zorluk ve sıkıntı yaşayabilecekleri öngörülmektedir.

## 2.5. Primer Bakım Verenlerde Bakım Verme Yüğü

Bakım verme, bir kişinin sorumlulukları ve görevlerini yerine getirerek başka birine destek olma sürecidir. Bu süreç; bir bireyin hastalığının ilerlemesi, semptomların şiddetlenmesi veya güçsüzlüğün artmasıyla başlar. Hasta kişi, kendi ihtiyaçlarını karşılama yeteneğini kaybettiğinde, bakımını başka bir birey üstlenir. Bakım verme, genellikle aile içinde gerçekleşen bir süreç olup, aile içi bireyler arasında paylaşılan sorumluluklara dayanır. Bakım verenin değerleri, inançları, aile içindeki dayanışma ve sorumluluk duygusu, hastalığın seyri ve hastanın ihtiyaçları gibi faktörler, bakım verme kavramını etkilemektedir (Chang ve ark., 2010). Bireyin kendi bakımını tek başına gerçekleştiremediği durumlarda, hastalık, engellilik veya yaşlılık gibi nedenlerle bakım sorumluluğunu üstlenen kişilere bakım verici denir. Bakım verici, bireye yardım ederek günlük bakım ihtiyaçlarını karşılamaktan sorumlu olan önemli bir rolü üstlenir (Türkoğlu ve Kılıç, 2012).

Bakım verme işi, formal ve informal olarak iki farklı şekilde sınıflandırılır. Formal bakım verme, sağlık profesyonelleri tarafından sağlık kurumlarında veya evde hasta bireyin sağlık bakımı ve kişisel bakım hizmetlerinin gerçekleştirilmesini içerir. Bu durumda profesyonel bir yaklaşım ve uzmanlık gerekmektedir. Diğer yandan, informal bakım verme ise aile üyeleri, yakın arkadaşlar veya komşular gibi sosyal çevrenin, kişisel çabalarıyla ve profesyonel olmayan şekilde bireylere bakım sağlamasıdır (Özyeşil ve ark., 2014). Formal bakım verenler, sağlık sektöründe uzmanlık gerektiren meslek gruplarından oluşur. Hemşireler, sosyal hizmet uzmanları, diyetisyenler, fizyoterapistler gibi sağlık profesyonelleri formal bakım verenler arasında yer alır. İnformal bakım verme ise uzmanlık gerektirmeyen ve ücret talep edilmeyen bir şekilde, aile üyeleri veya yakın çevre tarafından sağlanan bakımı ifade eder. Bu bakım şekli, hastalığa veya ihtiyaçlara göre evde veya kurumsal ortamda gerçekleştirilebilir (Karahana ve Güven, 2002; Berwig ve ark., 2017). İnformal bakım verenler arasında, hastanın ihtiyaçlarını karşılamada birinci derecede sorumlu olan ve hastayla en fazla vakit geçiren kişiye primer bakım veren denir. Primer bakım veren, hastanın tüm gereksinimlerini yerine getirme ve bakımını sağlama konusunda öncelikli rol üstlenir. Bu kişi genellikle aile üyesi veya yakın biri olabilir ve hastanın günlük yaşamında önemli bir destek sağlamaktadır (Minaya ve ark., 2012).

Kanser tanısı almış çocuğun bakım süreçlerinde bakım verici rolde, ebeveynler özellikle çocuğun birebir bakımıyla en çok ilgilenen anneler olmaktadır (Özdemir ve ark., 2009). Bu sebeple, hastanın bakım sürecinde aile üyeleri, informal (birincil) bakım vericiler olarak büyük bir öneme sahiptir. Birincil bakım vericiler, hastanın tanıdan taburculuğa ve evde bakım sürecine kadar her aşamada aktif bir rol üstlenmektedirler (Aşiret ve Kapucu, 2012; Leung ve ark., 2017).

Bakım verme, olumlu yönlerinin yanı sıra yük olarak kabul edilen olumsuz yönleri de olan iki yönlü bir süreç olarak kabul edilir (Sullivan, 2004). Bakım verme görevi, bakım vericiler için kişisel tatminin sağlandığı, samimiyetin ve sevginin artmasına katkı sağlayan, bireylerin kişisel gelişimine olumlu etkide bulunan, kendine saygının artmasını sağlayan ve vicdani rahatlama sağlayan bir eylem olarak değerlendirilir. Bu olumlu yansımaların yanı sıra bakım verene getirdiği bir yük söz konusudur ve bu durum bakım yükü olarak kavramsallaştırılmıştır (Sullivan, 2004; Aşiret ve Kapucu, 2012).

Bakım verme yükü kavramı, bakım verenin üstlendiği görevin neden olduğu olumsuz etkileri ifade eder. Bu etkiler arasında psikolojik sıkıntılar, fiziksel sağlık sorunları, ekonomik zorluklar, sosyal sorunlar, aile ilişkilerinin bozulması ve kontrol kaybı gibi olumsuz objektif ve subjektif sonuçlar yer almaktadır (Aşiret ve Kapucu, 2012; Orak ve Sezgin, 2015; Berwig ve ark., 2017). Başka bir tanıma göre, bakım verenin kronik hastalığı olan bir bireye bakım sürecinde kendini baskı altında hissetmesi, bakımda güçlük çekmesi ve yük altında olması gibi durumlar söz konusu olmaktadır (Akandere ve ark., 2009).

Bakım verme yükü algısı, kişiler arasında farklılık gösteren özelliklere sahip olup, hastanın bakımıyla ilişkili olarak çeşitli boyutlarda hissedilebilir. Bakım yükü, sağlık ve bakım ilişkisinin doğal bir sonucu olarak çeşitli boyutlarda ortaya çıkar. Hastalığın duygusal yükü, maddi yük olarak artan masraflar, ev düzeninin bozulmasıyla ortaya çıkan yaşam yükü gibi boyutlar bakım yükünü etkileyen temel unsurlardır (Mollaoğlu ve ark., 2011; Atagün ve ark., 2011).

Bakım verme yükü, bireyler arasında farklılık gösterir ve birçok faktörden etkilenir. Her kişinin bakım yükü kendine özgüdür ve bireyler arasında farklılık gösterebilir. Bakım yükünü etkileyen faktörler aşağıdaki kutucukta verilmiştir.

- Bakım verenin kişisel özellikleri (cinsiyet, yaş, eğitim düzeyi, çalışma durumu, ekonomik durumu vb.),
- Bakım alan kişinin özellikleri,
- Kültürel ve dini inançlar,
- Bakım verenin ve hastanın ilişkisinin niteliği,
- Bakım verenin veya hasta bireyin ikincil bir hastalığının varlığı,
- Hastanın tıbbi tanısı,
- Fiziksel ve zihinsel kısıtlılık durumu,
- Hastanın günlük aktivitelerini yerine getirme konusunda bağımlı olması,
- Bakım süresi,
- Bakım konusunda bilgi ve eğitim seviyesi,
- Aile içi rollerin dağılımı,
- Başka bir destekleyici bireyin varlığı,
- Ekonomik durum, bakım ortamı, bakım verenin diğer sorumlulukları,
- Farklı konularda bakım verme gerekliliği (ekonomik, sosyal, ruhsal, fiziksel vb.) ve hastanın bakım veren kişinin yaşamına olan etkisi,

Mollaoğlu ve ark., 2011; Koç ve ark., 2016; Karahan ve İslam, 2013

Köse ve arkadaşlarının (2019) yaptığı araştırmaya göre, kanser tanılı çocuğa sahip ekonomik olarak zor durumdaki ebeveynlerin bakım verme yükleri daha fazladır. Aynı şekilde, diğer çocuklarında da kronik hastalık olan ebeveynlerin bakım verme yükleri yüksektir ve bu yük arttıkça anksiyete düzeylerinin de arttığı gözlemlenmiştir. Aylaz ve arkadaşlarının (2015) yaptığı çalışma, kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükleri üzerindeki sosyodemografik özelliklerin etkilerini incelemiştir. Araştırma sonuçlarına göre, bakım verenlerin aile içindeki rol ve sorumlulukları bu yükü etkilemektedir ve bakım verenler sağlık giderlerini karşılamada zorluklar yaşamaktadırlar. Ayrıca, bakım verme süresi arttıkça bakım yükünün de arttığı ve bakım konusunda bilgi eksikliği olanların yüksek düzeyde bakım yükü yaşadığı belirlenmiştir. Kumari ve arkadaşlarının (2018) ALL tanılı 60 hastanın bakım vereniyle yaptığı çalışmada bakım verenlerin yüksek bakım verme yüküne sahip olduğu bulunmuştur. Benedetto ve arkadaşlarının (2022), kanser tedavisi gören çocuğa sahip 33 ebeveynin üzerinde yaptıkları çalışmada ise ebeveynlerin yarısı ileri

derecede bakım verme yüküne sahip olduğunu bildirmiştir. Bu bağlamda bakım veren rolündeki annelerin bakım sırasında bakım verme yükü hissettikleri söylenebilir.

## **2.6. Kanseri Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin/Bakım Vericilerin Desteklenmesinde KLP Hemşiresinin Rolü**

Kanser, tedavi süreci uzun ve oldukça zorlayıcı bir sağlık sorunudur. Bu süreçte hastaların yanında formal ve informal bakım verenler bulunmaktadır. Kanser tedavisi alan çocuğa bakım veren rolünü ebeveynler, özellikle anneler üstlenmektedir. Tedavi ve bakım sürecinde çocuğun ve ailenin tüm ihtiyaçlarını karşılanması ve sürecin yönetilmesi hemşire ve bakım verenlerin iletişim halinde olmasıyla ve hemşirelik bakımının bakım vereni de ele almasıyla mümkün olacaktır (Girgis ve Lambert, 2009). Hemşirelik mesleği, hastalık gözetmeksizin toplumdaki her bireyle, aileyle ve diğer gruplarla iş birliği içinde bakımın sürdürülmesini sağlar. Psikiyatri hemşireleri ise bireyler, aileler ve toplumlarla kişilerarası ve terapötik ilişkiler kuran; bireyin, ailenin ve toplumun ruh sağlığını geliştiren ve koruyan sağlık profesyonelleridir (Özbaş ve Buzlu, 2011; Çam ve Engin, 2014).

Hemşirelik kavram ve kuramları, bakım verenlerin hemşirelik bakım sürecindeki önemini ve varlığını ifade eden görüşlere sahiptir. Travelbee “*İnsan İnsana İlişki Kuramı*”nda hasta ve yakınlarının hastalıktan anlam bulmasını amaçlamıştır. Hemşirelik bakım sürecindeki en büyük rolün iletişim olduğunu vurgulamış, hemşirenin aile ile iletişim kurarak hastalık ve hastalık sürecindeki olumsuzluklar ile başa çıkmalarına yardımcı olduğunu belirtmiştir (Travelbe, 1963). Roy “*Adaptasyon Modeli*”nde, insanı sürekli değişen ve yaşadığı çevreye göre fiziksel, psikolojik ve sosyal uyum göstermeye çalışan varlık olarak tanımlamıştır. Roy, hasta ve yakınlarının içinde bulunduğu çevre ve hastalık sürecinde yaşanan durumlara karşı gösterilen tepkiler ve başa çıkma tarzlarının insanın kişisel süreçlerine bağlı olduğunu belirtmiştir. Kurama göre hemşire, hasta ve yakınlarının savunma mekanizmalarını güçlendirerek tam iyilik hallerini artırmalıdır (Roy, 2009). Neuman “*Sistemler Modeli*”nde, insanın hayatında birçok stresörle karşılaştığı ve bu stresörlere karşı başa çıkma tarzlarını kullandıklarını ifade eder. Bu yanıtlar bireyseldir. Modele göre hemşire, insanı bir bütün olarak değerlendirip bireysel yanıtlarını göze alarak bakım vermeli, stresörlere karşı başa çıkma tarzlarını güçlendirip, tam iyilik hallerini sağlamalıdır (Akt. Sevgili ve ark., 2019). Modeller ve kuramlar incelendiğinde hasta

ve yakınlarının bir bütün olarak ele alınıp hemşirenin bakım verenleri de bakım sürecine dahil etmesinin gerekli olduğu düşünülmektedir.

Kanser tedavisi alan hastalar ve hasta yakınları psikiyatri servisleri dışındaki servislerde tedavi ve bakım almaktadır. Psikiyatri hemşireliğinin üst uzmanlık alanı olan Konsültasyon ve Liyazon Psikiyatri (KLP) Hemşireleri, psikiyatri servisleri dışındaki servislerde tedavi ve bakım alan hasta ve yakınlarının psikososyal bakım ihtiyacıyla ilgilenmektedirler. Ülkemizde hemşirelik yönetmeliğinde yapılan değişikliğe dair yönetmelikte hemşirelerin çalıştığı alanlar ve bu alanlara dair görev yetki ve sorumlulukları belirtilmiştir. İlgili yönetmeliğe göre; hastanın ve ailenin tedaviye uyumunu sağlayıp baş etmelerini güçlendirmek, hasta ve ailesine yönelik eğitim ihtiyaçlarını belirleyip eğitim düzenlemek, hasta, aile ve hemşire arasında etkin iletişim ve terapötik ilişkiyi kurmak psikiyatri hemşireliğinin bir üst uzmanlık alanı olan KLP Hemşiresinin görevlerindendir. ([http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/04/2011\\_0419-5.htm](http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/04/2011_0419-5.htm)). KLP hemşiresi hasta, hastanın ailesi, çevresi ve bakım verici ile çalışır (Kocaman, 2004). Bu görev ve sorumluluklar göz önüne alınarak kanser tedavisi gören çocuğa bakım veren annelerin yaşadıkları psikososyal sorunlar, destekleyici bakım gereksinimlerinin belirlenmesi ve karşılanmasının, kendilerini damgalama düzeylerinin belirlenmesi ve uygun girişimlerin planlanmasının, bakım yüklerinin değerlendirilmesi ve azaltılmasının psikiyatri hemşireliği müdahaleleri ve uygulamalarıyla mümkün olduğu düşünülmektedir.

KLP hemşiresinin hasta ve bakım veren ile gerçekleştirdiği girişimlerin sonuçlarının değerlendirildiği çalışmalarda; hasta ve yakınının bu müdahalelerden duygusal olarak olumlu etkilendiği ve problemler ile başa çıkma tarzlarının güçlendiği, bakım verme sürecinin olumlu etkilendiği, hasta ve bakım verenlerin memnuniyetlerinin arttığı belirlenmiştir (Chase ve ark., 2000; Sharrock ve Happell, 2000a, 2001b). Bir başka çalışmada ise kanser tedavisi gören çocukların ebeveynleri ile gerçekleştirilmiş psikoeğitim müdahaleleri incelenmiş ve çalışma sonucunda bakım verici rolündeki ebeveynlerin baş etme mekanizmalarının güçlendiği, duygusal kazanımlarının iyileştiği ve güçlenen baş etme mekanizmasının fiziksel ve psikolojik sağlığı olumlu yönde etkilediği sonuçlarına ulaşılmıştır (Tang ve ark., 2019). Çetinkaya ve Kurt'un 2010 yılında kanser tedavisi gören çocuk ve ebeveynlerle yaptıkları çalışmada ise; çocuk ve aileye tedavi hakkında verilen bilgi ve eğitimin, yaşam kalitelerini arttırdığı

ortaya konmuştur. Tüm bu araştırma sonuçları kanserde hemşirelik bakımının iyileştirici gücünü ortaya koymaktadır.

Annelerin, çocukları tedavi görürken yaşayacakları fiziksel, psikolojik ve sosyal sorunlar, bu süreçte onların destekleyici bakım gereksinimlerini, kendilerini damgalama düzeylerini ve bakım yüklerini etkileyecektir. Yapılan birçok çalışmada kanser hastasına bakım veren rolündeki primer bakım vericilerin yaşadığı biyopsikososyal sorunlar ortaya konmuştur. Bu çalışmalardan bazılarında; ebeveynlerin bakım yüklerinin yüksek olduğu, bakım yükünün anksiyeteye neden olduğu (Köse ve ark., 2019), bakım verenlerin aile içindeki rol ve sorumluluklarının etkilendiği (Aylaz ve ark., 2015), ailelerin umutsuzluk ve suçluluk yaşadığı (Liu ve ark., 2015), aile içi ilişkilerinin bozulduğu (Yıldız ve ark., 2016), ebeveynlerin şaşkınlık ve ümitsizlik duygularına sahip olduğu (Girit ve ark., 2013) ve yüksek kaygı yaşadığı (Yıldırım ve ark., 2013) görülmüştür.

Çalışmalar kanser hastasına bakım verenlerin destekleyici bakıma olan ihtiyaçlarını açıkça ortaya koymuştur (Girgins ve ark., 2013; Sklenarova ve ark., 2015). En çok duyulan ihtiyaçlardan biri ise sağlık bakımı ve bilgi ihtiyacıdır (Stolz-Baskett ve ark., 2021; Ahmad ve ark., 2023). Bakım verenler iş ve sosyal hayatlarında da desteklenmeye ve gereksinimlerinin karşılanmasına ihtiyaç duymaktadır (Girgins ve ark., 2013). Bakım verenlerin yaşadığı bu zorlu süreçte çocuğunun tedavisi ve hastalığıyla ilgili yaşadıkları korku, endişe olumsuz duygular ise onların psikolojik ve duygusal alanda desteklenmeye ihtiyaç duyduklarını göstermiştir (Sklenarova ve ark., 2015). Bakım verenler bu süreçte orta ve yüksek düzeyde bakım yükü hissetmekte (Özdemir, 2009, Benedetto, 2020), yakını kanser tedavisi gören bakım verenler ise toplum tarafından damgalanmakta ve toplumdan çekilmektedir (Wood ve ark., 2018). Bakım verenlerin bu süreçte, destekleyici bakım gereksinimlerinin karşılanması, kendini damgalama düzeylerinin ve bakım yükünün azaltılması için, psikiyatri hemşirelerinin bakımı sürdürmede odaklanabileceği bazı hemşirelik tanımları; etkisiz başetme, güçsüzlük, kronik keder, umutsuzluk, benlik saygısı düşüklüğü, anksiyete, korku, sosyal etkileşimde bozulma, bakım verici rolünde bozulma şeklinde sıralanabilir (Carpenito, 2012).

Bu kapsamda psikiyatri hemşireleri, bakım veren roldeki annelerin bakım sırasında yaşadıkları güçlükleri belirlemeli, bakım gereksinimlerinin karşılanması için

giriřimlerde bulunmalı, annelerin toplum tarafından ve kendileri tarafından damgalandığının farkında olmalı ve bakım yükü düzeylerini en aza indirebilecek şekilde bakım sürecini yönetmelidir.



### **3. GEREÇ VE YÖNTEM**

#### **3.1. Araştırmanın Tipi ve Amacı**

Bu çalışma tanımlayıcı ve ilişki arayıcı tipte olup, kanser tedavisi alan 6-12 yaş grubu çocukların annelerinin bireysel özellikleri, destekleyici bakım gereksinimleri, kendini damgalama ve bakım verme yükü düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla yapılmıştır.

