

**T. C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KANSER TANILI VE SAĞLIKLI ERGEN ÇOCUĞU OLAN  
ANNELERE UYGULANAN PSİKOEĞİTİMİN EBEVEYN  
ROLÜNE İLİŞKİN KENDİLİK ALGISI, STRESLE BAŞA ÇIKMA  
VE RUHSAL BELİRTİLER ÜZERİNE ETKİSİ**

**Uzm. Hem. Melike Ayça AY**

**Psikiyatri Hemşireliği Programı  
DOKTORA TEZİ**

**ANKARA  
2019**

**T. C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KANSER TANILI VE SAĞLIKLI ERGEN ÇOCUĞU OLAN  
ANNELERE UYGULANAN PSİKOEĞİTİMİN EBEVEYN  
ROLÜNE İLİŞKİN KENDİLİK ALGISI, STRESLE BAŞA ÇIKMA  
VE RUHSAL BELİRTİLER ÜZERİNE ETKİSİ**

**Uzm. Hem. Melike Ayça AY**

**Psikiyatri Hemşireliği Programı**

**DOKTORA TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI**

**Prof. Dr. Fatma ÖZ**

**ANKARA**

**2019**

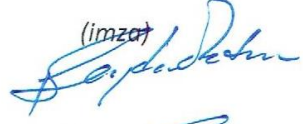




## ONAY SAYFASI

**KANSER TANILI VE SAĞLIKLI ERGEN ÇOCUĞU OLAN ANNELERE  
UYGULANAN PSİKOEĞİTİMİN EBEVEYN ROLÜNE İLİŞKİN KENDİLİK  
ALGISI, STRESLE BAŞA ÇIKMA VE RUHSAL BELİRTİLER ÜZERİNE  
ETKİSİ**

**Melike Ayça Ay**

**Danışman: Prof. Dr. Fatma Öz**

Bu tez çalışması 28.02.2019 tarihinde jürimiz tarafından "Psikiyatri Hemşireliği Programı" nda doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

<b>Jüri Başkanı:</b>	<i>Dr. Öğretim Üyesi Şeyda Ökdem</i> (Başkent Üniversitesi)	(imza) 
<b>Üye:</b>	<i>Doç. Dr. Satı Demir</i> (Gazi Üniversitesi)	(imza) 
<b>Üye:</b>	<i>Doç. Dr. Ebru Akgün Çıtak</i> (Başkent Üniversitesi)	(imza) 
<b>Üye:</b>	<i>Doç. Dr. Duygu Hiçdurmaz</i> (Hacettepe Üniversitesi)	(imza) 
<b>Üye:</b>	<i>Dr. Öğretim Üyesi Azize Atlı Özbaş</i> (Hacettepe Üniversitesi)	(imza) 

Bu tez, Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

12 Mart 2019



*Prof. Dr. Diclehan ORHAN*

**Enstitü Müdürü**

## YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğumu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan **“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”** kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. <sup>(1)</sup>
- ✘ Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 6 ay ertelenmiştir. <sup>(2)</sup>
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. <sup>(3)</sup>

13/03/2019

(İmza)

Melike Ayça AY

*“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”*

- (1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.
- (2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internette paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.
- (3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir \*. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolu çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.  
Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

\* Tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.

## ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Prof. Dr. Fatma ÖZ danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.



(İmza)

**Melike Ayça AY**

## TEŞEKKÜR

Tez danışmanım olarak çalışmanın her aşamasının planlanmasını ve yürütülmesini yönlendiren, engin deneyim ve bilgisini lisansüstü eğitimim boyunca manevi desteğiyle birlikte sunan sayın hocam Prof. Dr. Fatma ÖZ'e,

Lisansüstü eğitim sürecim boyunca bilgisini ve desteğini hiç esirgemeyen, kişisel ve akademik gelişimime her zaman katkıda bulunarak beni cesaretlendiren, aynı zamanda tez izleme komitesinde yer alarak tezime değerli katkılar sağlayan sayın hocam Doç. Dr. Duygu HİÇDURMAZ'a,

Bilgi birikimi ve eleştirileriyle bana yol göstereren ve tez izleme komitesinde yer alan sayın hocam Dr. Öğr. Üyesi Şeyda ÖKDEM'e,

Hem kişisel hem mesleki birikimlerini benden esirgemeyerek enerjisiyle defkumu aydınlatan sayın hocam Öğr. Gör. Dr. Handan BOZTEPE'ye,

Bu zorlu süreçte vakit ayırarak deneyimlerini, duygularını, düşüncelerini benimle paylaşan, araştırmaya katılmayı kabul eden sevgili kardeşlere ve annelere,

Umutsuzluğa kapıldığım her an manevi desteği ile yanımda olan, moral ve motivasyonumu yükselten değerli arkadaşlarım Arş. Gör. Sevcan TOPTAŞ KILIÇ, Arş. Gör. Gülşah YILDIZ AYTAÇ, Arş. Gör. Betül ŞENTÜRK ve adını sıralayamadığım diğer tüm arkadaşlarıma,

Sonsuz sevgi, güven, anlayış ve sabırla her an yanımda olan, varlıklarının hayatımı daha anlamlı beni de daha güçlü kıldığı canım ailemin her bir üyesine,

Son olarak; her daim desteğini sıcacık sevgisiyle birlikte sunan, yılmadan deneyim ve bilgisini benimle paylaşan, bana her zaman inanan ve cesaret veren sevgili yol arkadaşım, canım Dr. Kaan KAATSIZ'a çok teşekkür ederim.