#### **3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman**

Araştırma, Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji servislerinde ve Ayaktan Tedavi Kemoterapi Ünitelerinde yapılmıştır. Araştırmanın verileri Nisan 2022- Nisan 2023 tarihleri arasında toplanmıştır. Ayaktan kemoterapi Üniteleri ve Çocuk Hematoloji ve Onkoloji servisleri hastane yerleşkesi içinde G Blok'ta yer almaktadır. Ayaktan Kemoterapi Üniteleri G Blok giriş katında Çocuk Hematoloji ve Onkoloji polikliniği içindedir. Toplam 14 adet tedavi koltuğunun bulunduğu bir salondan oluşan ünite 8:30-17:30 saatleri arasında çocukların kemoterapi alması için açık bulunmakta ve üniteye toplam dört hemşire çalışmaktadır. Servisler ise aynı blokta 4. katta ve iki ayrı koridorda yer almaktadır. Servislerde toplam 24 yatak bulunmakta ve 8-16 shiftinde beş hemşire (bir sorumlu dört servis hemşiresi), 16-24 shiftinde üç hemşire, 24-8 shiftinde iki hemşire çalışmaktadır. Servislerde bulunan hasta odalarında refakatçiler için açılır koltuklar bulunmakta olup, anneler bu koltuklarda çocuklarına refakat etmektedir. Bu birimde annelerin bakım gereksinimleri, bakım yükü ve kendini damgalamaları gibi psikososyal konularda gereksinimlerini belirlemeye ve karşılamaya yönelik herhangi bir program ya da eğitim yapılmamaktadır.

#### **3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi**

Araştırmanın evrenini Nisan 2022- Nisan 2023 tarihleri arasında Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji servisinde ve Ayaktan Tedavi Kemoterapi Ünitelerinde yatarak ve ayaktan tedavi gören 6-12 yaş çocukların anneleri oluşturmaktadır. Tüm evrene ulaşılması amaçlandığından, herhangi bir örnekleme yöntemi kullanılmamıştır. Bu tarihler arasında 6-12 yaş grubundan toplam 83 çocuk ayaktan ve yatarak tedavi almıştır. Bu çocuklardan 72'sine anne refakat etmiş, 72 anneden dahil edilme kriterlerini karşılayan 68 anne araştırmaya dahil edilmiştir.

Ölçeklerde bir soruya birden fazla seçenek işaretlemiş olan 4 anne araştırmadan çıkartılmış, böylece çalışma 64 annenin katılımı ile tamamlanmıştır.

### 3.3.1. Annelerin Bireysel Özellikleri, Çocuk Bakımına İlişkin Sorumlulukları ve Destek Kaynakları

Annelerin bireysel özelliklerine ait bulgular Tablo 3.1’de verilmiştir. Annelerin çocuk bakımına dair sorumlulukları ve destek kaynakları ise Tablo 3.2’de sunulmuştur.

**Tablo 3.1.** Annelerin bireysel özellikleri (n=64)

| Bireysel Özellikler                             | Frekans(n) | Yüzde (%) |
|-------------------------------------------------|------------|-----------|
| <b>Yaş</b>                                      |            |           |
| 30 ve Altı                                      | 15         | 23.4      |
| 31-40                                           | 37         | 57.8      |
| 41 ve Üzeri                                     | 12         | 18.8      |
| <b>Medeni Durum</b>                             |            |           |
| Evli                                            | 59         | 92.2      |
| Bekar                                           | 2          | 3.1       |
| Diğer                                           | 3          | 4.7       |
| <b>Eğitim Durumu</b>                            |            |           |
| İlkokul                                         | 15         | 23.4      |
| Ortaokul                                        | 11         | 17.2      |
| Lise                                            | 16         | 25.0      |
| Lisans                                          | 22         | 34.4      |
| <b>Çalışma Durumu</b>                           |            |           |
| Evet                                            | 11         | 17.2      |
| Hayır                                           | 53         | 82.8      |
| <b>Sosyal Güvence</b>                           |            |           |
| Var                                             | 46         | 71.9      |
| Yok                                             | 18         | 28.1      |
| <b>Gelir Durumu</b>                             |            |           |
| Gelir Giderden Az                               | 37         | 57.8      |
| Gelir Gidere Eşit                               | 19         | 29.7      |
| Gelir Giderden Fazla                            | 8          | 12.5      |
| <b>Annenin Yaşadığı Kişiler</b>                 |            |           |
| Çekirdek Aile                                   | 54         | 84.4      |
| Diğer                                           | 10         | 15.6      |
| <b>Başka Çocuk Varlığı</b>                      |            |           |
| Evet                                            | 49         | 76.6      |
| Hayır                                           | 15         | 23.4      |
| <b>Bakım İhtiyacı Duyan Başka Birey Varlığı</b> |            |           |
| Var (diğer çocuk)                               | 39         | 60.9      |
| Yok                                             | 25         | 39.1      |
| <b>Annenin Kronik Hastalık Varlığı</b>          |            |           |
| Evet                                            | 14         | 21.9      |

|                        |            |           |
|------------------------|------------|-----------|
| Hayır                  | 50         | 78.1      |
|                        | <b>Ort</b> | <b>Ss</b> |
| <b>Yaş</b>             | 35.94      | 5.69      |
| <b>Diğer Çocuk Yaş</b> | 10.82      | 5.31      |

Araştırmaya katılan annelerin yaş ortalaması  $35.94 \pm 5.69$  (Min=26; Maks=53), olup %57.8'i 31-40 yaş arasındadır (Tablo 3.1). Annelerin %71.9'unun sosyal güvencesinin olduğu, %92.2'sinin evli olduğu, %34.4'ünün lisans düzeyinde eğitim aldığı, %57.8'inin gelirinin giderinden az olduğu, %82.8'inin çalışmadığı ve %84,4'ünün çekirdek ailesiyle yaşadığı saptanmıştır. Annelerin %76.6'sının başka bir çocuğu daha olduğu, çocukların yaşının ortalamasının  $10.82 \pm 5.31$  (Min=1; Maks=26) olduğu, %60.9'unun ise başka bir bireyin bakımından sorumlu olduğu tespit edilmiştir. Annelerin %78.1'inin herhangi bir kronik hastalığı bulunmamaktadır (Tablo 3.1).

**Tablo 3.2.** Annelerin çocuk bakımına ilişkin sorumlulukları ve destek kaynakları (n=64)

| Sorumluluklar ve Destek Kaynakları                       | Frekans(n) | Yüzde (%) |
|----------------------------------------------------------|------------|-----------|
| <b>Tedaviye Eşlik Etme Durumu</b>                        |            |           |
| Ayaktan                                                  | 33         | 51.6      |
| Yatarak                                                  | 31         | 48.4      |
| <b>Çocuk Bakım ile İlgilenen Başka Kişi Varlığı</b>      |            |           |
| Evet                                                     | 22         | 34.4      |
| -Baba                                                    | 16         | 72.7      |
| -Diğer                                                   | 6          | 27.3      |
| Hayır                                                    | 42         | 65.6      |
| <b>Günlük Ayrılan Bakım Zamanı</b>                       |            |           |
| 1-10 Saat                                                | 22         | 34.4      |
| 11-20 Saat                                               | 28         | 43.8      |
| 20 Saat Üzeri                                            | 14         | 21.9      |
|                                                          | <b>Ort</b> | <b>Ss</b> |
|                                                          | 14.41      | 6.28      |
| <b>Çocuğun Özel Eğitim Olanağından Faydalanma Durumu</b> |            |           |
| Evet                                                     | 10         | 15.6      |
| -ev                                                      | 8          | 80.0      |
| -okul                                                    | 2          | 20.0      |
| Hayır                                                    | 54         | 84.4      |

Tablo 3.2'de annelerin bakım sorumlulukları ve destek kaynakları verilmiştir. Buna göre çocukların tedavi aldıkları ortama göre annelerin %51.6'sı ayaktan, %48.4'ü yatarak tedavi alınan ortamlarda çocuklarına refakat etmektedir. Annelerin %65.6'sına çocuğun bakımında yardım eden kimse bulunmamaktadır. Yardım alanların oranı %34.4 olup bunların %72.2'sine ise bakımda babanın destek olduğu bulunmuştur. Anneler günlük olarak çocuğun bakımına  $14.41 \pm 6.28$  (Min=3; Maks=24) saat ayırmakta olduğu, %43.8'inin ise çocuğunun bakımına 11-20 saat arasında zaman

ayırdığı belirlenmiştir. Özel eğitim olanaklarından faydalanan 10 çocuktan 8'inin, bu olanaklardan evde faydalandığı saptanmıştır (Tablo 3.2).

### **3.3.2. Araştırmanın Dahil Edilme, Dışlanma ve Çıkarılma Kriterleri**

#### **Dahil Edilme Kriterleri**

- Annenin araştırmaya katılmaya gönüllü olması
- Annenin Türkçe okuma ve yazma bilmesi
- Çocuğun kanser tanısı almış olması
- Çocuğun Ayaktan/ Kemoterapi Ünitesinde kemoterapi almakta veya Hematoloji ve Onkoloji Kliniğinde tedavi görmekte olması
- Çocuğun 6-12 yaş aralığında olması
- Çocuğun en az bir kür tedavi almış olması

#### **Dışlanma Kriterleri**

- Annenin algılama, anlama, görme ve işitmesini engelleyen herhangi bir sağlık sorununun olması

#### **Çıkarılma Kriterleri**

- Çalışmanın herhangi bir aşamasında çalışmadan çıkmayı istemek
- Çalışmanın veri toplama araçlarını eksik, yanlış ya da özensiz doldurmak

### **3.4. Bağımlı ve Bağımsız Değişkenler**

#### **Bağımlı değişkenler**

Bu araştırmanın bağımlı değişkenleri “bakım yükü, bakım vericinin destekleyici bakım gereksinimleri ve kendini damgalama düzeyleri” puan ortalamaları olarak belirlenmiştir.

#### **Bağımsız değişkenler**

Bu araştırmanın bağımsız değişkenleri ise “Anne Tanıtıcı Formu” içerisinde yer alan annelerin bireysel özellikleri, bakım sorumlulukları ve destek kaynakları olarak belirlenmiştir.

### **3.5. Veri Toplama Araçları**

Araştırma verilerinin toplanmasında Anne Tanıtıcı Formu (Ek-1), Bakım Verenlerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği (Ek-2), Kendini Damgalama Ölçeği-Aile (KDÖ-A) (Ek-3) ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (Ek-4) kullanılmıştır.

#### **3.5.1. Anne Tanıtıcı Formu**

Araştırmacı tarafından literatür taranarak geliştirilen (Ergen 2017; Mollaoğlu ve ark., 2011; Koç ve ark., 2016; Karahan ve İslam, 2013) 14 sorudan oluşan bir formdur. Bu form; annenin yaşı, sosyal güvence, medeni durum, eğitim durum, gelir düzeyi, çalışma durumu, birlikte yaşanan kişiler, çocuğun bakımıyla ilgilenen başka bireylerin varlığı, çocuğun bakımı için bir günde harcanan zaman, başka çocuğun varlığı, ailede bakıma ihtiyacı olana başka bireylerin varlığı, annenin kronik hastalığı olup olmadığı, çocuğun özel eğitim olanaklarından yararlanıp yararlanmadığı, çocuğun özel eğitim olanaklarından nerede yararlandığını araştıran sorulardan oluşmaktadır.

#### **3.5.2. Bakım Verenlerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği**

Girgis ve arkadaşları (2011) tarafından geliştirilen ölçek, kanser tanısı alan hastalara bakım verenlerin ve eşlerinin destekleyici bakım ihtiyaçlarını çok boyutlu olarak değerlendirmeyi amaçlamaktadır. Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Ergen ve Arıkan (2019) tarafından gerçekleştirilmiştir. Ölçekte, bakım vericilerin gereksinimleri dört alt boyutta, beşli likert puanlama yöntemiyle değerlendirilmektedir. Maddeler, (1) ile "yardım gereksinimim yok" ve (5) ile "yüksek düzeyde yardım gereksinimim var" arasında puanlanmaktadır. Değerlendirme, her alt boyuttaki maddelerin puanlarının ortalaması alınarak gerçekleştirilmektedir. Yüksek puan alınması, destekleyici bakım gereksinimlerinin yüksek olduğunu gösterir. Ölçeğin alt boyutları ve bu boyutları değerlendiren maddeler şunlardır: sağlık bakımı ve bilgi ihtiyacı boyutu (1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 9, 15, 12, 13), psikolojik ve duygusal ihtiyaçlar boyutu (16, 24, 25, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 37, 38, 39), iş ve sosyal ihtiyaçlar boyutu (8, 14, 17, 18, 19, 20, 26, 36) ve iletişim ve aile ihtiyacı boyutu (10, 11, 21, 22, 23). Ölçeğin her bir boyutundaki maddeler ise bağımsız olarak değerlendirilmektedir (Ergen ve Arıkan, 2019). Ölçeğin orijinal formundaki Cronbach Alpha değerleri her bir boyut için 0.86 ile 0.96 arasında değişmektedir (Girgins ve ark., 2011). Ölçeğin Türkçe uyarlama çalışmasında Cronbach alfa güvenirlik katsayısı 0.95 olarak bulunmuştur ve geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğu belirlenmiştir

(Ergen, 2017). Bu çalışmada ölçeğin Cronbach Alpha değeri 0.96 olarak bulunmuştur. Alt boyutlara göre değerlendirildiğinde, sağlık bakımı ve bilgi ihtiyacı boyutu için Cronbach Alpha değeri 0.94, psikolojik ve duygusal ihtiyaçlar boyutu için 0.95, iş ve sosyal ihtiyaçlar boyutu için 0.94, iletişim ve aile ihtiyacı boyutu için ise 0.93 olarak bulunmuştur.

### **3.5.3. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı**

Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı, Zarit ve arkadaşları tarafından 1985 yılında geliştirilmiştir (Zarit, 1990). Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması İnci tarafından 2006 yılında yapılmıştır (İnci, 2006). Ölçek, bakım verenlerin kendileri veya araştırmacılar tarafından doldurulabilen 22 ifadeyi içermekte ve bakım vermenin bireyin yaşamı üzerindeki etkisini değerlendirmektedir. Ölçek, bakıcı/hasta ilişkisi, bakıcının sağlık durumu, psikolojik rahatlığı, sosyal yaşamı ve ekonomik yükü gibi alanları değerlendirmeye yöneliktir. “Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı”, tüm maddelerinin düz olarak belirtilmesiyle birlikte toplam puan üzerinden değerlendirilmektedir. Ölçekten alınan puanların artışı bakım yükünün arttığını göstermektedir. Ölçekten maksimum 88 puan alınmakta olup, elde edilen puanlar, az/hiç yük olmaması (0-20), orta derecede yük (21-40), ileri derecede yük (41-60) ve aşırı yük (61-88) olarak derecelendirilerek değerlendirilmektedir (İnci, 2006). Ölçeğin Cronbach Alpha katsayısı, İnci'nin (2006) çalışmasında 0.95 olarak bulunmuştur. Bu çalışmada ise ölçeğin Cronbach Alpha katsayısı 0.88 olarak bulunmuştur.

### **3.5.4. Kendini Damgalama Ölçeğı-Aile**

Ölçek Yıldız ve ark. tarafından çeşitli damgalama ölçekleri incelenerek geliştirilmiştir (Yıldız ve ark., 2018). Hasta yakınlarına yönelik olarak geliştirilen ölçek 14 maddeden oluşmaktadır. Toplumdan çekilme (1,2,3,4,5,6), hastalığın gizlenmesi (7,8,9) değersizlik algısı (10,11,12,13,14) alt boyutlarından oluşmaktadır. Beşli likert tipi ölçüm “1= bana hiç uymaz, 2= biraz uyar, 3= orta derecede uyar, 4= genellikle uyar, 5= tam uyar” şeklinde oluşturulmuştur. Ölçekten alınan puanlar artıkça hasta yakınlarının kendini damgalamasının arttığı anlaşılmaktadır (Yıldız ve ark. 2018). Ölçeğin Cronbach Alpha katsayısı 0.93 olup bu çalışmada da 0.93 bulunmuştur.

## **3.6. Ön Uygulama**

Veri toplama formlarının anlaşılabilirliğinin değerlendirilmesi için Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji servisinde dahil edilme kriterlerine uyan beş

anne ve Ayaktan Tedavi Kemoterapi Ünitelerinde dahil edilme kriterlere uyan beş anne ile formların ön uygulaması yapılmıştır. Ön uygulama sırasında formlarda herhangi bir düzeltmeye ihtiyaç görülmemiş olup, veri toplanan anneler araştırmaya dahil edilmiştir.

### 3.7. Verilerin Toplanması

Bu araştırmanın verileri serviste veya poliklinikte 6-12 yaş kanser tedavisi gören çocukların annelerinden toplanmıştır. Annelere, servisteki odalarda, poliklinikte sıra beklerken ve kemoterapi salonunda çocuklarına refakat ederken ulaşılmıştır. Annelere araştırma hakkında sözel bilgi verilmiş ardından yazılı olarak annelerin onamları alınmıştır. Veriler servisteki odalarda ve poliklinikteki toplantı odalarında yüz yüze toplanmıştır. Veri toplama formları araştırmacı tarafından annelere verilmiş ve anneler formları doldururken araştırmacı yanlarında bulunmuştur. Formların doldurulması sırasında annelerden gelen sorular araştırmacı tarafından yanıtlanmıştır. Formların doldurulması yaklaşık olarak 20-30 dakika sürmüştür.

### 3.8. Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin analizinde, “SPSS (Statistical Package for the Social Sciences v22.0)” istatistik programı kullanılmıştır. Annelerin bireysel özelliklerini belirlemek için frekans ve yüzde analizlerinden faydalanılmıştır. Ölçek puanlarının sunumunda ise ortalama ve standart sapma istatistikleri kullanılmıştır. Araştırma değişkenlerinin normal dağılım gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla “Kurtosis (Basıklık) ve Skewness (Çarpıklık)” değerleri dikkate alınmıştır.

**Tablo 3.3.** Ölçeklerin Basıklık ve Çarpıklık Değerleri

| Değişkenler                              | Basıklık | Çarpıklık |
|------------------------------------------|----------|-----------|
| <b>Destekleyici Bakım Gereksinimleri</b> | -0.91    | 0.25      |
| Sağlık Bakım ve Bilgi İhtiyacı Boyutu    | -1.02    | 0.33      |
| Psikolojik ve Duygusal İhtiyaçlar Boyutu | -0.83    | 0.23      |
| İş ve Sosyal İhtiyaçlar Boyutu           | -0.79    | 0.04      |
| İletişim ve Aile İhtiyacı                | -0.10    | 0.93      |
| <b>Kendini Damgalama</b>                 | 1.02     | 0.36      |
| Toplumdan Çekilme                        | 0.45     | 0.98      |
| Hastalığın Gizlenmesi                    | 0.36     | 1.02      |
| Değersizlik Algısı                       | -0.36    | 0.67      |
| <b>Bakım Verme Yüğü Toplam</b>           | -0.29    | 0.08      |

İlgili kaynaklarda, değişkenlerin basıklık ve çarpıklık değerlerinin +1.5 ile -1.5 (Tabachnick ve Fidell, 2013) veya +2.0 ile -2.0 (George ve Mallery, 2010) arasında olması durumunun normal dağılımı gösterdiği kabul edilmektedir. Yapılan analizler sonucunda, değişkenlerin normal dağılım gösterdiği tespit edilmiştir. Verilerin analizi parametrik testler kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Bakım verenlerin ölçek düzeylerini belirleyen boyutlar arasındaki ilişkiler, Pearson korelasyon analizi kullanılarak incelenmiştir. Korelasyon katsayıları (r), 0.00-0.25 aralığı çok zayıf, 0.26-0.49 aralığı zayıf, 0.50-0.69 aralığı orta, 0.70-0.89 aralığı yüksek, 0.90-1.00 aralığı ise çok yüksek olarak değerlendirilmektedir (Kalaycı, 2006). Bakım verenlerin bireysel özelliklerine göre ölçek düzeylerindeki farklılıkların incelenmesi için bağımsız gruplar t-testi, tek yönlü varyans analizi (Anova) ve post hoc (Tukey, LSD) analizleri kullanılmıştır. Etki büyüklüğünün hesaplanmasında Cohen(d) ve Eta kare( $\eta^2$ ) katsayıları kullanılmıştır. Etki büyüklüğü, gruplar arasındaki farkın önemli kabul edilecek büyük bir fark olup olmadığını göstermektedir. Cohen değeri 0.2 ise küçük, 0.5 ise orta, 0.8 ise büyük olarak değerlendirilirken, eta kare değeri 0.01 küçük, 0.06 orta, 0.14 ise büyük olarak kabul edilmektedir (Büyüköztürk ve ark., 2018). İstatistiksel anlamlılık sınırı  $p < 0.05$  olarak belirlenmiştir. Verilerin analizinde istatistik uzmanından destek alınmıştır.