## ÖZET

**Ay, MA., Kanser Tanılı ve Sağlıklı Ergen Çocuğu Olan Annelere Uygulanan Psikoeğitimin Ebeveyn Rolüne İlişkin Kendilik Algısı, Stresle Başa Çıkma ve Ruhsal Belirtiler Üzerine Etkisi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği Programı Doktora Tezi, Ankara, 2019.** Bu çalışma, en az bir sağlıklı adölesan çocuğu daha bulunan kanser hastası çocukların annelerine yönelik psikoeğitim programının etkinliğini değerlendirmek amacıyla yapılmıştır. Araştırma, iki aşamada nitel ve nicel yöntemler kullanılarak yürütülmüştür. Ankara'da bulunan iki üniversite hastanesinin pediatrik hematoloji-onkoloji kliniklerinde tedavi görmekte olan hastaların sağlıklı ergen kardeşleri ile anneleri örnekleme oluşturmuştur. İlk aşamada, 18 sağlıklı ergen kardeş ile derinlemesine görüşmeler yapılmış, kanser sürecine ilişkin deneyimleri belirlenmiştir. Bu görüşmelerden çıkan temalar ve literatür bilgisi ışığında annelere yönelik psikoeğitsel bir müdahale programı geliştirilmiştir. Araştırmanın ikinci aşaması, bu müdahale programının uygulandığı, ön test-son test izleme desenli ve kontrol gruplu müdahale çalışmasıdır. Müdahale programı deney ve kontrol gruplarında 15'er anne ile tamamlanmıştır. Programın etkinliği Ebeveyn Rolüne İlişkin Kendilik Algısı Ölçeği, Stresle Başa Çıkma Ölçeği ve Kısa Semptom Envanteri (KSE) ile değerlendirilmiştir. Nicel verilerin analizinde SPSS kullanılmıştır. Tanımlayıcı istatistiksel hesaplamalarda ortalama, standart sapma, sıklık ve yüzdelik, müdahale verilerinin analizinde ise Friedman ve Wilcoxon testleri kullanılmıştır. Nitel verilerde içerik ve kavram analizi kullanılmıştır. Araştırma sonunda; sağlıklı ergen kardeşlerin deneyimlerinin kardeşin hastalığı ile ilk karşılaşma, hayatlarında meydana gelen değişimler, baş etme ve uyum çabaları, beklentiler şeklinde adlandırılan dört kategori altında birleştiği görülmüştür. Müdahale sonrası annelerin KSE'nin tüm alt boyut puanlarında ve toplam ölçek puanlarında azalma olduğu, izlem ölçümlerinde annelerin puanlarının müdahale öncesi puanlarından düşük olduğu görülmüştür ancak, istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır. Müdahale grubunda yer alan annelerin somatizasyon, hostilete alt ölçek puanlarında ve toplam ölçek puanlarında ön test-son test ölçümlerinde meydana gelen azalma istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ( $p<.05$ ). Bu sonuçlar doğrultusunda; sağlık profesyonelleriyle iş birliği yapılarak ülkemizde çocukluk çağı kanser hastalarının sağlıklı kardeşlerini ve ebeveynlerini psikososyal risklerden koruyucu ve onları ruhsal anlamda güçlendirici bireysel ve/veya grup müdahalelerin planlanması ve yürütülmesi önerilmektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Çocukluk çağı kanserleri, kardeşler, ebeveynler, hemşire, psiko-eğitim

## ABSTRACT

**Ay MA., Effects of a psychoeducation program given to mothers with a child cancer-diagnosed child and a healthy adolescent on their self perception of parental role, ways of coping with stress and mental symptoms. Hacettepe University Graduate School of Health Sciences, PhD Thesis in Psychiatric Nursing, Ankara, 2019.** The aim of this study was to determine the effects of a psychoeducation program on mothers of children diagnosed with cancer. The research was conducted in two stages using qualitative and quantitative methods. Healthy adolescent siblings and mothers of the patients who were being treated in the pediatric hematology-oncology clinics of two university hospitals in Ankara constituted the sample of the study. In the first stage, 18 of these siblings' experiences related to the cancer process were determined through in-depth interviews. A psycho-educational intervention program for mothers developed in light of the themes obtained from these interviews and the literature. The second stage of the study was the interventional study with pre-test, post-test and control group in which this psycho-educational program was applied. The program was completed with 15 mothers in both groups. The efficacy of the program was assessed by the Self-Perception of Parenthood Scale, Coping with Stress Scale and Brief Symptom Inventory (BSI). SPSS was used to analyze the quantitative data. Mean, standard deviation, frequency and percentage were used for descriptive statistical calculations, and Friedman and Wilcoxon tests were used for the analysis of experimental stage data. Concept and thematic analysis were used in qualitative data. At the end of the study, it was determined that the experiences of the siblings was united under four categories: First encounter with the illness, changes in their lives, coping and adaptation efforts, expectations. After the intervention, it was observed that mothers' all subscale scores and total scale scores of the BSI were decreased, and the scores were lower than the pre-intervention scores even in the follow-up measurements but, these were not statistically significant. Changes in somatization, hostility subscale and total scale scores of the mothers in the experimental group was statistically significant ( $p < .05$ ). According to these results; it is recommended to plan and conduct individual and/or group interventions (in cooperation with health professionals) to protect the healthy siblings and parents of childhood cancer patients from psychosocial risks and empower them mentally.

**Key words:** Childhood cancer, sibling, parent, nurse, psycho-education



## İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER ve KISALTMALAR	xii
ŞEKİLLER	xiii
TABLolar	xiv
<b>1. GİRİŞ</b>	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amaç ve Hipotezleri	4
<b>2. GENEL BİLGİLER</b>	5
2.1. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Psikososyal Boyutu	5
2.1.1. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Ebeveynler Üzerindeki Etkileri	7
2.1.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Sağlıklı Kardeşler Üzerindeki Etkileri	17
2.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Ebeveynlere Yönelik Psikososyal Müdahaleler	24
2.3. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Aile Merkezli Psikososyal Bakımın Önemi ve Hemşirenin Rolü	27
<b>3. GEREÇ VE YÖNTEM</b>	35
3.1. Araştırmanın Şekli	35
3.2. Araştırmanın Yeri ve Özellikleri	35
3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	36
3.4. Verilerin Toplanması	37
3.4.1. Veri Toplama Araçları	37
3.4.2. Araştırmanın Uygulanması	40
3.5. Verilerin Analizi	43
3.6. Araştırmanın Etik Yönü	44

3.7. Araştırmanın Sınırlılıkları	45
<b>4. BULGULAR</b>	46
4.1. Birinci Aşamaya İlişkin Bulgular	46
4.1.1. Kardeşin Hastalığı ile İlk Karşılaşma	49
4.1.2. Hayatındaki Değişimler	52
4.1.3. Baş etme ve Uyum Çabaları	61
4.1.4. Beklentiler	66
4.2. İkinci Aşamaya İlişkin Bulgular	71
4.2.1. Tanıtıcı Özellikler	72
4.2.2. Müdahale Öncesine İlişkin Bulgular	73
4.2.3. Müdahalenin Etkisine İlişkin Bulgular	74
<b>5. TARTIŞMA</b>	77
5.1. Birinci Aşama Bulgularının Tartışılması	77
5.2. İkinci Aşama Bulgularının Tartışılması	82
<b>6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER</b>	86
6.1. Sonuçlar	86
6.2. Öneriler	87
<b>7. KAYNAKLAR</b>	89
<b>8. EKLER</b>	
EK 1. Kardeş Tanıtıcı Bilgi Formu	
EK 2. Psikoeğitim Programı Kişisel Bilgiler Formu	
EK 3. Ebeveyn Rolüne İlişkin Kendilik Algısı Ölçeği	
EK 4. Stresle Başa Çıkma Ölçeği	
EK 5. Kısa Semptom Envanteri	
EK 6. Sağlıklı ve Pediyatrik Kanser Hastası Çocukları Olan Annelere Yönelik Psikoeğitim Programı	
EK 7. Etik Kurul Onay Belgesi	
EK 8. Etik Kurul Değişiklik İzni Belgesi	
EK 9. Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Onkoloji Bilim Dalı İzin Yazısı	
EK 10. Ankara Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı İzin Yazısı	

EK 11. Ebeveyn Rıza Formu

EK 12. Çocuk Rıza Formu

EK 13. Psikoęitim Programı Katılımcı Rıza Formu

EK 14. ERKA Ölçek Kullanım İzni

EK 15. KSE Ölçek Kullanım İzni

EK 16. Orijinallik Ekran Çıktısı

EK 17. Dijital Makbuz

## **9. ÖZGEÇMİŞ**

**SİMGELER ve KISALTMALAR**

<b>ERKA</b>	: Ebeveyn Rolüne İlişkin Kendilik Algısı Ölçeği
<b>KLP</b>	: Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi
<b>KSE</b>	: Kısa Semptom Envanteri
<b>SBÖ</b>	: Stresle Başa Çıkma Ölçeği

**ŞEKİLLER**

<b>Şekil</b>		<b>Sayfa</b>
<b>3.1.</b>	Araştırmanın akış planı	42
<b>4.1.</b>	Sağlıklı ergen kardeşlerin deneyimlerine ilişkin kavram haritası	48
<b>4.2.</b>	Müdahale grubunun KSE toplam ve alt ölçek puan ortalamalarındaki değişim	76

**TABLULAR**

<b>Tablo</b>		<b>Sayfa</b>
<b>4.1.</b>	Sağlıklı ergen kardeşlerin tanıtıcı özellikleri ve hastalığa ilişkin bilgileri	46
<b>4.2.</b>	Müdahale ve kontrol grubundaki annelerin demografik özellikleri	72
<b>4.3.</b>	Müdahale ve kontrol gruplarının psikoeğitim programı öncesi puan ortalamaları	73
<b>4.4.</b>	Müdahale ve kontrol gruplarının psikoeğitim programı öncesi, sonrası ve izlem puan ortalamalarının karşılaştırılması	74

## 1. GİRİŞ

### 1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Çağımızın en önemli sağlık sorunlarından biri olan kanser, çocuk ölüm nedenlerinde kazalardan sonra ikinci sırada yer almaktadır (1, 2). Erişkinlere oranla çok daha nadir görülen çocukluk çağı kanser türleri, tüm kanserlerin %1'inden daha azı (1) gibi küçük bir kısmını oluştursa da 2018 yılında 15 yaşından küçük yaklaşık 1180 çocuğun kanser sebebiyle kaybedileceği tahmin edilmektedir (1-3). Bununla birlikte, son yıllarda meydana gelen tedavi ilerlemelerinin sonucunda tanı alan çocukların %80'inden fazlası beş yıl ve daha fazla hayatta kalmaktadır (1, 2). Tedavi başarısının ve çocukların önündeki yaşam süresinin artışı erken ve etkin tedaviyi, en iyi hizmete erişimi, yaşam kalitesini, psikososyal bakımı daha da önemli hale getirmektedir (4).