### **3.9. Araştırmanın Etik Yönü**

Araştırma öncesinde, Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan onay alınmıştır (Ek-5). Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Başhekimliği ve uygulama yapılacak olan Çocuk Onkoloji ve Hematoloji Birimi'nden kurumsal izinler alınmıştır (Ek-6). Ölçeklerin kullanımı için araştırmacılardan yazılı izinler (Ek-7), annelerden yazılı onamları (Ek-8) alınmıştır.

### **3.10. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Güçlükleri**

Araştırmanın sınırlılıkları;

- Araştırma bulguları 6-12 yaş kanser tedavisi gören çocukların annelerinden elde edilen veriler ile sınırlıdır.

Araştırmanın güçlükleri;

- Araştırmanın pandemi koşullarında yürütülmesi araştırmanın güçlüğüdür.

#### 4. BULGULAR

Bu bölümde kanser tedavisi alan 6-12 yaş grubu çocukların annelerinin bireysel özellikleri, destekleyici bakım gereksinimleri, kendini damgalama ve bakım verme yükü düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla yapılan bu araştırmanın bulguları tablolar halinde sunulmuştur. Annelerin “destekleyici bakım gereksinimleri, kendilerini damgalama ve bakım verme yüklerini etkileyen faktörler ve bu değişkenlerin birbirleri ile ilişkileri” sunulmuştur.

##### 4.1. Annelerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri, Kendini Damgalama ve Bakım Verme Yükü Düzeyleri

Annelerin DBGÖ, KDÖ-A VE ZBYÖ puan ortalamaları ve ölçeklere ilişkin bulgular Tablo 4.1’de verilmiştir.

**Tablo 4.1.** Annelerin destekleyici bakım gereksinimleri, kendini damgalama ve bakım verme yükü düzeyleri (n=64)

| ÖLÇEKLER                                        | Min.         | Maks.        | Ort          | Ss           | Ölçek Sınırları |
|-------------------------------------------------|--------------|--------------|--------------|--------------|-----------------|
| <b>Destekleyici Bakım Gereksinimleri (DBGÖ)</b> | <b>1.00</b>  | <b>4.67</b>  | <b>2.59</b>  | <b>0.92</b>  | <b>1-5</b>      |
| Sağlık Bakım ve Bilgi İhtiyacı                  | 1.00         | 4.73         | 2.61         | 1.05         | 1-5             |
| Psikolojik ve Duygusal İhtiyaçlar               | 1.00         | 4.44         | 2.40         | 0.93         | 1-5             |
| İş ve Sosyal İhtiyaçlar                         | 1.00         | 5.00         | 2.92         | 1.03         | 1-5             |
| İletişim ve Aile İhtiyacı                       | 1.00         | 5.00         | 2.20         | 1.11         | 1-5             |
| <b>Kendini Damgalama (KDÖ-A)</b>                | <b>14.00</b> | <b>70.00</b> | <b>23.04</b> | <b>10.78</b> | <b>14-70</b>    |
| Toplumdan Çekilme                               | 6.00         | 30.00        | 10.92        | 5.23         | 6-30            |
| Hastalığın Gizlenmesi                           | 3.00         | 15.00        | 3.95         | 2.60         | 3-15            |
| Değersizlik Algısı                              | 5.00         | 25.00        | 8.17         | 4.26         | 5-25            |
| <b>Bakım Verme Yükü (ZBYÖ)</b>                  | <b>0.00</b>  | <b>62.00</b> | <b>29.50</b> | <b>13.77</b> | <b>0-88</b>     |

Tablo 4.1.’de DBKÖ’ne ilişkin bulgulara bakıldığında ölçeğin ortalaması  $2.59 \pm 0.92$  (Min=1; Maks=4.67) olarak bulunmuştur. Ölçeğin alt boyutları incelendiğinde annelerin en çok sağlık bakım ve bilgi (ort  $2.61 \pm 1.05$ ) ve iş ve sosyal (ort  $2.92 \pm 1.03$ ), en az ise psikolojik ve duygusal (ort  $2.40 \pm 0.93$ ) iletişim ve aile (ort  $2.20 \pm 1.11$ ) alanlarında destekleyici bakıma ihtiyaçları olduğu tespit edilmiştir.

KDÖ-A toplam puan ve ortalamaları incelendiğinde (ort  $23.04 \pm 10.78$ ) annelerin kendilerini damgalama düzeylerinin ortalamasının altında olduğu bulunmuştur. Anneler

ölçekten alınan bulgulara bakıldığında en çok toplumdan çekilme (ort 10.92±5.23) davranışı göstermektedir (Tablo 4.1).

Tablo 4.1’ de görüldüğü gibi ZBYÖ ortalama puanı değerlendirildiğinde (29.5±13.77) annelerin çocukların bakımında orta derecede yük (21-40) hissettikleri saptanmıştır.

**Tablo 4.2.** Annelerin Bakım Verme Yükleri (n=64)

| Gruplar                 | Frekans(n) | Yüzde (%) |
|-------------------------|------------|-----------|
| <b>Bakım Verme Yükü</b> |            |           |
| Az Yük                  | 19         | 29.7      |
| Orta Derece Yük         | 32         | 50.0      |
| İleri Derece Yük        | 11         | 17.2      |
| Aşırı Yük               | 2          | 3.1       |

Tablo 4.2.’de annelerin bakım verme yükünün, yük gruplarına göre dağılımı verilmiştir. Buna göre annelerin %29.7’sinin az yük (0-20), %50’sinin orta derece yük (21-40), %17.2’sinin ileri derece yük (41-60), %3.1’inin aşırı yük (61-88) hissettikleri görülmektedir.

#### 4.2. Annelerin Bireysel Özellikleri, Bakım Sorumlulukları/Destek Kaynaklarına Göre Destekleyici Bakım Gereksinimleri, Kendilerini Damgalama Düzeyleri ve Bakım Verme Yükleri

Bu bölümde annelerin bireysel özellikleri, çocuk bakımındaki sorumlulukları ve destek kaynakları ile annelerin destekleyici bakım gereksinimleri, kendini damgalama düzeyleri ve bakım verme yükleri arasındaki ilişkilere ilişkin bulgular verilmiştir.

**Tablo 4.3.** Annelerin bireysel özellikleri, bakım sorumlulukları ve destek kaynaklarına göre destekleyici bakım gereksinimleri (n=64)

| Bireysel Özellikler<br>Sorumluluklar ve<br>Destek Kaynakları | n  | Destekleyici<br>Bakım<br>Gereksinimleri<br>Toplam | Sağlık<br>Bakım ve<br>Bilgi<br>İhtiyacı<br>Boyutu | Psikolojik<br>ve<br>Duygusal<br>İhtiyaçlar<br>Boyutu | İş ve<br>Sosyal<br>İhtiyaçlar<br>Boyutu | İletişim<br>ve Aile<br>İhtiyacı<br>Boyutu |
|--------------------------------------------------------------|----|---------------------------------------------------|---------------------------------------------------|------------------------------------------------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------|
| <b>Bireysel özellikler</b>                                   |    |                                                   |                                                   |                                                      |                                         |                                           |
| <b>Yaş</b>                                                   |    | Ort ± SS                                          | Ort ± SS                                          | Ort ± SS                                             | Ort ± SS                                | Ort ± SS                                  |
| 30 Ve Altı                                                   | 15 | 2.87±0.96                                         | 2.93±1.17                                         | 2.59±0.94                                            | 3.22±0.98                               | 2.62±1.18                                 |
| 31-40                                                        | 37 | 2.60±0.93                                         | 2.62±1.02                                         | 2.44±0.98                                            | 2.94±1.04                               | 2.08±1.02                                 |
| 40 Üzeri                                                     | 12 | 2.22±0.81                                         | 2.19±0.94                                         | 2.06±0.71                                            | 2.46±0.99                               | 2.03±1.24                                 |
| F=                                                           |    | 1.66                                              | 1.66                                              | 1.14                                                 | 1.84                                    | 1.46                                      |
| p=                                                           |    | 0.198                                             | 0.198                                             | 0.327                                                | 0.167                                   | 0.240                                     |
| <b>Sosyal Güvence</b>                                        |    |                                                   |                                                   |                                                      |                                         |                                           |
| Var                                                          | 46 | 2.60±0.88                                         | 2.55±0.94                                         | 2.45±0.92                                            | 2.95±1.00                               | 2.17±1.09                                 |
| Yok                                                          | 18 | 2.58±1.06                                         | 2.78±1.31                                         | 2.28±0.98                                            | 2.85±1.14                               | 2.26±1.19                                 |

|                                                |    |              |           |              |              |              |
|------------------------------------------------|----|--------------|-----------|--------------|--------------|--------------|
| t=                                             |    | 0.07         | -0.78     | 0.67         | 0.33         | -0.29        |
| p=                                             |    | 0.941        | 0.502     | 0.502        | 0,740        | 0.768        |
| <b>Eğitim Durumu</b>                           |    |              |           |              |              |              |
| İlkokul                                        | 15 | 2.40±0.91    | 2.27±0.84 | 2.33±0.97    | 2.67±0.93    | 2.10±1.12    |
| Ortaokul                                       | 11 | 2.56±0.93    | 2.78±1.16 | 2.31±0.94    | 2.86±1.06    | 2.00±1.00    |
| Lise                                           | 16 | 2.79±1.05    | 2.81±1.09 | 2.59±1.08    | 3.09±1.12    | 2.50±1.35    |
| Lisans                                         | 22 | 2.59±0.87    | 2.62±1.10 | 2.36±0.83    | 3.00±1.06    | 2.14±1.00    |
| F=                                             |    | 0.46         | 0.80      | 0.28         | 0.47         | 0.54         |
| p=                                             |    | 0.711        | 0.498     | 0.834        | 0.704        | 0.654        |
| <b>Gelir Durumu</b>                            |    |              |           |              |              |              |
| Gelir Giderden Az                              | 37 | 2.86±0.98    | 2.85±1.09 | 2.66±1.00    | 3.19±1.07    | 2.51±1.20    |
| Gelir Gidere Eşit                              | 19 | 2.26±0.74    | 2.33±0.91 | 2.07±0.74    | 2.59±0.81    | 1.76±0.90    |
| Gelir Giderden Fazla                           | 8  | 2.16±0.67    | 2.19±0.98 | 2.00±0.65    | 2.43±1.00    | 1.77±0.60    |
| F=                                             |    | 3.91         | 2.34      | 3.65         | 3.39         | 3.76         |
| p=                                             |    | <b>0.025</b> | 0.104     | <b>0.032</b> | <b>0.040</b> | <b>0.029</b> |
| PostHoc=                                       |    | 1>2, 1>3     |           | 1>2          | 1>2          | 1>2          |
|                                                |    | (p<0.05)     |           | (p<0.05)     | (p<0.05)     | (p<0.05)     |
| <b>Çalışma Durumu</b>                          |    |              |           |              |              |              |
| Evet                                           | 11 | 2.62±0.69    | 2.47±0.98 | 2.51±0.69    | 3.15±0.71    | 1.90±0.60    |
| Hayır                                          | 53 | 2.59±0.97    | 2.64±1.07 | 2.38±0.98    | 2.87±1.09    | 2.26±1.19    |
| t=                                             |    | 0.10         | -0.47     | 0.42         | 0.82         | -0.95        |
| p=                                             |    | 0.920        | 0.639     | 0.675        | 0.413        | 0.161        |
| <b>Annenin Kimlerle Yaşandığı</b>              |    |              |           |              |              |              |
| Çekirdek Aile                                  | 54 | 2.63±0.95    | 2.66±1.07 | 2.43±0.96    | 2.94±1.06    | 2.24±1.16    |
| Diğer                                          | 10 | 2.41±0.77    | 2.38±0.97 | 2.26±0.81    | 2.78±0.93    | 1.94±0.81    |
| t=                                             |    | 0.67         | 0.76      | 0.50         | 0.45         | 0.80         |
| p=                                             |    | 0.500        | 0.448     | 0.612        | 0.655        | 0.427        |
| <b>Başka Çocuk Varlığı</b>                     |    |              |           |              |              |              |
| Evet                                           | 49 | 2.57±0.91    | 2.59±1.06 | 2.40±0.92    | 2.90±0.97    | 2.12±1.12    |
| Hayır                                          | 15 | 2.67±1.00    | 2.70±1.05 | 2.42±0.99    | 2.98±1.26    | 2.44±1.08    |
| t=                                             |    | -0.38        | -0.36     | -0.09        | -0.25        | -0.95        |
| p=                                             |    | 0.705        | 0.720     | 0.922        | 0.802        | 0.345        |
| <b>Bakım İhtiyacı Duyan Başka Biri Varlığı</b> |    |              |           |              |              |              |
| Var                                            | 39 | 2.71±0.84    | 2.75±1.06 | 2.51±0.83    | 3.06±0.95    | 2.23±1.12    |
| Yok                                            | 25 | 2.41±1.04    | 2.39±1.02 | 2.24±1.07    | 2.71±1.14    | 2.14±1.11    |
| t=                                             |    | 1.24         | 1.34      | 1.10         | 1.32         | 0.31         |
| p=                                             |    | 0,220        | 0,183     | 0,275        | 0,189        | 0,751        |
| <b>Annenin Kronik Hastalık Varlığı</b>         |    |              |           |              |              |              |
| Evet                                           | 14 | 3.00±0.91    | 2.90±0.95 | 2.97±0.98    | 3.24±0.93    | 2.44±1.21    |
| Hayır                                          | 50 | 2.48±0.90    | 2.53±1.07 | 2.25±0.86    | 2.83±1.05    | 2.13±1.08    |
| t=                                             |    | 1.87         | 1.15      | 2.67         | 1.30         | 0.92         |
| p=                                             |    | 0.066        | 0.254     | <b>0.010</b> | 0.198        | 0.361        |
| <b>Sorumluluklar ve Destek Kaynakları</b>      |    |              |           |              |              |              |
| <b>Tedaviye eşlik etme durumu</b>              |    | Ort ± SS     | Ort ± SS  | Ort ± SS     | Ort ± SS     | Ort ± SS     |
| Ayaktan                                        | 33 | 2.57±0.89    | 2.59±1.03 | 2.40±0.90    | 2.90±0.98    | 2.12±1.05    |
| Yatarak                                        | 31 | 2.62±0.97    | 2.64±1.09 | 2.40±0.98    | 2.94±1.10    | 2.28±1.18    |
| t=                                             |    | -0.21        | -0.20     | -0.00        | -0.14        | -0.58        |
| p=                                             |    | 0.834        | 0.835     | 0.993        | 0.884        | 0.564        |

|                                                         |    |           |           |           |           |           |
|---------------------------------------------------------|----|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| <b>Çocuk Bakımı İlgilenen Başka Kişi Varlığı</b>        |    |           |           |           |           |           |
| Evet                                                    | 22 | 2.54±0.89 | 2.47±1.11 | 2.36±0.82 | 2.99±1.04 | 2.02±0.82 |
| Hayır                                                   | 42 | 2.62±0.95 | 2.69±1.02 | 2.43±0.99 | 2.88±1.04 | 2.29±1.24 |
| t=                                                      |    | -0.35     | -0.79     | -0.25     | 0.39      | -0.89     |
| p=                                                      |    | 0,726     | 0,429     | 0,799     | 0,697     | 0,314     |
| <b>Günlük Ayrılan Bakım Zamanı</b>                      |    |           |           |           |           |           |
| 1-10 Saat                                               | 22 | 2.39±0.72 | 2.33±0.77 | 2.30±0.87 | 2.73±0.83 | 1.93±0.71 |
| 11-20 Saat                                              | 28 | 2.52±0.93 | 2.55±1.06 | 2.28±0.86 | 2.86±1.09 | 2.21±1.17 |
| 20 Saat Üzeri                                           | 14 | 3.05±1.10 | 3.18±1.25 | 2.83±1.09 | 3.33±1.16 | 2.58±1.43 |
| F=                                                      |    | 2.44      | 3.10      | 1.87      | 1.49      | 1.47      |
| p=                                                      |    | 0,095     | 0,052     | 0,162     | 0,233     | 0,237     |
| <b>Çocuğun Özel Eğitim Olanğından Faydalanma Durumu</b> |    |           |           |           |           |           |
| Evet                                                    | 10 | 2.73±0.58 | 2.75±0.98 | 2.51±0.56 | 3.10±0.56 | 2.26±0.86 |
| Hayır                                                   | 54 | 2.57±0.98 | 2.59±1.07 | 2.38±0.99 | 2.89±1.10 | 2.18±1.16 |
| t=                                                      |    | 0.49      | 0.44      | 0.40      | 0.58      | 0.18      |
| p=                                                      |    | 0.495     | 0.656     | 0.565     | 0.381     | 0.855     |

F: Anova Testi; t: Bağımsız Gruplar T-Testi; PostHoc:Tukey, LSD

Tablo 4.3'e göre annelerin destekleyici bakım gereksinimleri ve alt boyutları ile tedaviye eşlik edilen ortam, yaş, sosyal güvence, eğitim durumu, çalışma durumu, annenin kimlerle yaşadığı, çocukla ilgilenen başka birinin varlığı, bakıma ayrılan günlük zaman, bakıma ihtiyaç duyan başka birinin varlığı ve çocuğun özel eğitim olanağından yararlanması arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmazken ( $p>0.05$ ); annelerin kronik hastalıklarının olması ve gelir seviyesi ile destekleyici bakım gereksinimleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur( $p<0.05$ ).

Annelerin destekleyici bakım gereksinimleri genel puanları gelir durumuna göre anlamlı farklılık göstermektedir ( $F=3.91$ ;  $p=0.025<0.05$ ;  $\eta^2=0.114$ ). Farkın nedeni; geliri giderden az olanların destekleyici bakım gereksinimleri genel puanlarının, geliri giderden eşit ve geliri giderden fazla olanların destekleyici bakım gereksinimleri genel puanlarından yüksek olmasıdır ( $p<0.05$ ). Bu durum iletişim ve aile ihtiyacı boyutu hariç diğer alt boyutlar için de istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Gelir seviyesi giderinden daha düşük olan annelerin sağlık bakım hizmetleri, psikolojik ve duygusal destek ve iş ve sosyal alanlarda destekleyici bakım gereksinimlerine ihtiyaç duydukları saptanmıştır (Tablo 4.3).

Annenin kronik hastalığa sahip olması ile psikolojik ve duygusal destek ihtiyacı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır (Tablo 4.3). Kronik hastalığı olanların psikolojik ve duygusal ihtiyaçlar boyutu puanları ( $x=2.97\pm0.98$ ), kronik

hastalığı olmayanların psikolojik ve duygusal ihtiyaçlar boyutu puanlarından ( $x=2.25\pm0.86$ ) yüksek bulunmuştur ( $t=2.67$ ;  $p=0.01<0.05$ ;  $d=0.80$ ;  $\eta^2=0.103$ ).