İnsan, sosyal varlık olma özelliğini yaşamının her dönemine ve her boyutuna yansıttığından etkileşime bir bütün olarak girer ve sağlık/hastalık durumu bu etkileşimlerine yansır (5, 6). Kanser tanısı alan bir birey, içinde bulunduğu normal dışı durumun etkisini sadece kendi içinde ve sadece fiziksel olarak yaşamakla kalmaz; içinde bulunduğu, ait olduğu çevrenin özellikleri ve koşullarına da uyumunu sürdürmeye çalışır. Bu nedenle kanser, hastalar için olduğu kadar hastaların etkileşiminin en yoğun olduğu yapı olan aileleri için de zorlu bir deneyimdir. Ailede kanser hastası olan bireyin çocuk olması ise aile dinamiklerini daha farklı etkileyebilir; çocuğun kanser gibi ölümcül bir hastalığa sahip olması, tüm aileyi derinden sarsan travmatik bir deneyimdir (7, 8).

Kanser tanısı alan bir çocuğa bakım verme aile üyelerinin günlük düzenlerinin ve yaşam aktivitelerinin bozulmasına yol açar (7, 9-11). Çocukluk çağı kanserlerinde aile bütünlüğünün ve işlevselliğinin bozulması, ebeveyn rollerinde değişimler, ebeveynlerin ortaya çıkan hastalık nedeniyle çaresizlik ve yalnızlık duyguları yaşaması, birbirlerini suçlaması, öfke ve üzüntüyle başa çıkamaması söz konusudur (10, 11). Yapılan çalışmalar; kanser tanısı alan çocukların ve annelerinin yaşam kalitesinin diğer sağlık problemi olan çocuklara ve annelerine göre daha düşük olduğunu (12), bu çocukların aile bireylerinde daha sık psikososyal problemler yaşandığını (13, 14), kanser hastası çocuğa bakım verme sürecinde annelerin sağlık

algılarının olumsuz yönde etkilendiğini (15) ve bu süreçte başka hiçbir şeye zaman ayıramadıkları için yaşam kalitelerinin düştüğünü (16) ortaya koymaktadır. Gibbins ve ark. (10) tarafından ebeveynlerin bu süreçteki deneyimlerini belirlemek amacıyla yapılan sistematik derleme çalışmasında anne-babaların kontrol altında hissetmeyi arzuladıkları ve kanser tedavisinin öngörülemez doğasına uyum sağlama ihtiyaçlarının olduğu saptanmıştır. Pediatrik kanserlerin ebeveynler üzerindeki psikososyal etkilerini inceleyen bir diğer derleme çalışması da çocuğun bu acı verici tedavi sürecine eşlik etmenin yanı sıra ebeveynlerin artan sorumluluklarla, tedavi gerekliliklerinin yönetimiyle, sosyal ve iş yaşantısındaki negatif etkilerle baş etmek zorunda kaldıklarını ve sonuç olarak hem ruhsal hem fiziksel sağlıklarının bozulduğunu belirtmektedir (11). Kanser tanısı alan çocuğun psikolojik zorlanma yaşıyor olması (17), tanıyı henüz öğrenme aşamasında olma (9), algılanan sosyal desteğin daha düşük seviyelerde olması (13, 16) ebeveynlerin iyilik halini bu süreçte olumsuz yönde etkileyen etmenler arasındadır. Ebeveynleri bu süreçte çok zorlayan bir diğer etmen de ailedeki diğer çocukların ihmal edilmesidir (11). Anlaşılabileceği üzere ebeveynler dikkat, enerji ve ilgilerini hasta olan çocuğa daha çok yöneltebilirler; hatta sağlıklı kardeşlerden de aynı duyarlılıkla hareket etmelerini bekleyebilirler. Ancak bu durumda sağlıklı çocukların gereksinimlerini ve duygusal anlamda yaşayabileceği zorlanmaları anlayamadıkları gibi, onların gereksinimlerini göz ardı ettiklerini de fark edemeyebilirler. Bu durum ebeveynleri psikososyal yönlerden etkilediği gibi, ebeveynliklerini de sorgulamalarına yol açabilir (18-21).

Ailede bir çocuğun kanser tanısı alması ebeveynlerde nasıl şok etkisi yaratarak normalliğin kaybına yol açıyorsa, sağlıklı kardeşlere de benzer biçimde etki etmektedir. Ailede bir çocuğun hasta olması durumunda sağlıklı kardeşler alışık oldukları rutinlerini kaybetmekte, ilgi, statü ve güvenlik kaybı yaşamakta, belirsizlik hissetmektedir (6,7). Bu hastalığın kanser olması durumu ise kardeşlerde daha travmatik etkilere yol açabilmektedir. Çocukluk çağı kanserlerinde sağlıklı kardeşler travmaya ikincil olarak maruz kalır. Dolayısıyla travma durumlarında gözlenen 'gereksinimlerin kalıcı veya geçici olarak doyurulamayacağına dair inançların sarsılması' durumu kardeşlerde çeşitli psikososyal sorunlara ve hatta ruhsal problemlere yol açabilir (21, 22). Çoğu sağlıklı kardeş; hasta kardeşini kaybetme korkusu, kendisinin de hasta olacağı korkusu, kardeşine yeterli desteği gösterememe



endişesi, anne ve babasının ilgisini elde edebilmek için hasta olması gerektiği inancı gibi birçok alanda anksiyete hissetmektedir (23). Sağlıklı kardeşlerde depresyon, psikosomatik yakınmalar, posttravmatik stres sendromu gibi çeşitli psikopatolojilere de rastlanmaktadır (24-26). Yang ve ark. (27) tarafından yapılan sistematik gözden geçirme çalışması kanser hastası çocukların kardeşlerinin aile yaşamlarında büyük bir kaos yaşadıklarını, bu sürecin çocukların benlik saygılarını ve aile samimiyetini etkilediğini ortaya koymuştur. Sağlıklı kardeşler kanser hastalığının beraberinde getirdiği bu duygusal stresi tanı alınmasından hemen sonra hissetmeye başlamakta ve yaşam kaliteleri düşmektedir (28). Üstelik çoğu kardeşte psikososyal uyum tanı alınmasından iki yıl sonra bile tamamlanamamaktadır (25). Kanser hastası çocukların hem kardeşlerinde hem de ebeveynlerinde anksiyete, içselleştirme, davranış problemleri, somatik problemler gibi klinik olarak önemli hastalıkların görülme oranı normal popülasyona göre daha fazladır (29). Bu nedenle, pediatrik kanserlerde riskli bir grup olan aile üyelerinin psikososyal bakıma dâhil edilmesi önem arz etmektedir. (21, 24, 26, 29, 30-34).

Uluslar arası literatür incelendiğinde, çocukluk çağı kanserlerinin aile bireyleri üzerindeki psikososyal etkilerini ele alan kanıt düzeyi yüksek bir çok araştırma gerçekleştirildiği ve hatta bazı ülkelerde psikososyal bakım standartları geliştirildiği görülmektedir (8, 10, 11, 27, 30-39). Weiner ve ark. (35) tarafından 2015 yılında gerçekleştirilen proje (Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer) kapsamında 'Kanser Hastası Çocukların ve Ailelerinin Psikososyal Bakım Standartları (Standards for the Psychosocial Care of Children with Cancer and Their Families)' geliştirilmiştir (36). Bu standartlardan biri kardeşlerin (33), bir diğeri ise ebeveynlerin (34) psikososyal açıdan riskli gruplar olduklarını, tanı konmasının hemen ardından erken dönemde bu bireylerin ele alınmaları gerektiğini ve ruhsal yönden ihtiyaçlarının belirlenerek müdahalelerin yürütülmesini vurgulamaktadır. Güncel çalışmalarda (38, 39) psikososyal bakımın bu standartları temel alarak geliştirilmekte olduğu görülmektedir. Bakım standartlarının geliştirilmesinin amacı, farklı pediatrik onkoloji ünitelerinde tedavi olsa da tüm hasta ve ailelerin aynı kapsamlı, kanıt temelli psikososyal bakım hizmetini almasını sağlamaktır (36). Ancak, her bir ülkenin ayrı fiziki ve beşeri koşullara sahip olduğu düşünüldüğünde, ülkelerin bu türden hizmetleri kendilerine özgü biçimde

şekillendirmesi ve bunu sağlamak için de o ülkeye ait bilgi ve kanıt düzeyinin sağlanmış olması gerekmektedir. Bu çerçevede, Türkiye’de çocukluk çağı kanser hastalarının aile bireylerine ilişkin literatürün henüz yeterli düzeyde bilgi sağlamadığı görülmektedir. Çalışmaların büyük çoğunluğunun tanımlayıcı tasarımla ve yalnızca annelerle yürütüldüğü (9, 12-13, 15-16, 40), az sayıdaki girişimsel çalışmanın doğrudan psikososyal müdahaleden çok bilgilendirmenin etkisini incelediği (41-42) ve kardeşleri ele alan çalışmaların halen sınırlı sayıda (21, 43-45) olduğu görülmektedir. Bununla birlikte, farklı şehirlerde veya aynı şehrin farklı hastanelerinde pediatrik onkoloji kliniklerinde sunulan psikososyal bakım hizmetlerinin herhangi bir standardizasyonu bulunmamaktadır. Ülkeye özgü kapsamlı ve kanıt temelli standartların geliştirilmesi, tüm hastalara ve ailelerine eşit bakım sunulması için öncelikle bu grubun psikososyal sorunlarının ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi, psikososyal müdahalelerle iyilik hallerinin yükseltilmesi gerekmektedir. Bu gereksinimlerden hareketle gerçekleştirilen bu çalışmanın, bu risk grubuna dikkat çekmesi, ileri çalışmalara ışık tutması ve en nihayetinde ülkeye özgü bakım standartları geliştirilmesine katkı sağlaması hedeflenmektedir.