**Tablo 4.4.** Annelerin bireysel özellikleri, bakım sorumlulukları ve destek kaynaklarına göre kendini damgalama düzeyleri (n=64)

| Bireysel Özellikler            | n  | Kendini Damgalama Toplam | Toplumdan Çekilme | Hastalığın Gizlenmesi | Değersizlik Algısı |
|--------------------------------|----|--------------------------|-------------------|-----------------------|--------------------|
| <b>Yaş</b>                     |    | Ort ± SS                 | Ort ± SS          | Ort ± SS              | Ort ± SS           |
| 30 Ve Altı                     | 15 | 25.00±10.92              | 12.13±4.50        | 4.33±2.89             | 8.53±4.40          |
| 31-40                          | 37 | 23.05±11.64              | 11.02±5.95        | 3.67±2.19             | 8.35±4.66          |
| 40 Üzeri                       | 12 | 20.58±7.66               | 9.08±3.11         | 4.33±3.44             | 7.16±2.62          |
| F=                             |    | 0.55                     | 1.15              | 0.48                  | 0.41               |
| p=                             |    | 0.579                    | 0.322             | 0.616                 | 0.664              |
| <b>Sosyal Güvence</b>          |    |                          |                   |                       |                    |
| Var                            | 46 | 23.02±11.16              | 10.65±4.80        | 4.15±2.95             | 8.21±4.40          |
| Yok                            | 18 | 23.11±10.05              | 11.61±6.30        | 3.44±1.29             | 8.05±3.99          |
| t=                             |    | -0.03                    | -0.65             | 0.97                  | 0.13               |
| p=                             |    | 0,977                    | 0,515             | 0,333                 | 0,893              |
| <b>Eğitim Durumu</b>           |    |                          |                   |                       |                    |
| İlkokul                        | 15 | 20.80±7.92               | 9.46±4.24         | 4.06±3.10             | 7.26±2.43          |
| Ortaokul                       | 11 | 25.27±15.78              | 12.09±6.84        | 4.45±3.69             | 8.72±5.86          |
| Lise                           | 16 | 25.93±12.55              | 12.81±5.96        | 4.25±2.81             | 8.87±5.18          |
| Lisans                         | 22 | 21.36±7.76               | 9.95±4.07         | 3.40±1.14             | 8.00±3.71          |
| F=                             |    | 0.93                     | 1.55              | 0.52                  | 0.43               |
| p=                             |    | 0.431                    | 0.210             | 0.670                 | 0.730              |
| <b>Gelir Durumu</b>            |    |                          |                   |                       |                    |
| Gelir Giderden Az              | 37 | 23.97±12.62              | 11.54±6.18        | 4.02±2.73             | 8.40±4.81          |
| Gelir Gidere Eşit              | 19 | 22.15±8.14               | 10.26±3.17        | 4.05±2.91             | 7.84±3.61          |
| Gelir Giderden Fazla           | 8  | 20.87±6.66               | 9.62±4.37         | 3.37±0.74             | 7.87±3.18          |
| F=                             |    | 0.35                     | 0.64              | 0.21                  | 0.12               |
| p=                             |    | 0.702                    | 0.528             | 0.804                 | 0.880              |
| <b>Çalışma Durumu</b>          |    |                          |                   |                       |                    |
| Evet                           | 11 | 22.72±9.29               | 10.54±4.22        | 3.63±1.50             | 8.54±4.41          |
| Hayır                          | 53 | 23.11±11.14              | 11.00±5.45        | 4.01±2.79             | 8.09±4.27          |
| t=                             |    | -0.10                    | -0.26             | -0.44                 | 0.31               |
| p=                             |    | 0.915                    | 0.796             | 0.662                 | 0.752              |
| <b>Annenin Kimle Yaşandığı</b> |    |                          |                   |                       |                    |
| Çekirdek Aile                  | 54 | 23.20±11.43              | 10.81±5.50        | 4.05±2.78             | 8.33±4.49          |
| Diğer                          | 10 | 22.20±6.57               | 11.50±3.69        | 3.40±1.26             | 7.30±2.71          |
| t=                             |    | 0.26                     | -0.37             | 0.72                  | 0.70               |
| p=                             |    | 0.789                    | 0.707             | 0.470                 | 0.486              |
| <b>Başka Çocuk Varlığı</b>     |    |                          |                   |                       |                    |
| Evet                           | 49 | 23.26±11.57              | 11.04±5.65        | 4.04±2.85             | 8.18±4.45          |
| Hayır                          | 15 | 22.33±7.95               | 10.53±3.70        | 3.66±1.58             | 8.13±3.72          |
| t=                             |    | 0.29                     | 0.32              | 0.48                  | 0.04               |
| p=                             |    | 0.772                    | 0.746             | 0.631                 | 0.968              |

|                                                      |    |             |              |           |           |
|------------------------------------------------------|----|-------------|--------------|-----------|-----------|
| <b>Çocuk Bakımı ile İlgilenen Başka Kişi Varlığı</b> |    |             |              |           |           |
| Evet                                                 | 22 | 21.27± 7.18 | 9.81±3.52    | 3.50±1.18 | 7.95±3.44 |
| Hayır                                                | 42 | 23.97±12.23 | 11.50±5.89   | 4.19±3.09 | 8.28±4.67 |
| t=                                                   |    | -0.95       | -1.22        | -1.00     | -0.29     |
| p=                                                   |    | 0.345       | 0.225        | 0.206     | 0.771     |
| <b>Annenin Kronik Hastalık Varlığı</b>               |    |             |              |           |           |
| Evet                                                 | 14 | 26.64±11.20 | 13.50±5.94   | 3.78±2.15 | 9.35±4.76 |
| Hayır                                                | 50 | 22.04±10.56 | 10.20±4.84   | 4.00±2.74 | 7.84±4.10 |
| t=                                                   |    | 1.42        | 2.14         | -0.270    | 1.18      |
| p=                                                   |    | 0,160       | <b>0,036</b> | 0,788     | 0,242     |
| <b>Sorumluluklar ve Destek Kaynakları</b>            |    |             |              |           |           |
| <b>Tedaviye Eşlik Etme Durumu</b>                    |    | Ort ± SS    | Ort ± SS     | Ort ± SS  | Ort ± SS  |
| Ayaktan                                              | 33 | 21.78±7.27  | 10.75±3.85   | 3.42±1.62 | 7.60±3.04 |
| Yatarak                                              | 31 | 24.38±13.57 | 11.09±6.45   | 4.51±3.29 | 8.77±5.25 |
| t=                                                   |    | -0.96       | -0.25        | -1.69     | -1.09     |
| p=                                                   |    | 0.339       | 0.801        | 0.103     | 0.286     |
| <b>Günlük Ayrılan Bakım Zamanı</b>                   |    |             |              |           |           |
| 1-10 Saat                                            | 22 | 22.22±6.88  | 10.72±4.11   | 3.18±0.50 | 8.31±3.35 |
| 11-20 Saat                                           | 28 | 21.21±8.30  | 10.07±3.85   | 3.89±1.98 | 7.25±3.27 |
| 20 Saat Üzeri                                        | 14 | 28.00±17.58 | 12.92±8.28   | 5.28±4.63 | 9.78±6.55 |
| F=                                                   |    | 2.00        | 1.43         | 2.97      | 1.70      |
| p=                                                   |    | 0.143       | 0.247        | 0.059     | 0.190     |
| <b>Bakım İhtiyacı Duyan Başka Biri Varlığı</b>       |    |             |              |           |           |
| Var                                                  | 39 | 23.79±12.14 | 11.25±5.80   | 4.00±2.62 | 8.53±4.79 |
| Yok                                                  | 25 | 21.88±8.33  | 10.40±4.27   | 3.88±2.63 | 7.60±3.29 |
| t=                                                   |    | 0.69        | 0.63         | 0.17      | 0.85      |
| p=                                                   |    | 0,493       | 0,528        | 0,859     | 0,395     |
| <b>Özel Eğitim Olanağından Faydalanma</b>            |    |             |              |           |           |
| Evet                                                 | 10 | 23.10±8.59  | 11.70±4.76   | 3.40±0.69 | 8.00±4.11 |
| Hayır                                                | 54 | 23.03±11.21 | 10.77±5.35   | 4.05±2.81 | 8.20±4.32 |
| t=                                                   |    | 0.01        | 0.50         | -0.72     | -0.13     |
| p=                                                   |    | 0.987       | 0.613        | 0.470     | 0.891     |

F: Anova Testi; t: Bağımsız Gruplar T-Testi; PostHoc:Tukey, LSD

Tablo 4.4'te annelerin bireysel özellikleri, çocuk bakımına ilişkin sorumlulukları/destek kaynakları ve KDÖ-A arasındaki ilişkiye bakılmıştır. Bulgulara göre sadece annenin kronik hastalığa sahip olması ile ölçeğin alt boyutu olan toplumdan geri çekilme puan ortalaması arasında anlamlı istatistiksel bir fark bulunmuştur (p=0.036). Bu ilişkiye göre kronik hastalığa sahip annelerin kronik bir hastalığa sahip olmayan annelere göre toplumdan daha fazla geri çekildikleri tespit edilmiştir (Tablo 4.4)

**Tablo 4.5.** Annelerin bireysel özellikleri, bakım sorumlulukları ve destek kaynaklarına göre bakım verme yükü düzeyleri (n=64)

| Bireysel Özellikler                            | n  | Bakım Verme Yükü Toplam |
|------------------------------------------------|----|-------------------------|
| <b>Yaş</b>                                     |    | <b>Ort ± SS</b>         |
| 30 Ve Altı                                     | 15 | 34.00±14.76             |
| 31-40                                          | 37 | 30.51±13.24             |
| 40 Üzeri                                       | 12 | 20.75±11.01             |
| F=                                             |    | 3.59                    |
| p=                                             |    | <b>0,033</b>            |
| PostHoc=                                       |    | 1>3, 2>3 (p<0.05)       |
| <b>Sosyal Güvence</b>                          |    |                         |
| Var                                            | 46 | 29.41±13.56             |
| Yok                                            | 18 | 29.72±14.70             |
| t=                                             |    | -0,08                   |
| p=                                             |    | 0.936                   |
| <b>Eğitim Duruma</b>                           |    |                         |
| İlkokul                                        | 15 | 24.26±14.07             |
| Ortaokul                                       | 11 | 32.18±9.70              |
| Lise                                           | 16 | 31.68±14.10             |
| Lisans                                         | 22 | 30.13±14.93             |
| F=                                             |    | 1.01                    |
| p=                                             |    | 0.394                   |
| <b>Gelir Durumu</b>                            |    |                         |
| Gelir Giderden Az                              | 37 | 32.24±13.42             |
| Gelir Gidere Eşit                              | 19 | 28.26±13.66             |
| Gelir Giderden Fazla                           | 8  | 19.75±12.18             |
| F=                                             |    | 2.99                    |
| p=                                             |    | 0. 058                  |
| <b>Çalışma Durumu</b>                          |    |                         |
| Evet                                           | 11 | 31.72±14.18             |
| Hayır                                          | 53 | 29.03±13.78             |
| t=                                             |    | 0.58                    |
| p=                                             |    | 0.560                   |
| <b>Annelerin Kimle Yaşandığı</b>               |    |                         |
| Çekirdek Aile                                  | 54 | 28.81±13.66             |
| Diğer                                          | 10 | 33.20±14.51             |
| t=                                             |    | -0.923                  |
| p=                                             |    | 0.359                   |
| <b>Başka Çocuk Varlığı</b>                     |    |                         |
| Evet                                           | 49 | 28.81±14.01             |
| Hayır                                          | 15 | 31.73±13.16             |
| t=                                             |    | -0.71                   |
| p=                                             |    | 0.477                   |
| <b>Bakım İhtiyacı Duyan Başka Biri Varlığı</b> |    |                         |
| Var                                            | 39 | 32.87±12.96             |
| Yok                                            | 25 | 24.24±13.59             |
| t=                                             |    | 2.55                    |
| p=                                             |    | <b>0.013</b>            |
| <b>Annelerin Kronik Hastalık Varlığı</b>       |    |                         |
| Evet                                           | 14 | 36.78±15.44             |
| Hayır                                          | 50 | 27.46±12.70             |

|                                                          |    |               |
|----------------------------------------------------------|----|---------------|
| t=                                                       |    | 2.31          |
| p=                                                       |    | <b>0.024</b>  |
| <b>Sorumluluklar ve Destek Kaynakları</b>                |    |               |
| <b>Tedaviye eşlik etme durumu</b>                        |    |               |
| Ayaktan                                                  | 33 | 30.72±14.34   |
| Yatarak                                                  | 31 | 28.19±13.25   |
| t=                                                       |    | 0.73          |
| p=                                                       |    | 0.467         |
| <b>Çocuk Bakımı İlgilenen Başka Kişi Varlığı</b>         |    |               |
| Evet                                                     | 22 | 27,227±10,309 |
| Hayır                                                    | 42 | 30,691±15,264 |
| t=                                                       |    | -0,954        |
| p=                                                       |    | 0,287         |
| <b>Günlük Ayrılan Bakım Zamanı</b>                       |    |               |
| 1-10 Saat                                                | 22 | 29.18±15.60   |
| 11-20 Saat                                               | 28 | 27.60±10.73   |
| 20 Saat Üzeri                                            | 14 | 33.78±16.11   |
| F=                                                       |    | 0.94          |
| p=                                                       |    | 0.394         |
| <b>Çocuğun Özel Eğitim Olanağından Faydalanma Durumu</b> |    |               |
| Evet                                                     | 10 | 29.80±14.42   |
| Hayır                                                    | 54 | 29.44±13.79   |
| t=                                                       |    | 0.07          |
| p=                                                       |    | 0.941         |

F: Anova Testi; t: Bağımsız Gruplar T-Testi; PostHoc:Tukey, LSD

Tablo 4.5’de annelerin bireysel özellikleri, bakım sorumlulukları/destek kaynakları ile bakım verme yükü ortalama puanları arasındaki ilişkiye bakıldığında; çocukların tedavi oldukları ortam, annenin sosyal güvencesi, eğitim durumu, gelir durumu, çalışma durumu, kiminle yaşadığı, çocuğun bakımına yardımcı başka birinin varlığı, bakıma günlük ayrılan zaman, başka çocuk varlığı ve çocuğun özel eğitim durumundan faydalanması arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ ). Fakat yaş ( $p=0.033$ ), bakıma ihtiyaç duyan başka birinin varlığı ( $p=0.013$ ) ve annenin kronik hastalığa sahip olması ( $p=0.024$ ) arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır (Tablo 4.5).

#### 4.3. Annelerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri, Kendini Damgalama ve Bakım Verme Yükü Düzeyleri Arasındaki İlişki

**Tablo 4.6.** Annelerin destekleyici bakım gereksinimleri, kendini damgalama ve bakım verme yükü düzeyleri arasındaki ilişki (n=64)

|                                              |   | <b>Destekleyici<br/>Bakım<br/>Gereksinimleri</b> | <b>Sağlık<br/>Bakım ve<br/>Bilgi İhtiyacı</b> | <b>Psikolojik ve<br/>Duygusal<br/>İhtiyaçlar</b> | <b>İş ve Sosyal<br/>İhtiyaçlar</b> | <b>İletişim ve<br/>Aile<br/>İhtiyacı</b> | <b>Kendini<br/>Damgalama</b> | <b>Toplumdan<br/>Çekilme</b> | <b>Hastalığın<br/>Gizlenmesi</b> | <b>Değersizlik<br/>Algısı</b> | <b>Bakım<br/>Verme<br/>Yükü</b> |
|----------------------------------------------|---|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------|--------------------------------------------------|------------------------------------|------------------------------------------|------------------------------|------------------------------|----------------------------------|-------------------------------|---------------------------------|
| <b>Destekleyici Bakım<br/>Gereksinimleri</b> | r | 1.000                                            |                                               |                                                  |                                    |                                          |                              |                              |                                  |                               |                                 |
|                                              | p | 0.001                                            |                                               |                                                  |                                    |                                          |                              |                              |                                  |                               |                                 |
| <b>Sağlık Bakım ve<br/>Bilgi İhtiyacı</b>    | r | 0.879**                                          | 1.000                                         |                                                  |                                    |                                          |                              |                              |                                  |                               |                                 |
|                                              | p | 0.001                                            | 0.001                                         |                                                  |                                    |                                          |                              |                              |                                  |                               |                                 |
| <b>Psikolojik ve<br/>Duygusal İhtiyaçlar</b> | r | 0.927**                                          | 0.678**                                       | 1.000                                            |                                    |                                          |                              |                              |                                  |                               |                                 |
|                                              | p | 0.001                                            | 0.001                                         | 0.001                                            |                                    |                                          |                              |                              |                                  |                               |                                 |
| <b>İş ve Sosyal<br/>İhtiyaçlar</b>           | r | 0.923**                                          | 0.761**                                       | 0.834**                                          | 1.000                              |                                          |                              |                              |                                  |                               |                                 |
|                                              | p | 0.001                                            | 0.001                                         | 0.001                                            | 0.001                              |                                          |                              |                              |                                  |                               |                                 |
| <b>İletişim ve Aile<br/>İhtiyacı</b>         | r | 0.849**                                          | 0.711**                                       | 0.746**                                          | 0.715**                            | 1.000                                    |                              |                              |                                  |                               |                                 |
|                                              | p | 0.001                                            | 0.001                                         | 0.001                                            | 0.001                              | 0.001                                    |                              |                              |                                  |                               |                                 |
| <b>Kendini<br/>Damgalama</b>                 | r | 0.233                                            | 0.126                                         | 0.253*                                           | 0.215                              | 0.260*                                   | 1.000                        |                              |                                  |                               |                                 |
|                                              | p | 0.064                                            | 0.320                                         | 0.044                                            | 0.088                              | 0.038                                    | 0.001                        |                              |                                  |                               |                                 |
| <b>Toplumdan Çekilme</b>                     | r | 0.261*                                           | 0.168                                         | 0.271*                                           | 0.240                              | 0.277*                                   | 0.930**                      | 1.000                        |                                  |                               |                                 |
|                                              | p | 0.037                                            | 0.184                                         | 0.030                                            | 0.056                              | 0.027                                    | 0.001                        | 0.001                        |                                  |                               |                                 |
| <b>Hastalığın<br/>Gizlenmesi</b>             | r | 0.013                                            | -0.028                                        | 0.029                                            | -0.011                             | 0.069                                    | 0.717**                      | 0.478**                      | 1.000                            |                               |                                 |
|                                              | p | 0.918                                            | 0.829                                         | 0.817                                            | 0.932                              | 0.590                                    | 0.001                        | 0.001                        | 0.001                            |                               |                                 |
| <b>Değersizlik Algısı</b>                    | r | 0.261*                                           | 0.129                                         | 0.289*                                           | 0.256*                             | 0.277*                                   | 0.948**                      | 0.832**                      | 0.614**                          | 1.000                         |                                 |
|                                              | p | 0.037                                            | 0.308                                         | 0.020                                            | 0.041                              | 0.027                                    | 0.001                        | 0.001                        | 0.001                            | 0.001                         |                                 |
| <b>Bakım Yükü</b>                            | r | 0.529**                                          | 0.434**                                       | 0.562**                                          | 0.508**                            | 0.338**                                  | 0.331**                      | 0.375**                      | 0.054                            | 0.344**                       | 1.000                           |
|                                              | p | 0.001                                            | 0.001                                         | 0.001                                            | 0.001                              | 0.006                                    | 0.008                        | 0.002                        | 0.674                            | 0.005                         | 0.001                           |

Pearson Korelasyon Analizi \*<0.05; \*\*<0.01 düzeyinde anlamlı (2 yönlü)

Tablo 4.6’da annelerin destekleyici bakım gereksinimleri, kendilerini damgalama düzeyleri ve bakım verme yükleri arasındaki ilişki incelenmiştir.

ZBYÖ toplam puanı ile DBGÖ genel puan ortalamaları ve KDÖ-A toplam puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır ( $p<0.05$ ). Buna göre DBGÖ genel puan ortalaması ve KDÖ-A toplam puanı arttıkça ZBYÖ toplam puanı artmaktadır. DBGÖ ile KDÖ-A arasında ise istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p>0.05$ ).