## **1.2. Araştırmanın Amaç ve Hipotezleri**

Araştırmanın amacı kanser tanısı alan ve en az bir sağlıklı ergen çocuğu daha bulunan annelere uygulanan psikoeğitim programının annelerin ebeveynlik rolüne ilişkin kendilik algısına, stresle baş etmesine ve ruhsal belirtilerine etkisini belirlemektir.

Bu amaç doğrultusunda araştırmanın hipotezleri şu şekilde belirlenmiştir:

1. Sağlıklı ergen en az bir çocuğu daha bulunan kanser hastası çocukların annelerine yönelik hazırlanan, ergen kardeşlerin deneyimlerini ve ihtiyaçlarını da içeren bir psikoeğitim programı annelerin ebeveyn rolüne ilişkin kendilik algısını artırır mı?
2. Bu psikoeğitim programı annelerin stresle baş etmelerini nasıl etkiler?
3. Bu psikoeğitim programının annelerin ruhsal belirtileri üzerinde iyileşme yönünde etkisi olur mu?

## 2. GENEL BİLGİLER

Bu bölümde problemin tanımı çerçevesinde çocukluk çağı kanserlerinin psikososyal boyutuna, sürecin ebeveynler ve sağlıklı kardeşler üzerindeki etkilerine, ebeveynlere yönelik psikososyal müdahale çalışmalarına ve çocukluk çağı kanserlerinde aile merkezli psikososyal bakımın önemine ilişkin mevcut literatür bilgisi sentezlenerek sunulmuştur.

### 2.1. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Psikososyal Boyutu

Değişen ve gelişen dünyada yeni tedavi yöntemlerinin keşfedilmesi ile birlikte çocukluk çağı kanserlerinde sağ kalım oranı önemli ölçüde artmıştır (1, 2). Ancak, hastalığın uzun dönem etkilerinin de ele alınması gerekliliği her evrede bütüncül olarak sunulacak psikososyal bakımı önemli hale getirmektedir.

Çocukluk çağı kanserlerinin psikososyal boyutunun ilk olarak seksenli yıllarda ele alındığı görülmektedir. Koocher ve O'Malley tarafından yürütülen çalışmayla (46), kanser tedavisi tamamlanmış olan ve takip edilen 117 ergen ile aile bireyleri örnekleme alınmış, bireylerin demografik verilerinin yanı sıra yaşam kaliteleri ve kanser yaşantısına uyumları değerlendirilmiş ve böylelikle bilim dünyasının dikkati bu gruba çekilmiştir. Takip eden yıllarda hastaların ve ailelerinin psikososyal problemlerini ve gereksinimlerini ele alan çalışmaların sayısı artmış, pediatrik kanserlerin yaşam kalitesine, iyilik haline, psikososyal işlevselliğe, aile dinamiklerine uzun ve kısa dönem etkileri araştırılmaya başlanmıştır. Hicks ve ark. (47) tarafından 2003 yılında yapılan çalışmada odak grup görüşmeleriyle hastaların yaşam kaliteleri kendi ifadeleri ile değerlendirilmiş ve araştırma sonunda hastalığın yorgunluğa yol açtığı, ilaç ve tedavilerin fiziksel, duygusal, davranışsal etkileri olduğu, aile ve sosyal ilişkilerde değişimler yaşandığı belirtilmiştir. Lenfoblastik lösemili çocukların yaşam kalitelerini ebeveyn ve klinisyen değerlendirmelerini karşılaştırarak inceleyen bir başka çalışma (48), bu çocukların sosyal, fiziksel ve duygusal sağlık ve esenliklerinin akranlarının sağlığından daha kötü olduğunu, rutin olarak toplanan klinik ilerleme göstergelerinin de bu psikososyal yükü gizlediğini ortaya koymuştur. Eiser ve ark.'nın (49) çalışması ise annelerin yaşam kaliteleri ile hastalarinki arasında güçlü bir ilişki olduğunu ve her iki grubun da popülasyona oranla düşük yaşam kalitesine sahip olduğunu ortaya koymuştur. İlerleyen yıllarda

artan çalışmalarla birlikte sistematik derlemeler yapılmıştır. Bu çalışmalarla; kadın sağ kalanların yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu (50), özellikle merkezi sinir sistemi veya beyin tümörleri olanların daha fazla risk altında oldukları (51), hastalığın yaşam kalitesi üzerine spesifik, tanımlanabilir bir etkisi olduğu ve bu etkinin özellikle yeni tanı alan veya tedavi gören hastalarda daha belirgin gözlendiği (52), kanser tiplerinin, tedavi rejimlerinin demografik farklılıkların hastaların ve/veya kurtulanların sağlıkla ilişkili yaşam kaliteleri üzerine önemli ölçüde etkileri olduğu (50-52) ortaya konulmuştur.

Çocukluk çağı kanserlerinin psikososyal boyutunda ele alınan bir diğer kavram iyilik hali olmuştur. Kanser tanısı alan çocukların fiziksel, duygusal ve psikososyal iyilik hallerini çok yönlü biçimde değerlendiren bir çalışmada (53); bu çocukların depresyon ve anksiyete düzeylerinin yüksek olduğu ve her iki parametre arasında pozitif bir ilişki olduğu, öz denetim kaybı ve akademik performans kaygısının duygusal anlamda çocukları zorlarken tanı ve tedavi prosedürlerinin fiziksel iyilik halini olumsuz yönde etkilediği saptanmıştır. Psikososyal iyilik haline etki eden stresörlerin ise enfeksiyon riski nedeniyle yapılan kısıtlamalardan, yabancılaşma hissinden ve saç dökülmesi gibi görünümdeki değişikliklerden oluştuğu ortaya konmuştur. Hastalığın psikososyal iyilik haline olan etkileri uzun dönemde de devam etmektedir. Sağ kalanların önemli bir kısmının benlik saygısında düşüklük olduğu, yüksek düzeyde depresyon yaşadıkları ve yüksek oranda görülen depresyon belirtilerinin düşük yaşam kalitesi, düşük benlik saygısı ve yüksek anksiyete düzeyiyle ilişkili olduğu saptanmıştır (54). Çocukluk çağı kanseri geçirmiş olan ergenlerle ve genç yetişkinlerle yapılan bir başka niteliksel çalışma, iyi hissetmeme, yorgun ve güçsüz olma gibi kanserin doğrudan ya da tedavi yan etkilerinin katılımcılarda zorlanmalara yol açtığını; iş, okul, sosyal yaşantılarının devam eden tedavi-takip prosedürlerinden çok etkilendiğini; izolasyon ve yalnızlık yaşadıklarını; geleceğin belirsizliği konusunda endişeli olduklarını ortaya koymuştur (55). Hastalığın çocukların yaşantısında meydana getirdiği psikososyal işlevselliği bozan bu kısa ve uzun dönem etkiler, aynı zamanda aile dinamiklerini de olumsuz olarak etkilemektedir.

Bir çocuğun kanser tanısı almasıyla ailenin geri kalan üyeleri, kendi özgün terminolojisi, geleneksel uygulamaları ve geçiş aşamaları olan, bireysel ve aile odaklı

çeşitli ihtiyaçlara yol açan yeni bir kültürün: “çocukluk çağı kanser kültürü” nün yeni üyeleri halini almaktadır (56). Bu kültürün, hastalık öncesinde ailenin yapısına göre şekillenen çeşitli olumlu ve/veya olumsuz etkileri olmaktadır. Yi (57), çocukluk çağı kanser yaşantısının aile dinamiklerine olan etkisini, Olson’un Çembersel Aile Modeli kapsamında değerlendirmiştir. Buna göre deneyimlerin, modelin üç ana kavramı olan aile bağlılığı, esnekliği ve iletişimi üzerinden ele alınabileceğini belirtmiştir. Başka bir deyişle, hastalık öncesi ailenin birbirine bağlı olması kanser yaşantısında üyelerin daha yakınlaşmasını sağlayabilirken, ait oldukları kültürün kanser yaşantısına bakış açısı ailenin deneyimlerini etkileyebilmektedir. Kanser yaşantısında meydana gelen normalliğin kaybı, rollerin değişimi ve beraberinde ortaya çıkan psikososyal problemler ailenin daha önce yüksek esneklik düzeyine sahip olmasıyla daha sağlıklı atlatılabilir (57). Öte yandan, aile içi iletişimin bu süreçte bozulması, diğer birçok sorunun da kökenini oluşturabilmektedir. Ailede iletişim ve dışavurum azlığının olması pediatrik kanser tanısı alan çocuğun uyumuna olumsuz yönde etki etmektedir (58). Benzer biçimde, sağlıklı kardeşlerin uyumu da bu süreçte iletişim azlığından etkilenmektedir (57). Ailenin destek kaynakları, ailede meydana gelen çatışmalar, hastalık öncesi veya sırasında ortaya çıkan psikopatolojiler de kanserli çocuğun ve diğer aile üyelerinin bu sürece uyumunu etkileyen diğer etmenlerden bazılarıdır (58).

Çocukluk çağı kanserlerinin tanı, tedavi, rehabilitasyon aşamalarının her biri aile bireyleri için ayrı stresörler barındıran, psikososyal anlamda zor süreçlerdir. Bu aşamalarda ebeveynlerin ve sağlıklı kardeşlerin psikososyal uyumu hem süreci etkilemekte hem de süreçten etkilenerek değişmektedir (56-58). Ebeveynlerin ve sağlıklı kardeşlerin çok yönlü biçimde ele alındığı çalışmaların incelenmesi, gruplara özgü ihtiyaçların belirlenmesi açısından faydalı olacaktır.

### **2.1.1. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Ebeveynler Üzerindeki Etkileri**

Sık ve uzun hastane yatışları, aile bireylerinin birbirlerinden uzaklaşması, ağır yan etkileri olan agresif tedaviler ile karakterize olan kanser gibi kronik bir hastalıkla yaşamak, tüm aile bireylerinde anksiyete, korku, suçluluk, öfke, acı gibi bir dizi dışavurumun yaygın olarak görülmesine neden olmaktadır (57). Aile bir yandan fonksiyonlarını devam ettirmeye çalışırken diğer yandan hastalığın beraberinde

getirdiđi bu psikososyal zorlanmalarla baş ederek kendine yeni bir normal yaratmaya ve duruma uyum sağlamaya çalışır. Ailede kanser tanısını alan bireyin çocuklardan biri olması durumunda işlevselliđin sürdürülmesi için ebeveynler çeşitli yönlerden zorluklar yaşamaktadır (59-62).