Tablo 4.6’da bulunan ölçeklerin alt boyutları açısından bakıldığında ise, DBGÖ alt boyutlarından psikolojik ve duygusal ihtiyaçlar ile toplam KDÖ-A, toplumdan çekilme ve değersizlik algısı arasında, iş ve sosyal ihtiyaçlar ile değersizlik algısı arasında, iletişim ve aile ihtiyacı ile toplam KDÖ-A, toplumdan geri çekilme ve değersizlik algısı arasında, DBGÖ tüm alt boyutları ile ZBYÖ arasında anlamlı ilişki saptanmıştır ( $p<0.05$ ). KDÖ-A alt boyutlarından toplumdan geri çekilme ve değersizlik algısı ile DBGÖ genel puan ortalaması ve ZBYÖ arasında anlamlı ilişki bulunmuştur( $p<0.05$ ).

## 5. TARTIŞMA

Çocuk hematoloji ve onkoloji servisleri ve gündüz tedavi ünitelerinde 6-12 yaş grubu kanser tedavisi gören çocukların annelerinin bireysel özellikleri, destekleyici bakım gereksinimleri, kendilerini damgalama ve bakım yükü düzeyleri arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılan bu çalışmada; annelerin destekleyici bakıma olan gereksinimleri, kendilerini damgalama düzeyleri ve bakım yüklerine ilişkin dikkate değer sonuçlara ulaşılmıştır. Literatürden farklı olarak bu çalışmanın özgün tarafı ise kanser tedavisi gören çocuğa bakım veren annelerin kendilerini damgaladıkları sonucunu ortaya çıkartmasıdır. Annelerin bakım verirken en çok sağlık bakımında bilgiye, iş ve sosyal alanlarda desteğe ihtiyaç duydukları, toplumdan çekilerek kendilerini damgaladıkları ve bakım yükünü orta düzeyde hissettikleri saptanmıştır. Bulgulara ilişkin ayrıntılar aşağıda belirtildiği şekli ile;

1. Annelerin bireysel özellikleri, bakım sorumlulukları/destek kaynakları ve destekleyici bakım gereksinimleri
2. Annelerin bireysel özellikleri, bakım sorumlulukları/destek kaynakları ve kendilerini damgalama düzeyleri
3. Annelerin bireysel özellikleri, bakım sorumlulukları/destek kaynakları ve bakım verme yükü düzeyleri
4. Annelerin destekleyici bakım gereksinimleri, kendilerini damgalama ve bakım verme yükü düzeyleri arasındaki ilişki başlıkları altında tartışılmıştır.

### 5.1. Annelerin Bireysel Özellikleri, Bakım Sorumlulukları/Destek Kaynakları ve Destekleyici Bakım Gereksinimleri

Bu çalışmada bakım verenlerin destekleyici bakım gereksinimlerinin ortalamanın üstünde olduğu görülmüştür. Literatürde de bu sonucu destekleyen çalışmalar görülmüş, kanser hastalarına bakım verenlerin destekleyici bakım ihtiyaçları ortalamanın üstünde bulunmuştur (Girgins ve ark., 2013; Sklenarova ve ark., 2015; Kim ve Yi, 2015; Ashrafian ve ark., 2018; Ahmad ve ark., 2023). Araştırmamızda annelerin “sağlık bakımı ve bilgi ihtiyacı” ile “iş ve sosyal ihtiyaçları” en yüksek, “psikolojik ve duygusal ihtiyaçları” orta düzeye yakın, “iletişim ve aile gereksinimleri” ise en düşük düzeyde bulunmuştur. Literatüre bakıldığı zaman bazı çalışmalar bizim sonucumuzu destekler nitelikte olup bu çalışmalarda da bakım verenlerin daha çok sağlık bakımı ve bilgi ihtiyacı alanında destek gereksinimlerinin

fazla olduđu saptanmıřtır (Shaw ve ark., 2013; Chen ve ark., 2014; Ashrafian ve ark., 2018; Stolz-Baskett ve ark., 2021; Ahmad ve ark., 2023). Kim ve Yi (2015) 191 kanser tedavisi g ren hastanın aileleri  st nde yaptıkları  alıřmada ihtiya ın en y ksek olduđu alanı saėlık bakım ve bilgi ihtiya ı olarak bulmuřlardır. Hastaların en  ok saėlık personeliyle iletiřim kurarken zorluk yařadıklarını  alıřmalarında ifade etmiřlerdir. Lambert ve aradařları (2012) ise bakım verenlerin karřılanmamıř gereksinimlerinin; kanser bakımı, bilgi eksikliklerinin karřılanması, psikolojik ve duygusal gereksinimler, iletiřim ve finansal gereksinimler gibi karřılanmamıř gereksinimler olduėunu tespit etmiřlerdir.  alıřmamızın y r t ld ė  kurumda anne ve saėlık personeli arasında iletiřimde problem olmamasına raėmen saėlık bakım ve bilgi ihtiya ının y ksek  ıkmasının sebebi arařtırmanın yapıldıėı kurumda anneler i in y r t len herhangi bir eėitim programının olmayıřına baėlanabilir.

 alıřmamızda “iř ve sosyal ihtiya lar” da y ksek d zeyde bulunmuřtur. Literat re bakıldıėında ise sonu larımızı destekleyen, iř ve sosyal ihtiya ların y ksek d zeyde olduėu  alıřmalar mevcuttur (Girgins ve ark., 2013; Sklenarova ve ark., 2015). Yapılan bir  alıřmada kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin karřılanmamıř ilk beř ihtiya ının, bilgiye eriřim, finansal destek ve devlet yardımına eriřim, hastane park yerlerine eriřilebilirlik ve bakımın stresini azaltmaya y nelik destek olduėu belirlenmiřtir (Long ve ark., 2016).  alıřmadan da g r ld ė  gibi iř ve sosyal ihtiya lar ilk beř ihtiya ın i inde yer almıřtır.  te yandan Hashemi ve ark. (2017) tarafından yapılan  alıřmada, iř ve sosyal ihtiya lar orta d zeyde bulunmuřtur. Arařtırmaya katılan annelerin  oėunun bakımını tek bařına  stlenmesinin iř ve sosyal ihtiya lar d zeyinin y ksek  ıkmasının nedenlerinden olduėu d ř n lmektedir.

 alıřmamızın bir diėer sonucu psikolojik ve duygusal ihtiya ların orta d zeye yakın bulunmasıdır.  alıřmamızın sonu larının literat r ile paralellik g sterdiėi d ř n lmektedir (Baudry ve ark., 2019; Chen ve ark., 2016; Girgis ve ark., 2011). Girgis ve arkadařları (2011) kanser tedavisi g rm ř 547 bireyin bakım verenleriyle yaptıkları  alıřmada, bakım verenlerin psikolojik ve duygusal ihtiya lar boyutunda orta-y ksek d zey desteėe ihtiya  duyduėunu saptamıřtır.  te yandan Sklenarova ve arkadařlarının (2015) kanser tedavisi g ren hastalara bakım veren 188 bakım verici  st nde yaptıkları  alıřmada, katılımcıların en fazla ifade ettikleri gereksinimler duygusal ve psikolojik alanda; “hastanın fiziksel veya zihinsel bozulmasına iliřkin korkuların ele alınması” “kanserin n ksetmesine iliřkin endiřelerin y netilmesi” ve

“ölüm ve ölümle ilgili duyguların üzerinde çalışmak” olmuştur. Bizim çalışmamızda ise duygusal ve psikolojik ihtiyaçların yüksek düzeyde çıkmamasının sebebinin kültür kaynaklı olduğu düşünülebilir.

İletişim ve aile gereksinimleri ise, çalışmamızda en düşük düzeyde olan gereksinim olarak tespit edilmiştir. Lewandowska ve arkadaşları (2020) yaptıkları kanser tedavisi gören hastaya bakım verenlerin sorunlarına ilişkin çalışmaya 800 bakım veren dahil edilmiş ve iletişim, aile içi roller, açısından ailenin daha kötü işlev gördüğü belirlenmiştir. Çalışma sonucumuzdaki farklılığın nedeninin Türk aile yapısından kaynaklandığı, bakım veren rolünün anneye otomatik olarak yüklenmesinin aile içi rol karmaşasını azalttığı düşünülmektedir.

Araştırmamızın sonucuna göre annelerin sağlık bakımı ve bilgi, iş ve sosyal yaşam, psikolojik ve duygusal gereksinim konularında desteklenmesi gerekmektedir. Hemşirelik bakımında hasta ve yakınının bütüncül olarak ele alınıp, hasta yakınlarının psikolojik gereksinimlerinin giderilmesinin önemli olduğu bilinmektedir.

Araştırmamızda annelerin destekleyici bakım gereksinimleri ve alt boyutları ile bireysel özellikleri incelendiğinde; yaş, medeni durum, arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır. Literatür incelendiğinde bakım verenlerin yaş, cinsiyet ve medeni durum gibi özelliklerinin destekleyici bakım gereksinimleri üzerinde etkisi olmadığı belirtilmektedir (Sklénarova ve ark., 2015; Ashrafian ve ark., 2018). Çalışmamızda eğitim durumunun destekleyici bakım gereksinimleri ile ilişkisi bulunmazken, Ulrich ve arkadaşlarının (2021) 232 hasta yakınıyla yaptıkları çalışmada eğitim seviyesi düştükçe destekleyici bakım gereksinimlerinin arttığı tespit edilmiştir. Chen ve arkadaşlarının (2013) yaptıkları bir başka çalışmada ise, eğitim seviyesinin yüksek olmasının destekleyici bakım gereksinimini arttırdığı bulunmuştur. Buna göre; eğitim seviyesinin destekleyici bakım gereksinimleri üzerinde etkisinin, içinde bulunulan kültürel ve bireysel koşullara göre değişebildiğini söylemek mümkündür.

Annelerin kronik hastalıklarının olması ve gelir seviyesi ile destekleyici bakım gereksinimleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Gelir seviyesi giderinden daha düşük olan annelerin sağlık bakım hizmetleri, psikolojik ve duygusal destek ve iş ve sosyal alanlarda destekleyici bakım gereksinimlerine ihtiyaç

duydukları saptanmıştır. Ashrafian ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada (2018) bakım verenlerin iş kaybı ve tedavilerin pahalı olması nedeniyle desteğe ihtiyaç duydukları belirtilmiştir. Girgis ve arkadaşlarının (2013) yaptıkları çalışmada da benzer sonuçlar ortaya çıkmış, artan refah ve sosyal desteğin bakım gereksinimlerini düşürdüğü ifade edilmiştir. Ülkemizde kanser tedavisi ücretsiz karşılanırsa bile yol masrafları, ilaç teminleri gibi durumların ekonomik ihtiyaçları arttırdığı bilinmektedir. Gelir seviyesinin giderden az olmasının, tedavi süresince sosyal, psikolojik ve duygusal alanda, sağlık bakım alanında gereksinimleri arttırdığı düşünülmektedir. Annenin kronik hastalığa sahip olması ile psikolojik ve duygusal destek ihtiyacı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Literatürde çalışma sonucumuzu destekleyen araştırmalar mevcuttur. Chen ve arkadaşlarının (2014) kanser hastasına bakım veren 166 kişi ile yaptıkları çalışmada bakım verenlerin fiziksel sağlığındaki bozulmanın genel bakım yükü, iş ve sosyal ihtiyaçlar ve psikolojik/duygusal ihtiyaçları arttırdığı görülmüştür. Marcotte ve arkadaşlarının (2019) yaptıkları çalışmada da sağlığı olumsuz yönde etkilenen bakım verenlerin destekleyici bakım gereksinimlerinin arttığı sonucuna ulaşılmıştır. Çalışmamızdan elde edilen sonuçlar ve diğer çalışma sonuçlarına bakıldığında; sağlığı olumsuz yönde etkilenen ya da sağlık sorunu olan annelerin daha çok destekleyici bakıma ihtiyaç duydukları görülmektedir.

Annelerin psikolojik ve duygusal alanda desteklenmesi ve gereksinimlerinin karşılanması gerekmektedir. Kanser tedavisi verilen servislerde çalışan hemşirelerin anneleri desteklemek ve ihtiyaçlarını karşılamak için onlara psikososyal bakım vermesi ve bu sırada eğitim, danışmanlık, terapötik görüşme gibi konularda destek alabileceği birim olan Konsültasyon liyezon psikiyatrisi hemşireleri ile iş birliği kurması önem kazanmaktadır (Sharrock ve Happell, 2001). Psikiyatri hemşireleri annelerin psikolojik ve duygusal ihtiyaçlarının karşılanması konusunda onları duygularını, algılarını keşfetmesi ve ifade etmesi için desteklemeli, yaşamındaki şu anki krizi ortaya çıkaran stres kaynaklarını belirlemeli, önceden kullanılan başatme kaynaklarını belirlemeli ve etkisiz olanların yerine etkili baş etme yöntemleri kazanması konusunda anneleri desteklemelidir (Butcher ve ark., 2018).

## **5.2. Annelerin Bireysel Özellikleri, Bakım Sorumlulukları/Destek Kaynakları ve Kendilerini Damgalama Düzeyleri**

KDÖ-A toplam puan ve ortalamaları incelendiğinde annelerin kendilerini damgalama düzeylerinin çok yüksek olmadığı görülmüştür. Anneler en çok toplumdan çekilme davranışı göstermektedir. Literatürde kanser tedavisi gören annelerin kendilerini damgalama düzeylerini inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu yönüyle çalışmanın özgün veriler içerdiği düşünülmektedir. Ulaşılabilen literatürde daha çok psikiyatrik tanısı olan bireylerin ailelerinin kendilerini damgalamalarına yönelik çalışmalara rastlanmıştır (Yıldız ve ark., 2012; Dikeç ve ark., 2019). Bir diğer çalışılan konu ise kanser tedavisi gören hastaların ve ailelerinin damgalanma düzeyleridir (Mohabbat-Bahar ve ark., 2018; Shiri Hasan ve ark., 2018; Öztürk ve ark., 2019). Kanser tedavisi gören hastalar ve bakım vericileri ile yapılan bir çalışma sonucuna göre ailelerin kanser tanısı sonrasında yüksek düzeyde damgalanma ve psikososyal stres hissettikleri gösterilmiştir (Occhipinti, 2018). Wood ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada (2018) ise, kanser tedavisi gören yakınına bakım veren bireyin kanser tanısı nedeni ile damgalanma deneyimlediği ve bu durumun yaşam kaliteleri ve memnuniyetlerini olumsuz etkilediği gösterilmiştir. Kanser tedavisi gören hastalara bakım veren bireylerin damgalama süreçlerine maruz kaldığı anlaşılmaktadır. Bu bağlamda annelerin çocuklarıyla birebir bağ kurmaları ve bakımlarını üstlenmeleri nedeniyle damgalanma süreçlerine maruz kaldıkları ve kendilerini damgaladıkları düşünülmektedir.

Annelerin bireysel özellikleri, bakım sorumlulukları ve destekleri ile KDÖ-A arasındaki ilişki incelendiğinde; bulgulara göre sadece annenin kronik hastalığa sahip olması ile ölçeğin alt boyutu olan toplumdan geri çekilme arasında anlamlı düzeyde istatistiksel bir fark bulunmuştur. Annelerin kendilerini damgalama düzeyleri yükseldikçe toplumdan çekilme, yalnızlaşma ve içe kapanma davranışları gösterdikleri tespit edilmiştir. Literatürde bakım verenlerin damgalamaya maruz kaldıkları zaman toplumdan çekilme yaşadığını tespit eden çalışmalar bulunmaktadır (Larson ve Corrigan 2008; Ackerson 2003; Jeffery ve ark., 2013,). Eğitim ve gelir seviyesi ile ilgili olarak çalışmamızdan farklı biçimde bulgular mevcuttur. Çalışmamızda bulunan verilerin aksine Dikeç ve arkadaşlarının (2020) psikiyatri servisinde yatan 281 bireyin ebeveynleri üzerinde yaptıkları çalışmada eğitim ve gelir seviyesinin ebeveynlerdeki içselleştirilmiş damgalama düzeyini etkilediği, eğitim ve gelir seviyesi düşük

ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalama düzeylerinin daha fazla olduğu bulunmuştur. Yanı sıra eğitim seviyesi ve gelir düzeyinin damgalamayı etkileyen faktörler olduğu görülmüştür (Çam ve Çuhadar 2012; Aylaz ve Kılınç 2017). Bizim çalışmamızın sonucunun diğer çalışmalardan farklı olma nedeninin örneklem özelliklerinden kaynaklandığı düşünülmektedir.

Sonuç olarak çalışmamızda annelerin kendilerini damgalayarak toplumdan çekilme davranışı gösterdikleri ortaya konmuştur. Buna göre psikiyatri hemşirelerinin uzmanlık becerilerini kullanarak kendini damgalayıp toplumdan çekilme davranışı gösteren annelerin kendini damgalama düzeyini azaltacak girişimlerde bulunması önem kazanacaktır. Psikiyatri hemşireleri anneler ile iletişim kurarak içinde bulundukları durumu anladıklarını iletmeli, onların zorlandığı durumlarda destek olmalı, anneleri kendi gibi kanser tedavisi gören çocuklara bakım veren annelerle tanışma ve etkileşim kurma konusunda desteklemelidir (Butcher ve ark., 2018).

### **5.3. Annelerin Bireysel Özellikleri, Bakım Sorumlulukları/Destek Kaynakları ve Bakım Verme Yükleri**

Araştırmamızda ZBYÖ toplam puanı değerlendirildiğinde annelerin çocukların bakımında orta derecede yük hissettikleri saptanmıştır. Araştırmamıza benzer olarak literatürde kanser hastasına bakım verenlerin bakım yükü orta derecede bulunmuştur (Çeler ve ark., 2018; Türe ve ark., 2018). Özdemir ve arkadaşlarının (2009) kanser tedavisi gören çocuğa sahip annelerin bakım yüklerini tespit etmek için yaptıkları çalışmada ise, annelerin orta derecede yük hissettiği tespit edilmiştir. Çalışma bulgularımızın aksine Kumari ve arkadaşlarının (2018) ALL tanılı 60 hastanın bakım vereniyle yaptığı çalışmada, bakım verenlerin yüksek bakım yüküne sahip olduğu bulunmuştur. Benedetto ve arkadaşlarının (2022) kanser tedavisi gören çocuğa sahip 33 ebeveyn üzerinde yaptıkları çalışmada, ebeveynlerin yarısının ileri derecede bakım yüküne sahip olduğunu bildirmiştir. Çalışmamızdan farklı olarak bulunan bu sonuçların Türk aile yapısı ve kültüründen kaynaklandığı düşünülmektedir. Türk toplumunda anne kendini doğal bakım verici olarak gördüğü için bakım verme konusunu bir yük olarak nitelendirmemiş olabilir.

Annelerin bireysel özellikleri, bakım sorumlulukları ve destek kaynakları incelendiğinde çocukların, annenin sosyal güvencesi, eğitim durumu, gelir, çalışma durumu, çocuğun bakımına yardımcı başka birinin varlığı, günlük ayrılan bakım zamanı, başka çocuk varlığı ve çocuğun özel eğitim durumundan faydalanması

arasında anlamlı istatistiksel bir fark bulunmamıştır. Literatürde bakım verenlerin eğitim seviyesinin ve gelir seviyesi yükseldikçe bakım verme yüklerinin düştüğü çalışmalar mevcuttur (Kim ve Yi, 2015; Türe ve ark., 2018). Çalışmamızda eğitim durumu ve gelir seviyesi ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır ancak eğitim seviyesi yükseldikçe bilgiye ulaşma ve kullanma olasılıklarının artacağı, gelir seviyesi arttıkça tedavi olanaklarına ulaşımın artacağı düşünüldüğünde bakım yüklerinin azalacağı öngörülebilir. Bakım yardımcı almanın bakım verme yükü üstünde etkisi olduğu bilgisi Kaynar ve Vural'ın (2018) çalışmasında ortaya konmuştur. Bakıma yardımcı başka bir bireyin varlığı bakım yükünü düşürmüştür. Çalışmanın farklılık içermesinin nedeninin bizim örneklemimizin sadece annelerden oluşması ile açıklanabileceği düşünülmektedir.

Annelerin yaşı, bakıma ihtiyaç duyan başka birinin varlığı ve annenin kronik hastalığa sahip olması ile bakım verme yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır. Kaynar ve Vural'ın (2018) 162 bakım veren üstünde yaptığı çalışmada, bakım vericinin yaşı ile bakım verme yükü arasında anlamlı ilişki bulunmuştur. Orak ve Sezgin'in (2015), kanser tedavisi gören hastaların aile bireyleri ile yaptıkları çalışmada da bireylerin yaşının bakım verme yükünü etkilediği ifade edilmiştir. Türe ve arkadaşlarının (2018), 105 bakım veren ile yaptıkları çalışmada ise bakım verenlerin yaşı ve sağlık sorunları arttıkça bakım yüklerinin arttığı belirlenmiştir. Wang ve arkadaşlarının (2017) bakım yükünü etkileyen durumları değerlendirdikleri çalışmada, bakım verenin sağlık durumunun bakım yükünü etkilediği bulunmuştur. Al Quadire ve arkadaşlarının (2019) çalışmasında ise, ebeveynin kronik hastalığa sahip olmasının bakım yükünü etkilediğine değinilmiştir. Köse ve arkadaşlarının (2019) yaptığı araştırmada, kronik hastalığa sahip bir başka çocuğu olan ebeveynlerin bakım yüklerinin yüksek olduğu saptanmıştır. Tüm bu sonuçlara göre; çalışmamız literatürdeki veriler ile paralellik göstermektedir. Bu bağlamda annelerin yaşları, başka birinin bakımına karşı sorumluluğu ve sahip oldukları sağlık sorunları arttıkça bakım verme yüklerinin de arttığı sonucuna ulaşılabilir.

Çalışmamızda annelerin bakım verme konusunda yük hissettikleri ortaya konmuştur. Toplumumuzda kadın olmak, bakıma ihtiyaç duyan bireylere bakım veren olmayı çağrıştıran kültürel bir boyuttur. Bakım verenler olarak bakım yükünü hisseden de yine kadınlar olmaktadır. Yapılan çalışmalar cinsiyetin etkisinde şekillenen bakım verici rolünün büyük oranda kadınlarda olduğunu ortaya koymaktadır (Sabancıoğulları ve

Ertekin Pınar, 2020; Ören ve Aydın 2020). Psikiyatri hemşireleri, toplumun annelere dayattığı bu durumla mücadelede onların yanında olmalı ve bakım yükü düzeylerini azaltmada uzmanlık becerilerini kullanmalıdır. Psikiyatri hemşireleri bu konuda, annenin yükü en fazla hissettiği alanı terapötik görüşmelerle belirlemeli, destek kaynaklarını ortaya koyarak diğer aile bireylerinin de bakıma yardımcı olması için görüşmeler yapmalı, annenin, hissettiği yük sonucunda içinde bulunduğu duygu durumunun farkında olmasını sağlamalıdır (Butcher ve ark., 2018).

#### **5.4. Annelerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri, Kendilerini Damgalama ve Bakım Verme Yükü Düzeyleri Arasındaki İlişki**

Çalışmamızda annelerin kendini damgalama düzeyleri arttıkça bakım verme yüklerinin arttığı tespit edilmiştir. Literatüre bakıldığında çalışma sonuçlarımızı destekleyen bulgular vardır. Örnekleme 108 aile bireyi olan bir çalışmada, bakım yükünü etkileyen olgulara bakıldığı ve bu olgulardan kendini damgalamanın bakım yükünü artırıcı faktör olduğu bulunmuştur (Mak ve Cheung 2008). Bir diğer çalışmada ise bakım verenlerin kendilerini damgalamaları ile bakım yükleri arasında orta düzeyde ilişki bulunmuştur (Hailemariam 2015). Bu bağlamda annelerin kendilerini damgalama düzeyleri arttıkça bakım verme yüklerinin de artacağı düşünülmektedir.

Çalışmamızda annelerin sağlık ve bilgi gereksinimlerindeki, iş ve sosyal gereksinimlerindeki, psikolojik ve duygusal gereksinimlerindeki ve aile/iletişim alanında gereksinimlerindeki artışın bakım yükü üzerinde etkisi olduğu bulunmuştur. Polat ve Atamer'in (2020) kanser tedavisi gören hastalara bakım verenler ile yaptıkları çalışmada bakım verenlerin sağlık ve bilgi ihtiyacı ve duygusal gereksinimlerinin olduğu tespit edilmiş bu gereksinimlerin yeterince karşılanmaması durumunda ise bakım yükünün olumsuz etkileneceği bildirilmiştir. Bir başka çalışmada ise bakım verenin iş ve maddi konularda yaşadığı sıkıntının bakım yükü üzerine artırıcı etkisi olduğu görülmüştür (Geng ve ark., 2018). Bu bağlamda iş ve sosyal alandaki gereksinimlerin karşılanmaması bakım yükünü etkilemektedir denebilir. Bir başka çalışmada ise ebeveynler üstündeki bakım yükünün artmasıyla ebeveynlerin üzüntü, kaygı, korku vb duyuları ve psikolojik sorunları daha çok yaşayabildikleri görülmüştür (Salvador ve ark., 2015). Literatürdeki kaynaklar çalışmamızı destekler nitelikte bulunmuştur. Bu bağlamda bakım yükünün artmasının psikolojik ve duygusal anlamda destekleyici bakım gereksinimlerinin karşılanma ihtiyacını artıracığı düşünülmektedir.

## 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışma, çocuk hematoloji ve onkoloji servisleri ve gündüz tedavi ünitelerinde 6-12 yaş grubu kanser tedavisi gören çocukların annelerinin bireysel özellikleri, destekleyici bakım gereksinimleri, kendilerini damgalama ve bakım verme yükü düzeyleri arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılmıştır. Ulaşılabilen literatür doğrultusunda 6-12 yaş aralığında kanser tedavisi gören çocuğun annelerinin kendilerini damgalama düzeylerini belirleyen ilk çalışma olması açısından özgündür. Ayrıca annelerin kendilerini damgalamalarının bakım verme yükleri üzerine etkisini değerlendirmesi açısından da literatürden farklıdır. Bu çalışmadan elde edilen sonuçlar ve yapılan öneriler aşağıda verilmiştir.

- Annelerin ortalamanın üstünde destekleyici bakıma ihtiyaçları olduğu,
- Annelerin destekleyici bakım gereksinimleri açısından sağlık bakımında bilgiye ve iş/sosyal yaşam alanlarında desteğe daha fazla desteğe ihtiyacı olduğu,
- Annelerin kronik hastalığa sahip olmasının destekleyici bakıma gereksinimlerini artırdığı,
- Kronik hastalığa sahip annelerin psikolojik ve duygusal alanda daha çok desteğe ihtiyaç duyduğu,
- Annelerin gelir seviyesi düştükçe destekleyici bakıma gereksinimlerinin arttığı,
- Annelerin gelir seviyesi azaldıkça iş ve sosyal, duygusal ve psikolojik, sağlık bakım ve bilgi alanlarında destekleyici bakıma gereksinimlerinin arttığı,
- Annelerin orta düzeyde bakım verme yükü hissettiği,
- Annelerin yaşları arttıkça bakım verme yüklerinin arttığı,
- Annelerin kronik bir hastalığa sahip olmasının ve bakımından sorumlu olduğu başka bir bireyin varlığının bakım verme yüklerini artırdığı,
- Annelerin kendilerini damgalama düzeyleri ortalamanın altında olduğu, en çok gösterdikleri kendini damgalama davranışının ise toplumdan çekilme olduğu,
- Annelerin kronik bir hastalığa sahip olmasının toplumdan geri çekilme davranışını artırdığı,
- Annelerin bakım verme yükünün, destekleyici bakıma gereksinimlerini ve kendilerini damgalama düzeylerini etkilediği saptanmıştır.

### **Bu sonuçlar doğrultusunda;**

- Hemşirelerde kanser tedavisi gören çocuğa bakım veren annelerin kendilerini damgalayıp toplumdan çekilme yaşayabilecekleri, sağlık bakımında bilgi ihtiyacı duyan annelerin bakım verme yüklerinin daha fazla olduğu konusunda farkındalık yaratılması,
- Ruh sağlığı ve psikiyatri hemşirelerine; kanser tedavisi gören çocuğun bakım vericisi olan annelerin gereksinimlerini, kendilerini damgalama ve bakım verme yükü düzeylerini bütüncül bir bakış açısıyla belirleyerek uygun eğitimlerin ve danışmanlığın sağlanması konusunda liderlik yapmaları,
- Çocuğu kanser tedavisi gören bakım verici roldeki annelerin, destekleyici bakım gereksinimlerinin, kendilerini damgalama düzeylerinin, bakım yüklerinin ve bunları etkileyen faktörlerin nitel araştırmalarla ortaya konması,
- Primer bakım veren annelerin kendilerini damgalama durumlarını inceleyen ileriye yönelik izlem çalışmalarının yapılması önerilmektedir.

## KAYNAKLAR

- Ackerson BJ. Coping with the dual demands of severe mental illness and parenting: The parents' perspective. Fam Soc. 2003; 84(1): 109-118.
- Ahmad AS, Doss JG, Ismail SM, Chen Kiong S, Jelton MA, Thangavalu, L, Lay Ling C. Quality of Life vs. Supportive care needs for oral cancer caregivers: are they related. curr oncol. 2023;30(2):1733-1744. doi:10.3390/curroncol30020134
- Akandere M, Acar M, Baştuğ G. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi.2009; 22: 24-3.
- Al Qadine M, Aloush S, Alkhalaileh M, Qandeel H, Al-Sabbah A. Burden among parenst of children whit cancer in Jordan: prevelance and predictors. Cancer Nursing, Publish Ahead of Print. 2019.
- American Childhood Cancer Organization. 2015. Erişim Adresi: <https://www.acco.org/blog/cancer-in-children/> (Erişim tarihi: 26.09.2022)
- American Cancer Society, 2019. Cancer treatment & survivorship facts & figures 2019-2021. Erişim adresi: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/cancer-treatment-and-survivorship-facts-and-figures/cancer-treatment-and-survivorship-facts-and-figures-2019-2021.pdf> (Erişim tarihi: 08.07.2021).
- American Cancer Society. Cancer facts & figures 2018. Atlanta. Erişim adresi: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2018/cancer-facts-and-figures-2018.pdf> (Erişim Tarihi: 27.07.2021).
- American Cancer Society. Cancer statistics center. 2019. Erişim Adresi: <https://cancerstatisticscenter.cancer.org> (Erişim Tarihi: 27.07.2021) .
- Arıkan D, Çelebioğlu A. Kanseri Çocuğu Olan Ebeveynlerin Durumluluk ve Sürekli Anksiyete Düzeyinin İncelenmesi. Atatürk Üniv. Hemşirelik Yüksekokul Dergisi 1999; 2(1).

- Ashrafian S, Feizollahzadeh H., Rahmani A., Davoodi A. The unmet needs of the family caregivers of patients with cancer visiting a referral hospital in Iran. *Asia Pac J Oncol Nurs.* 2018;5(3):342-352. doi:10.4103/apjon.apjon\_7\_18
- Aşiret GD, Kapucu S. İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi.*2012; 2:73-80.
- Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar.*2011; 3(3):513-552.
- Ayhan Balık CH ve Buzlu S. Psychosocial approaches to children having oncologic problems and their family. *Journal of Academic Research in Nursing,*2020; 6(3), 592- 597.
- Aylaz R ve Kılınç G. The relationship between treatment adherence and social support in psychiatric patients in the east of Turkey. *Arch Psychiatr Nurs.*2017;31: 157-63.
- Aylaz R, Alahan N ve Yetiş G. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. *İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi.* 2015; 4 (2): 1-5.
- Ayvaz İ, Atlı Özbaş A. Yaşlı Kanser Hastalarının Destekleyici Bakım Gereksinimleri: Gereksinimler de Yaşlanıyor mu? *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi.* 2021; 8(1): 93-100.
- Bag B. Kanser hastalarında uzun dönemde görülen psikososyal sorunlar. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar.*2013; 5(1):109-126.
- Barata A, Wood WA, Choi SW, Jim HS. Unmet needs for psychosocial care in hematologic malignancies and hematopoietic cell transplant. *Curr Hematol Malig Rep.* 2016;11(4):280-287. doi:10.1007/s11899-016-0328-z
- Baudry AS, Anota A, Bonnetain F, Mariette C, Christophe V. Psychometric validation of the french version of the supportive care needs survey for partners and caregivers of cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2019;28(1):12896. doi:10.1111/ecc.12896

- Baysal GÖD. Damgalanma ve ruh sağlığı. Arşiv Kaynak Tarama Dergisi. 2013; 22(2): 239-25.
- Benedetto L, Marino I, Ronco F, Iaria G, Foletti L, Ingrassia M. Exploring psychological needs and burden of care in parents of children with hemato-oncological diseases. Hemato. 2022. DOI:10.3390/hemato3030033
- Berwig M, Dichter MN, Albers B, Wermke K, Trutschel D, Petersen SS, Halek M. Feasibility and effectiveness of a telephone-based social support intervention for informal caregivers of people with dementia: study protocol of the talking time project. BMC Health Services Research. 2017; 17: 28
- Bos AER, Pryor JB, Reeder GD, Stutterheim SE. Stigma: advances in theory and research. Basic and Applied Social Psychology. 2013;35(1): 1-9.
- Boyd MA. Psychiatric Nursing, 2nd Edition, LippincottWilliams& Wilkins, Philadelphia: 2002; pp:10-11, 26-27,
- Butcher HK Bulechek GM Dochterman JMC Wagner CM. *Nursing Interventions Classification (Nic)*. Seventh ed. St. Louis Missouri: Elsevier; 2018.
- Büyüköztürk Ş, Çokluk Ö ve Köklü N. Sosyal bilimler için istatistik, Ankara: Pegem Akademi; 2018
- Carey M, Lambert S, Smits R, Paul C, Sanson-Fisher R, Clinton-McHarg T. The unfulfilled promise: a systematic review of interventions to reduce the unmet supportive care needs of cancer patients. Supportive Care in Cancer. 2012;20(2):207-19.
- Carpenito LJ. Handbook of Nursing Diagnosis Çeviren Erdemir F. Hemşirelik Tanıları El Kitabı. Nobel Tıp Kitapevleri, İstanbul; 2012: 29-456
- Chang HY, Chiou C, Chen NS. Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health, archives of gerontology and geriatrics. 2010;50: 267–271
- Chase P, Bonadonna JR. The psychiatric consultation/liaison nurse role in case management. Nurs Case Manag. 2000;5(2):73-77.

- Chen SC, Lai YH, Liao CT, Chang, JT, Lin CY, Fan KH, Huang BS. Supportive care needs in newly diagnosed oral cavity cancer patients receiving radiation therapy. *Psychooncology*. 2013;22(6):1220-1228. doi:10.1002/pon.3126
- Chen SC, Chiou SC, Yu CJ, Lee YH, Liao WY, Hsieh PY, Jhang SY, Lai YH. The unmet supportive care needs-what advanced lung cancer patients' caregivers need and related factors. *Support Care Cancer*. 2016;24(7):2999-3009. doi:10.1007/s00520-016-3096-3
- Chen SC, Lai YH., Liao CT., Huang, BS., Lin, CY., Fan, KH., Chang, JT. Unmet supportive care needs and characteristics of family caregivers of patients with oral cancer after surgery. *Psychooncology*. 2014;23(5):569-577. doi:10.1002/pon.3458
- Childhood Cancer International (CCI). Childhood cancer facts. 2018. Eriřim adresi: <http://childhoodcancerinternational.org/> (Eriřim Tarihi: 04.02.2022)
- Çam O ve Çuhadar D. Bipolar bozukluęu olan hastalıklarda işlevsellik düzeyi damgalanma arasındaki ilişkinin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2012; 2:230-46.
- Çam O, Engin E. *Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği: Bakım Sanatı*. İstanbul, İstanbul Tıp Kitabevi.2014.
- Çam O ve Bilge A. Ruh hastalığına yönelik inanç ve tutumlar. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 2007; 8:215-223.
- Çam O ve Çuhadar D. Ruhsal Hastalığa Sahip Bireylerde Damgalama Süreci ve İçselleştirilmiş Damgalama. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 2011;2(3): 36-140.
- Çavuşoęlu H. *Çocuk Sağlığı Hemşireliği (8.bs)*, Ankara, Sistem Ofset Basımevi; 2004, s:71-90
- Çeler GH, Cengiz Özyurt B., Elbi H., Özcan F. Meme kanseri hastalarının yakınlarında yaşam kalitesinin ve bakım yükünün deęerlendirilmesi. *Ankara Med J*, 2018;(2):164-74

- Çetinkaya S, Kurt A. Akut Lenfoblastik lösemi tanısı alan çocuklar ve ailelerinin hastalık ve tedavisi konusunda bilgilendirilmesinin yaşam kalitesine etkisi. Türkiye Klinikleri J Med Sci. 2010;30(1):270-9
- Çilingiroğlu N. ve Subası N. Bir tıp fakültesi 1. sınıf öğrencilerinin psikiyatrik hastalarla ilgili bazı duygu ve düşünceleri. 2003. <http://psikiyatri.org/detail>, (Erişim tarihi:20.10.2021)
- Dikeç G, Uzunoğlu G, Gümüş F. Stigmatization experiences of Turkish parents of patients hospitalized in child and adolescent psychiatric clinics. Perspective in Psychiatric Care. 2019;55(2):336-43.
- Elçigil A. Kanserli Çocuk Okula Gidebilir mi? C. U. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi.2007; 11 (2) 40-46.
- Er M. Çocuk, hastalık, anne- babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi.2006; 49: 155-168.
- Ergen M., Arıkan F. Psychometric validation of the Turkish version of the supportive care needs survey for partners and caregivers (SCNS-P&C-T) of cancer patients. Eur J Cancer Care, 2019
- Ergen M. Kanser hastalarına bakım verenlerin destekleyici bakım gereksinimleri ölçeği'nin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması, Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2017, Antalya,
- Erikson HE. Identity: Youth and crisis. New York: W.W. Norton. 1968.
- Erikson HE. Childhood and society. New York: Norton & Company Inc.,1963.
- Gatta G, Botta L, Rossi S, et al. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EURO CARE-5—a population-based study. Lancet Oncol 2014; 15:35–47.
- Geng HM, Chuang DM, Yang F, Yang Y, Liu WM, Liu LH, Tian HM. Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. Medicine (Baltimore). 2018;97(39):e11863. doi:10.1097/MD.00000000000011863

- George D, Mallery M. SPSS for Windows Step by Step: A Simple Guide and Reference, 17.0 update (10a ed.) Boston: Pearson; 2010
- Girgis, A, Lambert S. Caregivers of cancer survivors: the state of the field. *Cancer Forum*.2009; 33 (3):1-4
- Girgis A, Lambert S, Lecathelinais C.The supportive care needs survey for partners and caregivers of cancer survivors: development and psychometric evaluation. *Psychooncology*. 2011; 20:387–93.
- Girgis A, Lambert SD, McElduff P, Bonevski B, Lecathelinais C, Boyes A, et al. Some things change, some things stay the same: a longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. *Psychooncology*.2013;22(7):1557-64.
- Girit N, Tokuç G, Öktem S, Erman A, Deniz C. Kanserli çocukların ve ailelerinin psikososyal sorunları. *Kartal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Tıp Dergisi*. 2003; 14(1): 37 - 40.
- Golics CJ, Basra MKA, Salek MS, Finlay AY. The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *International Journal of General Medicine*,2013;6:787.
- Gardner MH, Mrug S, Schwebel DC, Phipps S, Whelan K, Madan-Swain A. Benefit Finding and Quality of Life in Caregivers of Childhood Cancer Survivors: The Moderating Roles of Demographic and Psychosocial Factors. *Cancer Nurs*. 2017;40(5):E28-E37. doi:10.1097/NCC.0000000000000419
- Gray AJ. Stigma in psychiatry, *Royal Society of Medicine*,2013; 95(2):72-79.
- Gülşes S, Yıldırım Z ve Büyükavcı M. Kanserli çocukların ve anne-babalarının yaşam kalitesi diğer hastalardan farklı mı? *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 2014, 57:16-23.
- Hailemariam WK. The psychological distress, subjective burden and affiliate stigma among caregivers of people with mental illness in amanuel specialized mental hospital. *J Appl Psychol*. 2015; 4(2): 35-49.

- Hashemi M, Irajpour A, Taleghani F. Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients. Support Care Cancer. 2017
- Howell DL. My Child Has Cancer: A Parent's Guide to Diagnosis, Treatment, and Survival. United States of America: Praeger Publishers.2008
- İnci F. Bakım verme yükü ölçeğinin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi,2016, Denizli.
- Jeffery D, Clement S, Corker E et all. Discrimination in relation to parenthood reported by community psychiatric service users in the UK: A framework analysis. BMC Psychiatry. 2013; 13(1): 120.
- Kaatsız Ay AM. Pediatrik Kanserlerde Aile Merkezli Psikososyal Bakımın Önemi. Huhemfad-Johufon.2020;7(1), 78-85
- Kalaycı Ş. SPSS Uygulamalı Çok Değişkenli İstatistik Teknikleri, Ankara: Asil Yayın Dağıtım Ltd. Şti; 2006, s.116.
- Karabuğa Yakar H, Pınar R. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi, Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi, 2013, 15(2):1-16
- Karagöl A, Deniz Ç. ve Murat B. Halk sağlığı açısından ruhsal bozukluklarda üç boyutuyla damgalama, Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi (STED).2013; 22(3):96.
- Karahan AY, İslam S. Fiziksel Engelli Çocuk ve Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükü Üzerine Bir Karşılaştırma Çalışması. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi.2013: 1-7
- Karahan A. Yaşlılıkta evde bakım. Türk Geriatri Dergisi.2002; 5 (4): 155–159.
- Kardaş Ö, Akgün Şahin Z, Küçük Alemdar D. Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi. 2009; 153- 158.
- Kaynar G ve Vural F. Kolorektal kanser hastalarına bakım verenlerin bakım veren yükünün değerlendirilmesi. Türk J Kolorektal Dergisi 2018; 28(4):164-171

- Kennedy C, Kools S, Kong SKF, Chen JL, Franck L, Wong TKS. Behavioural, emotional and family functioning of hospitalized children in China and Hong Kong, International Council of Nurses., International Nursing Review. 2004; 51:34-46
- Kim H, Yi M. Unmet needs and quality of life of family caregivers of cancer patients in South Korea. Asia Pac J Oncol Nurs. 2015;2(3):152-159. doi:10.4103/2347-5625.158019.
- Kocaman Yıldırım N. Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi Hemşireliği ve Rolü Nedir? 2004: 107-118.
- Kocaman Yıldırım N, Kaçmaz N, Özkan M. Unmet care needs in advanced stage cancer patients. J Psy Nurs 2013; 4:153-158.
- Koch KD, Jones BL. Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. Children.2018; 5: 85.
- Koç Z, Sağlam Z, Çınarlı, T. Kanser tanısı almış olan bireylere bakım veren hasta yakınlarının bakım verme yükü ile etkileyen faktörlerin belirlenmesi. Samsun Sağlık Bilimleri Dergisi.2016;1(1):1-10.
- Köse S, Türköz Arar A, Yıldırım G. Kanser tanısı konmuş çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yükleri ile anksiyete düzeyleri arasındaki ilişki. Koç Üniversitesi Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi 2019;16 (4): 282-287.
- Kumari R, Kohli A, Malhotra P, Grover S, Khadwal A. Burden of caregiving and its impact in the patients of acute lymphoblastic leukemia. Industrial Psychiatry Journal.2018; 249 - 258.
- Kutluk T, Yeşilipek A. Pediatric Cancer Registry in Turkey 2009-2018 (TPOG & TPHD). Journal of Clinical Oncology. 2019; 37 (15). DOI: 10.1200/JCO.2019.37.15\_suppl.e21510
- Kutluk T, Yeşilipek A. Turkish national pediatric cancer registry 2002-2008 (Turkish Pediatric Oncology Group and Turkish Pediatric Hematology Society). Journal of Clinical Oncology. 2013;15

- Kutluk T. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi, Herkes İçin Çocuk Kanserlerinde Tanı Sempozyum Dizisi. 2006; 49:11-15. [www.ukdk.org/pdf/kitap/11.pdf](http://www.ukdk.org/pdf/kitap/11.pdf)
- Lambert S, Bellamy T, Girgis A. Routine assessment of unmet needs in individuals with advanced cancer and their caregivers: A qualitative study of the palliative care needs assessment tool (PC-NAT). *J Psychosoc Oncol* 2018; 36:82–96.
- Lambert SD, Harrison JD, Smith E, Bonevski B, Carey M, Laws C, et al. The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: a systematic review. *BMJ supportive & palliative care*. 2012;2(3):224-30.
- Larson JE, Corrigan P. The stigma of families with mental illness. *Acad Psychiatr*. 2008; 32(2): 87-91.
- Leung, DYP, Chan HYL, Chan CWH, Kwan JSK, Yau SZM, Chiu PKC, Lo RSK, Lee LLY. Psychometric properties of the caregiver inventory for measuring caregiving self-efficacy of caregivers of patients with palliative care needs. *Neuropsychiatry*. 2017;7(6):872–879.
- Lewandowska A, Rudzki G, Lewandowski T, Rudzki S. The Problems and Needs of Patients Diagnosed with Cancer and Their Caregivers. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;18(1):87. Published 2020 Dec 24. doi:10.3390/ijerph18010087
- Liu RT, Kleiman EM, Nestor BA, Cheek SM. The Hopelessness Theory of Depression: A Quarter Century in Review. *Clin Psychol (New York)*. 2015;22(4):345-365. doi:10.1111/cpsp.12125
- Long A, Halkett GK, Lobb EA, Shaw T, Hovey E, Nowak AK. Carers of patients with high-grade glioma report high levels of distress, unmet needs, and psychological morbidity during patient chemoradiotherapy. *Neuro-Oncology Practice*. 2016;3(2):105-12.
- Maguire R, Papadopoulou C, Kotronoulas G, Simpson MF, McPhelim J, Irvine LA. Systematic review of supportive care needs of people living with lung cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, Dec.2012; 13:1-16.

- Mak WW, Cheung RY. Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *J Appl Res Intellect*. 2008; 21(6): 532-545
- Marcdante KJ, Kliegman, R. (Eds.). Nelson. *Pediatría esencial*. Elsevier. 2019.
- Mechanic, D. Removing barriers to care among persons with psychiatric symptoms. *Health Affairs*. 2002; 21(3):137-147.
- Marcotte J, Tremblay D, Turcotte A, Michaud C. Needs-focused interventions for family caregivers of older adults with cancer: a descriptive interpretive study. *Support Care Cancer*. 2019;27(8):2771-2781. doi:10.1007/s00520-018-4573-7
- Minaya P, Baumstarck K, Berbis J, Goncalves A, Barlesi F, Michel G, et al. The Care Giver Oncology Quality of Life questionnaire (CarGOQoL): development and validation of an instrument to measure the quality of life of the caregivers of patients with cancer. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2012;48(6):904-11.
- Mohabbat-Bahar S, Bigdeli I, Mashhadi A, Moradi-Joo M. Investigation of stigma phenomenon in cancer: A grounded theory study. *Iran J Cancer Prev*. 2017;10(2)
- Mollaoğlu M, Özkan Tuncay F, Kars Fertelli T. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2011; 4(3):125-130.
- Nayak M, George A., Vidyasagar Kamath A. Quality of life of family caregivers of patients with advanced cancer. *IOSR Journal of Nursing and Health Science*. 2014; 3(2):70-75
- Neugebauer C, Mastergeorge, A.M. The Family Stress Model in the Context of Pediatric Cancer: A Systematic Review. *Journal of Child and Family Studies*. 2021;30(5), 1099–1122. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-01928-0>
- Occhipinti S, Dunn J, O' Connell DL, Garvey G, Valery PC, Ball D, et. all. Lung cancer stigma across the social network: Patient and caregiver perspectives. *Journal of Thoracic Oncology* 2018;13(10):1443-53.

- Orak OS, Sezgin S. The Investigation Of Caregiver Burden In Family Members Of Cancer Patients. .2015; 6(1): 33-39
- Oran NT, Şenuzun F. Toplumda kırılması gereken bir zincir: HIV/AIDS stigmatı ve baş etme stratejileri. Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi. 2008;(5)1: 1-16.
- Ören B, Aydın R. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Bakım Veren Yükü ve Depresyon Durumlarının İncelenmesi. CBU-SBED, 2020, 7(3): 302 -309
- Özbaş D, Buzlu S. Geçmişten günümüze psikiyatri hemşireliği. İ.Ü.F.N. Hemşirelik Dergisi. 2011;19(3):187-193.
- Özdemir Karadaş F, Akgün Şahin Z, Küçük Alemdar D. Kanseri çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi. 2009; 26: 153-158.
- Öztürk, A, Doğaner A, Bal Z, Geçkil Koskoca E. Kanser ve Kanser Hastalarına Yönelik Damgalama Tutumlarının Değerlendirilmesi. International Social Sciences Studies Journal. 2019;5(44): 5038-5047.
- Özkul B, Günüşen NP. Kanser tanısıyla hastanede yatan ergenlerin semptomları ile annelerinin stres düzeyinin ergenlerin yaşam kalitesi üzerine yordayıcı etkisi Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi. 2019;12(2):134-42.
- Özyesil Z, Aslin O, Duran C. Yaşlı hastalara bakım verme yükünün durumluk-sürekli kaygıyı yordama düzeyi. Anatolian Journal of Psychiatry. 2014;15(1):39-44.
- Patenaude AF, Last B. Cancer and children: where are we coming from? Where are we going?. *Psychooncology*. 2001;10(4):281-283. doi:10.1002/pon.518
- Polat Ü, Atamer M. Palyatif bakım alan kanser hastalarına bakım verenlerin bakım yükü ve karşılanmamış bakım gereksinimleri. Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi 2020;5(2): 38-47
- Roy C. The Roy Adaptation Model. New Jersey Upper Saddle River: Pearson Prentice Hall Health. 3rd edition. 2009: 35-50.

- Resmî Gazete. Hemşirelik yönetmeliğinde değişiklik yapılmasına dair yönetmelik. 2011 (Erişim Tarihi 11 Şubat 2022). Erişim adresi: [http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/04/2011\\_0419-5.htm](http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/04/2011_0419-5.htm)
- Rubira EA, Marcon SR, Belasco AGS, Gaíva MAM, Espinosa MM. Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Pau Enferm.* 2012; 25 (4), 567-73
- Sabancıoğulları S, Ertekin Pınar Ş. Kronik psikiyatri hastalarının bakım vericilerinin bakım yükü ve stresle başa çıkma tarzları. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2020; 23(1): 109-118. DOI: 10.17049/ataunihem.588211
- Sağlam Z, Koç Z, Çınarlı T, Korkmaz M. Altmışbeş yaş ve üzeri bireylere bakım veren hasta yakınlarının bakım verme yükü ile etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Samsun Sağ Bil Der*, 2016; 1(2): 40-60
- Salvador A, Crespo C, Martins AR, Santos S, Canavarro MC. Parent's perceptions about their child's illness in pediatric cancer: Links with caregiving burden and quality of life. *J Child Fam Stud.* 2015; 24, 1129-1140
- Santo E, Gaiva AM, Espinosa MM, Barbosa AT. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Rev.Latino-Am. Enfermagem*, 2011;19 (3), 515- 22
- Sayar K. Her toplumun stigmatı farklıdır. *Popüler Psikiyatri Dergisi*.2002; 9:18-23.
- Sevgili Ardahan S, Yıldırım Y, Şenuzun Aykar F, Fadıloğlu Ç. Akut Lenfoblastik lösemi tanılı bir olgunun neuman sistemler modeli'ne göre değerlendirilmesi. *İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi.* 2019; 4(3): 123-127
- Sharrock J, Happell B. The role of the psychiatric consultation-liaison nurse in the general hospital. *Aust J Adv Nurs.* 2000;18(1):34-39.
- Sharrock J, Happell B. An overview of the role and functions of a psychiatric consultation liaison nurse: an Australian perspective. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2001;8(5):411-417. doi:10.1046/j.1365-2850.2001.00415.x

- Shaw J, Harrisson DJ, Young JM, Buttow NY. Coping with newly diagnosed upper gastrointestinal cancer: a longitudinal qualitative study of family caregivers' role perception and supportive care needs. *Support Care Cancer*. 2013;21(3):749-756. doi:10.1007/s00520-012-1575-8
- Shiri Hasan F, Mohtashami J, Nasiri M, Manoochehri H, Rohani C. Stigma and related factors in iranian people with cancer. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2018;19(8):2285-90.
- Sklenarova H, Krümpelmann A, Haun MW, Friederich H.-C, Huber J, Thomas M, Winkler EC., Herzog W. and Hartmann M. When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*. 2015; 121: 1513-1519. <https://doi.org/10.1002/cncr.29223>
- Steliarova-Foucher, E, Stiller, C, Lacour, B, Kaatsch, P. Çocukluk çağı kanserinin uluslararası sınıflandırması. *Cancer*. 2005; 103 (7), 1457-1467.
- Stiller CA. Epidemiology and genetics of childhood cancer. *Oncogene* 2004;23(38):6429-44.
- Stolz-Baskett P, Taylor C, Glaus A, Ream E. Supporting older adults with chemotherapy treatment: A mixed methods exploration of cancer caregivers' experiences and outcomes. *Eur J Oncol Nurs*. 2021;50:101877. doi:10.1016/j.ejon.2020.101877
- Sullivan MT. Caregiver strain index. *Dermatol Nurs*. 2004; 16(4): 385-386.
- Tabachnick and Fidell BG, Tabachnick LS. *Fidell Using Multivariate Statistics* (sixth ed.)Pearson, Boston ; 2013
- Tang WPY, Chan CWH, Leung DYP, Chan DNS. The effects of psychoeducational interventions on caregivers of children with cancer: A meta-analysis of randomized controlled trials. *J Child Health Care*. 2019; 24(1), 123-142.
- Taşkın EO. Stigma. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi*. 2004; 12:5-13.
- Travelbee J. What do we mean by rapport? *Am J Nurs*. 1963; 63:70-2.

- Tuna MK, Aydoğan Ü, Sarı O, Kılıç S, Cöngöloğlu M, Atay A, Kürekçi A, Köseoğlu V, Sağlam K. GATF Pediatrik Hematoloji ve Onkoloji Kliniklerinde Herhangi Bir Malignite veya Kronik Hastalık Nedeniyle Takip Edilen Çocukların Ebeveynlerindeki Depresyon, Anksiyete, Umutsuzluk Durumlarının Belirlenmesi, *TAF Prev Med Bull*, 2012, 11(5):577-582
- Türe E, Yazar A, Akın F, Aydın A. Kronik hasta çocuklara bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirilmesi. *Bozok Tıp Dergisi*. 2018;8(3): 46-53
- Türkiye Pediatrik Onkoloji Grubu, 2016. Pediatrik kanser kayıtları. Erişim adresi: <http://www.turkpediatrikkanserkayit.org/> (Erişim Tarihi: 27.07.2021)
- Türkoğlu N, Kılıç D. Effects of care burdens of caregivers of cancer patients on their quality of life. *Asian Pacific J Cancer Prev*. 2012;13(8):4141-45.
- Ullrich A, Marx G, Bergelt C, et al. Supportive care needs and service use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer: a prospective longitudinal study. *Support Care Cancer*. 2021;29(3):1303-1315. doi:10.1007/s00520-020-05565
- Wang J, Shen N, Zhang X, et al. Care burden and its predictive factors in parent of newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia in academic hospitals in China. *Supportive Care in Cancer*. 2017; 25 ,12.
- Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, Tan JY. Unmet Care Needs of Advanced Cancer Patients and Their Informal Caregivers: A Systematic Review. *BMC palliative care*. 2018;17(1):29.
- White MC, Holman DM, Boehm JE, Peipins LA, Grossman M, Henley SJ. Age and cancer risk: a potentially modifiable relationship. *Am J Prev Med*. 2014;46(3 Suppl 1):7-15.
- WHO [World Health Organization]. 2016. International Childhood Cancer Day: Questions & Answers. Available. Erişim adresi: [http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood\\_cancer\\_day/en/](http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/en/) (Erişim tarihi: 06.06.2022)

- Wood A, Barden S, Terk M, Cesaretti J. Prostate cancer: the influence of stigma on quality of life and relationship satisfaction for survivors and their partners. *J Psychosoc Oncol.* 2018; 22:1-17.
- Yıldırım Kocaman N, Kaçmaz N, Özkan M. İleri evre kanser hastalarının karşılanmamış bakım gereksinimleri. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi- Journal of Psychiatric Nursing* 2013;4(3):153-158
- Yıldırım G. Baltacı Göktaş S, Köse S, Yıldız T. Kemoterapi Tedavisi Gören Çocukların Annelerindeki Kaygı Düzeyleri. *Int J Basic Clin Med* 2014;2(2):69-76
- Yıldız M, İncedere A, Kiras F, Abut FB, Kırçalı A, İpci K. Development of self-stigma inventory for families of the patients with schizophrenia (SSI-F): validity and reliability study. *Psychiatry and Clinical Psychopharmacology*, 2018; DOI:10.1080/24750573.2018.1480858
- Yıldız M, Yazıcı A, Cetinkaya O, Bilici R, Elçim R. Relatives' knowledge and opinions about schizophrenia. *Türk Psikiyatr Derg.* 2012; 1(2).
- Yıldız E, Dedeli Ö, Pakyüz Çınar S. Kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi.* 2016;13 (3): 216-225.
- Zarit SH, Zarit JM. The memory an behavior problems checklist and the Burden Interview. University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center. 1990. p.260-64. 25.
- Zengin O, Saltık S, Duysak Y, Soytürk G, Orbay E, Tekin O. Kanserli Çocuğa Sahip Ailelerin Aşama Yaklaşımına Göre Gösterdikleri Tepkiler. *DÜ Sağlık Bil Enst Derg.* 2012; 2(1): 1-4.

## EKLER

### EK-1 Anne Tanıtıcı Formu

Çocuk için:

Ayaktan tedavi ( )

Yatarak tedavi ( )

1. YAŞINIZ:
2. SOSYAL GÜVENCENİZ VAR MI?  
VAR ( ) YOK ( )
3. MEDENİ DURUMUNUZ :  
EVLİ ( ) BEKAR ( ) DİĞER ( )
4. EĞİTİM DURUMUNUZ:  
OKULA GİTMEMİŞ ( ) İLKOKUL ( ) ORTAOKUL ( )  
LİSE ( ) LİSANS ( ) LİSANS ÜZERİ ( )
5. GELİR DÜZEYİNİZ:  
GELİR GİDERDEN AZ ( ) GELİR GİDERE EŞİT ( )  
GELİR GİDERDEN FAZLA ( )
6. ÇALIŞIYOR MUSUNUZ:  
EVET ( ) HAYIR ( )
7. KİMLERLE YAŞIYORSUNUZ:
8. ÇOCUĞUNUZUN BAKIMIYLA BAŞKA İLGİLENEN VAR MI?  
EVET ( ) (lutfen kimler olduğunu belirtiniz):  
HAYIR ( )
9. ÇOCUĞUNUZUN BAKIMINA 24 SAAT İÇİNDE NE KADAR ZAMAN AYIRIYOR SUNUZ?
10. BAŞKA ÇOCUĞUNUZ VAR MI?  
EVET ( ) (lutfen yaşlarını belirtiniz.....)  
HAYIR ( )
11. AİLEDE BAKIMINIZA İHTİYAÇ DUYAN BAŞKA BİRİ VAR MI?  
DİĞER ÇOCUK ( ) EBEVEYN ( ) DİĞER ( ) YOK ( )
12. KRONİK BİR HASTALIĞINIZ VAR MI?  
EVET ( ) HAYIR ( )
13. KANSER TEDAVİSİ GÖREN ÇOCUĞUNUZ ÖZEL EĞİTİM OLANAKLARINDAN FAYDALANIYOR MU?  
EVET ( ) HAYIR ( )
14. ÖZEL EĞİTİM OLANAKLARINDAN FAYDALANIYOR İSE LÜTFEN UYGUN OLANI İŞARETLEYİNİZ.  
EVDE ( ) OKULDA ( ) HER İKİSİDE DE ( ) FAYDALANMIYOR ( )

## Ek-2 Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği

| <ul style="list-style-type: none"><li>Aşağıdaki soruları <u>son bir ay içinde</u>, yardıma ihtiyaç seviyenizi düşünerek yanıtlayınız.</li></ul> | Yardım ihtiyacım yok | Yardım ihtiyacım karşılandı | Az düzeyde yardıma ihtiyacım var | Orta düzeyde yardıma ihtiyacım var | Yüksek düzeyde yardıma ihtiyacım var |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|-----------------------------|----------------------------------|------------------------------------|--------------------------------------|
| 1. Bakım veren/eş olarak ihtiyaçlarınızla ilgili bilgiye ulaşmada yardım ihtiyacınız var mı?                                                    | 1                    | 2                           | 3                                | 4                                  | 5                                    |
| 2. Hastanızın hastalık seyri veya olası sonuçlar hakkında bilgi edinmede yardım ihtiyacınız var mı?                                             | 1                    | 2                           | 3                                | 4                                  | 5                                    |
| 3. Hastanızın bakım verenleri/eşleri için verilen destek hizmetleri hakkında bilgi edinmede yardım ihtiyacınız var mı?                          | 1                    | 2                           | 3                                | 4                                  | 5                                    |
| 4. Tedavi seçenekleri hakkında bilgi edinmede yardım ihtiyacınız var mı?                                                                        | 1                    | 2                           | 3                                | 4                                  | 5                                    |
| 5. Hastanızın fiziksel ihtiyaçlarının neler olabileceği hakkında bilgi edinmede yardım ihtiyacınız var mı?                                      | 1                    | 2                           | 3                                | 4                                  | 5                                    |
| 6. Tedavilerin yararları ve yan etkileri ile ilgili bilgi edinmede yardım ihtiyacınız var mı?                                                   | 1                    | 2                           | 3                                | 4                                  | 5                                    |
| 7. Hastanız için en iyi tıbbi bakımı sağlamada yardım ihtiyacınız var mı?                                                                       | 1                    | 2                           | 3                                | 4                                  | 5                                    |

|                                                                                                                                                           |   |   |   |   |   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 8. İhtiyaç duyulduğunda yerel sağlık bakım hizmetlerine (evde bakım vb.) ulaşmada yardım ihtiyacınız var mı?                                              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Hastanızın bakımına sağlık ekibi ile birlikte katılmada yardım ihtiyacınız var mı?                                                                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Sağlık ekipleri ile endişelerini paylaşma fırsatı bulmada yardım ihtiyacınız var mı?                                                                  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Hastanızın bakımını verirken sağlık ekiplerinin birbirleri ile iletişimde olduklarını görerek kendinizi güvende hissetmede yardım ihtiyacınız var mı? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Hastanızın hizmetlerini organize eden sürekli bir yöneticinin bulunduğundan emin olmada yardım ihtiyacınız var mı?                                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Hastanızın bakımıyla ilgili şikayetlerin uygun biçimde ele alındığından emin olmada yardım ihtiyacınız var mı?                                        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Hastanızın yaşamındaki stresi azaltmada yardım ihtiyacınız var mı?                                                                                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Hastanız için yeterli ağrı kontrolünün sağlanmasında yardım ihtiyacınız var mı?                                                                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

|                                                                                                                         |   |   |   |   |   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 16. Hastanızın fiziksel veya ruhsal durumunun kötüleşmesine ilişkin korkularınızı gidermede yardım ihtiyacınız var mı?  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Hastane otoparkında park yeri bulmada yardım ihtiyacınız var mı?                                                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Hastanızın iş yaşamındaki ya da günlük aktivitelerindeki değişime uyum sağlamada yardım ihtiyacınız var mı?         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Hastanıza bakmanın, kendi iş hayatınız veya günlük hayatınız üzerindeki etkisi hakkında yardıma ihtiyacınız var mı? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. Hastanıza veya size yönelik maddi destekleri ve devlet yardımlarını öğrenmede yardım ihtiyacınız var mı?            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. Bakımını üstlendiğiniz kişiyle iletişim kurabilmede yardıma ihtiyacınız var mı?                                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. Ailenizle iletişim kurabilmede yardım ihtiyacınız var mı?                                                           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. Ailenizden daha çok destek alabilmede yardım ihtiyacınız var mı?                                                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

|                                                                                                  |   |   |   |   |   |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 24. Kanser hastasına bakım veren başka kişilerle konuşabilmede yardım ihtiyacınız var mı?        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. Sosyal ortamlarda ya da işyerinde kanser konusunu ele almada yardım ihtiyacınız var mı?      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. Kanserin yeniden ortaya çıkmasına ilişkin endişeleri yönetebilmede yardım ihtiyacınız varmı? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27. Kanserin, hastanızla olan ilişkiniz üzerine etkisi anlamada yardım ihtiyacınız var mı?       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28. Hastanızın yaşadıklarını anlamada yardım ihtiyacınız var mı?                                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 29. Hastanızın ihtiyaçları ile kendi ihtiyaçlarınızı dengelemede yardım ihtiyacınız var mı?      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 30. Hastanızın vücudundaki değişikliklere alışmanızda yardım ihtiyacınız var mı?                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 31. Cinsel yaşamınızdaki sorunlarla başetmede yardım ihtiyacınız var mı?                         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 32. Kendiniz için duygusal destek almada yardım ihtiyacınız var mı?                              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 33. Sevdikleriniz için duygusal destek almada yardım                                             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

|                                                                                                           |   |   |   |   |   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 33. Ölümlü ve ölmek ile ilgili duygularınızla başa çıkma da yardım ihtiyacınız var mı?                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 34. Hastanızın bakımından uzaklaşarak hayatınızdaki diğer kişilere ilgilenmede yardım ihtiyacınız var mı? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 35. Hastanızın iyileşme sürecinde beklenmedik durumlarla başa çıkma da yardım ihtiyacınız var mı?         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 36. Yaşamınızdaki belirsizlik durumunda kararlar vermede yardım ihtiyacınız var mı?                       | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 37. Manevi ihtiyaçlarınızı ortaya koymada yardım ihtiyacınız var mı?                                      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 38. Hastanızın hastalığını anlamlandırmada yardım ihtiyacınız var mı?                                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

### Ek-3 Kendini Damgalama Ölçeği-Aile

| Yaşadığınız sıkıntıların şiddetini anlayabilmemiz için her maddede kendinize en uygun seçeneği işaretleyiniz. |                                                                                                              | Bana hiç uymaz | Biraz uyar | Orta derecede uyar | Genellikle uyar | Tam uyar |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|------------|--------------------|-----------------|----------|
| 1                                                                                                             | Hasta yakını olduğum için insanların kontrolümü kaybetmemden korktuğumu düşünüyorum.                         |                |            |                    |                 |          |
| 2                                                                                                             | Hasta yakını olduğum için incitici yorum ya da şaka yaparlar diye insanlardan uzak duruyorum.                |                |            |                    |                 |          |
| 3                                                                                                             | Hasta yakını olduğum için çevremdeki insanların beni önemsemediklerini düşünüyorum.                          |                |            |                    |                 |          |
| 4                                                                                                             | Hasta yakını olduğum için çevreme yük olduğumu düşünüyorum.                                                  |                |            |                    |                 |          |
| 5                                                                                                             | Hasta yakını olduğum için uygun kararlar alamayacağımı düşünüyorum.                                          |                |            |                    |                 |          |
| 6                                                                                                             | Yakınımın hastalığından dolayı beni anlamayacaklarını düşündüğüm için çevremdeki insanlardan uzak duruyorum. |                |            |                    |                 |          |
| 7                                                                                                             | Dışlanmaktan korktuğum için yakınımın hastalığının gerçek adını komşu ve arkadaşlarıma söylemiyorum.         |                |            |                    |                 |          |
| 8                                                                                                             | Dışlanmaktan korktuğum için yakınımın hastalığının gerçek adını akrabalarıma söylemiyorum.                   |                |            |                    |                 |          |
| 9                                                                                                             | Arkadaşlarıma yakınımın hastalığı olduğunu söylemiyorum.                                                     |                |            |                    |                 |          |
| 10                                                                                                            | Hasta biriyle yaşamak zorunda kaldığım için özgüvenim azaldı.                                                |                |            |                    |                 |          |
| 11                                                                                                            | Hasta yakını olduğum için kendimi işe yaramaz hissediyorum.                                                  |                |            |                    |                 |          |
| 12                                                                                                            | Hasta yakını olduğum için başarılı olamayacağımı düşünüyorum.                                                |                |            |                    |                 |          |
| 13                                                                                                            | Hasta yakını olduğum için mutlu olamayacağımı düşünüyorum.                                                   |                |            |                    |                 |          |
| 14                                                                                                            | Hasta yakını olduğum için sorumluluklarımı diğer insanlar gibi yerine getiremiyorum.                         |                |            |                    |                 |          |

## Ek-4 Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
7. Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
10. Yakınıyla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
11. Yakınızın nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
12. Yakınına bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?  
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?  
0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

## EK-5 Etik Kurul Onayı

*T.C.*  
*AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ*  
*TIP FAKÜLTESİ*  
*KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU*

2021

|                                       |                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                |
|---------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ETİK KURUL BİLGİLERİ                  | ETİK KURULUN ADI                                                                                                                      | Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu                                                                                                             |
|                                       | AÇIK ADRESİ:                                                                                                                          | Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Morfoloji Binası A Blok<br>1. Kat No: A1-05 Kampüs /ANTALYA                                                                       |
|                                       | TELEFON                                                                                                                               | 0 (242) 249 69 54                                                                                                                                                              |
|                                       | FAKS                                                                                                                                  | 0 (242) 249 69 03                                                                                                                                                              |
|                                       | E-POSTA                                                                                                                               | etik@akdeniz.edu.tr                                                                                                                                                            |
|                                       | ETİK KURUL KODU                                                                                                                       | 2012-KAEK-20                                                                                                                                                                   |
| PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ<br>UNVANI/ADI/SOYADI |                                                                                                                                       | Prof.Dr.Kadriye BULDUKOĞLU                                                                                                                                                     |
| ARAŞTIRMANIN AÇIK<br>ADI              |                                                                                                                                       | Kanser Tedavisi Alan 6-12 Yaş Grubu Çocukların Annelerinin Destekleyici Bakım<br>Gereksinimleri, Kendini Damgalama ve Bakım Yükü Düzeyleri Arasındaki İlişkinin<br>İncelenmesi |
| KARAR<br>BİLGİLERİ                    | Karar No:KAEK- 596                                                                                                                    | Tarih: 18.08.2021                                                                                                                                                              |
|                                       | Yukarıda bilgileri verilen çalışmanın yapılmasında bilimsel ve etik açısından sakınca olmadığına oy birliği<br>ile karar verilmiştir. |                                                                                                                                                                                |

## EK-6 Kurum İzin Yazısı

Evrak Tarih ve Sayısı: 25.04.2022-346077



T.C.  
TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞI  
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı

Sayı : E-48031751-900-346077  
Konu : İrem GÜLER- Tez Çalışması

25.04.2022

### SAĞLIK ARAŞTIRMA VE UYGULAMA MERKEZİ (HASTANE) BAŞHEKİMLİĞİNE

İlgi : 28.12.2021 tarihli ve 26708535-900-253484 sayılı yazı,

İlgide kayıtlı yazıya istinaden; Sağlık Bilimleri Enstitüsü Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Yüksek Lisans Programı öğrencisi İrem GÜLER'in "Kanser Tedavisi Alan 6-12 Yaş Grubu Çocukların Annelerinin Destekleyici Bakım Gereksinimleri, Kendini Damgalama ve Bakım Yükü Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi" konulu tez çalışmasını Anabilim Dalımız bünyesinde yapabilme talebi uygun bulunmuştur.

Gereğini bilgilerinize arz ederim.

Prof. Dr. Ercan MIHÇI  
Anabilim Dalı Başkanı

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.  
Doğrulama Kodu : BSUE2SSVHZ Pin Kodu : 01892 Belge Takip Adresi : <https://turkiye.gov.tr/ebd?cK=5543&eD=BSUE2SSVHZ&cS=346077>  
Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Kampüsü / Antalya Bilgi için: Sevgi CANAN KÖMÜR  
Telefon No: 242 249 65 20 Faks No: 242 249 60 40 Unvan: Bilgisayar İşletmeni  
e-Posta: cocuksagligi@akdeniz.edu.tr Elektronik Ağ: <http://tip.akdeniz.edu.tr>  
Kep Adresi: akdenizuniversitesi@hs01.kep.tr



Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır..

## Ek-7 Ölçek İzin Yazıları

### EK-7.1. Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği İzin Yazısı



#### Ölçek Kullanım İzni

1 ileti

mevlüde ergen

27 Tem 2021 Sal, 11

Sayın Güler,

**KANSER HASTALARINA BAKIM VERENLERİN DESTEKLEYİCİ BAKIM GEREKSİNİMLERİ ÖLÇEĞİ TR'** yi çalışmanızda kullanabilirsiniz.

Çalışmamız "Psychometric validation of the Turkish version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SCNS.P&C.T) of cancer patients"

yayınlanmıştır. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/ecc.13177>. Bu adresten ulaşabilirsiniz .

Ölçeğin faktör yapıları ve puan hesaplaması ekte mevcuttur. Ek bilgiye ihtiyaç duyduğunuz takdirde tekrar ulaşmanızı rica ediyorum.

Çalışmanızda başarılar diliyorum.

Saygılarımla

Mevlûde ERGEN

## EK-7.2. Kendini Damgalama-Aile Ölçeği İzin Yazısı



### ölçek kullanım izni

1 ileti

mustafa yıldız ·

27 Tem 2021 Sal, 17:20

Alıcı: irem güler

merhaba sevgili İrem,

aileler için kendini damgalama ölçeğini (KDÖ-A) çalışmada kullanmadan mutluluk duyarım.  
izne gerek yok. çalışmanız bitince sonuçlardan beni de haberdar ederseniz sevinirim.

başarı dileklerle.

Mustafa YILDIZ, Kocaeli Üniversitesi

[Alınan metin gizlendi]

## EK-7.3. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi İzin Yazısı



### Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

1 ileti

FADİME HATİCE İNCİ <

28 Tem 2021 Çar, 21:31

Sayın Güler,

Geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yüğü Ölçeđi'ni" kullanma isteđiniz bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz. kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeđinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliđi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ

Dr. Öğr. Üyesi Müyesser ERDEM

Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ  
Pamukkale Üniversitesi,  
Sađlık Bilimleri Fakóltesi  
Halk Sađlığı Hemşireliđi ABD.  
Denizli/TÜRKİYE

Asst. Prof. Fadime Hatice İNCİ  
Pamukkale University,  
Faculty of Health Sciences,  
Department of Public Health Nursing,  
Denizli, Turkey

## **EK-8 Aydınlatılmış Onam**

### **KANSER TEDAVİSİ ALAN 6-12 YAŞ GRUBU ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN DESTEKLEYİCİ BAKIM GEREKSİNİMLERİ, KENDİNİ DAMGALAMA VE BAKIM YÜKÜ DÜZEYLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

#### **BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU**

Sayın Katılımcımız,

Sizi ‘Kanser Tedavisi Alan 6-12 Yaş Grubu Çocukların Annelerinin Destekleyici Bakım Gereksinimleri, Kendini Damgalama Ve Bakım Yüğü Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi’ başlıklı yüksek lisans tez çalışmamıza ve çalışma doğrultusunda hazırlanan anket formlarını doldurmaya davet ediyoruz. Çalışma öncesinde etik kurul onayı ve kurum onayı alınmıştır.

Bu araştırma ile kanser tedavisi alan 6-12 yaş grubu çocukların annelerinin destekleyici bakım gereksinimleri, kendini damgalama ve bakım yükü düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu çalışmada sizden 1 adet kişisel bilgi formu ve 3 adet ölçeği yanıtlamanız beklenmektedir. Soruları yanıtlamanız yaklaşık 30 dakikanızı alacaktır. Çalışmaya katılımınız tamamen gönüllülük esasına dayalı olup, çalışmaya katılmama hakkına sahipsiniz. Araştırmadan elde edilecek veriler sadece bu bilimsel çalışmada kullanılacaktır.

Çalışmaya katılmaya gönüllü olduğunuzu belirtmek için aşağıdaki boşluğa el yazısı ile ‘gönüllüyüm’ yazmanız yeterlidir. Çalışmaya yönelik vereceğiniz bu olur belgesi sadece bu çalışma için geçerlidir. Çalışmada sizlerin isimlerine yer verilmeyecek, böylece gizlilik hakkınız korunmuş olacaktır. Anketlerde yer alan sorulara kimsenin bakışı veya etkisi altında kalmadan, kendi görüş ve düşüncelerinize göre cevap vermeniz çalışma için oldukça önemlidir. Bu çalışmanın sonuçları çocuğu kanser tedavisi gören ebeveynlere uygulanacak hemşirelik bakımı ve yaklaşımlarının belirlenmesinde önemli veriler sağlayacaktır.

İlgi ve desteğiniz için teşekkür ederiz.

Çalışma Ekibi

Prof. Dr. Kadriye BULDUKOĞLU

Hemşire İrem Güler

İletişim:

İrem GÜLER

## ÖZGEÇMİŞ

### Kişisel Bilgiler

|              |       |         |     |
|--------------|-------|---------|-----|
| Adı          | İrem  | Uyruğu  | T.C |
| Soyadı       | GÜLER | Tel no  |     |
| Doğum tarihi |       | e-posta |     |

### Eğitim Bilgileri

|               | Mezun olduğu kurum                 | Mezuniyet yılı |
|---------------|------------------------------------|----------------|
| Lise          | Seydişehir Anadolu Öğretmen Lisesi | 2014           |
| Lisans        | Hacettepe Üniversitesi             | 2020           |
| Yüksek Lisans | Akdeniz Üniversitesi               | Devam ediyor   |
| Doktora       | -                                  |                |

### İş Deneyimi

| Görevi  | Kurum                              | Süre (yıl-yıl)    |
|---------|------------------------------------|-------------------|
| Hemşire | Özel Antalya Medicalpark Hastanesi | 2020-2023         |
| Hemşire | Antalya Şehir Hastanesi            | 2023-Devam ediyor |
|         |                                    |                   |
|         |                                    |                   |

| Yabancı Dilleri | Sınav türü | Puanı |
|-----------------|------------|-------|
| İngilizce       | Yökdil     | 64    |

### Proje Deneyimi

| Proje Adı | Destekleyen kurum | Süre (Yıl-Yıl) |
|-----------|-------------------|----------------|
| -         |                   |                |