Ebeveynleri bu süreçte zorlayan en önemli etmenlerden biri, aileyi bir arada tutmaya çalışarak normalliđin tekrar kazanılması olmaktadır (59). Hastalık öncesi gerçekleştirilen aile yaşantısı, tedavinin beraberinde getirdiđi taşınma, iş ve/veya eğitim yaşantısının sekteye uğraması gibi zorunluluklarla parçalanmakta ve aile rutinleri deđişmektedir. Ebeveynler ailenin birlikteliđini mümkün olabildiđince sürdürmek için çocukların birbirlerini ve anne-babalarını sık görmesini sağlamaya çalışırken ekonomik, duygusal, sosyal anlamda zorlanmaktadır (59). Ebeveynler tanı aşamasında yaşadıkları şokun ardından aile dinamiklerinde meydana gelen deđişimlerle, maddi zorlanmalar gibi ilave yüklerle ve belirsizlik korkusuyla baş etmek zorunda kaldıkları için bu süreci ‘sürekli bir savaş’ olarak nitelendirebilmektedir (60). Anne ve babaların bu süreçte iş ve sosyal yaşantıları tedaviler, taşınma nedenleriyle kesintilere uğramaktadır ve endişeleri çocukları iyileşse bile hastalığın tekrarlayabileceđiyle ilgili olarak devam etmektedir. Yaşamlarındaki bu belirsizlik onları oldukça zorlamakta ve stresleri rahatsız edici boyutlara ulaşabilmektedir (61). Türk ebeveynlerin deneyimlerini Orem’in Özbakım Teorisi çerçevesinde inceledikleri niteliksel çalışmalarında Yıldırım Sarı ve arkadaşları (62) da benzer bulgular elde etmiştir. Çalışma, tedavi için ailelerin taşınmak zorunda olduklarını ve ebeveynlerin bu süreçte çocuđun iyileşmesine odaklanarak bakım verici rolünü geliştirirken öz bakım gereksinimlerine ilişkin zorlanmalar yaşadıklarını ortaya koymuştur. Ailenin fonksiyonlarını sürdürmeye çalışırken yaşadıkları bu zorlanmalar ebeveynlerin diđer rollerine ve ilişkilerine de yansımaktadır.

### **Evlilik İlişkinde Deđişimler**

Çocuđun kanser tanısı almasının evlilik ilişkisi üzerine etkilerini inceleyen birçok çalışma bulunmaktadır (63-68). İlişkide meydana gelen deđişimler olumlu veya olumsuz olabildiđi gibi tanının üzerinden geçen zaman, çiftler arasındaki iletişim ve cinsiyet rolleri bu deđişimleri etkileyen bazı etmenler arasındadır (64).

Evlilik doyumu ve aile işlevselliğine ilişkin algılarda minimum cinsiyet farklılığı bulunsa da, cinsiyetler arası görüş uyumsuzluğunun hem evlilik uyumuna hem de aile işlevselliğine negatif yönde etki ettiği vurgulanmaktadır (63). Görüş uyumsuzlukları etkili iletişim kurularak çözümlenebileceğinden, bu noktada eşler arası iletişimin etkili olup olmadığı önem kazanmaktadır. İletişimin daha etkili olduğu, eşler arası duygusal paylaşımın daha yoğun olduğu evliliklerde çocukluk çağı kanser sürecinde daha pozitif yönde değişimler gözlemlendiği belirtilmektedir (63-65). Bu süreçte ebeveynler benzersiz bir evlilik kimliği geliştirdiklerini, ilişkilerinin bir çiftten öteye geçerek aynı amaçları aynı öncelikleri olan bir takım haline dönüştüğünü belirtmiştir (65). Bu tür bir değişim, çiftlerin birbirlerinden sevgiyle ilgili olan beklentilerinde (yakınlık ve cinsel arzular gibi) azalmaya neden olsa da kendilerini ortak hedefi çocuğun iyileşmesi olan ve uyumlu etkileşimde bulunan bir takım olarak görmeleri evlilikte psikolojik sağlamlığı geliştirmektedir (65). Bu pozitif değişimlerin yanı sıra ebeveynlerin süreç içerisinde ilişkilerinde negatif yönde değişim olduğunu ifade ettikleri çalışma sonuçları da mevcuttur. Wiener ve ark. (67) 192 ebeveynle yaptıkları görüşmeler neticesinde katılımcıların çoğunun ilişkilerinin negatif bir yönde değişim gösterdiğini, duygusal olarak birbirlerine en yakın hissettikleri an tanı alma aşaması iken en uzak hissettikleri anların tedavinin başlama ve sonlanma aşamaları olduğunu saptamışlardır. Ayrıca, çiftlerin ilişkilerinde daha yalnız hissettikleri, cinsel yakınlıklarında azalma deneyimledikleri, ilişkilerindeki bu olumsuz değişimlere neden olan en önemli faktör olarak artık birlikte yeterince zaman geçirememeyi gördükleri belirlenmiştir (67). Ebeveynler ilişkileri için en stresli dönemlerin hastaneye yatış ve nöksler olduğu konusunda hem fikir olsa da algıladıkları stresörlerde cinsiyetler arası bazı farklılıklar bulunmuştur; kadınlar sağlıklı kardeşlere yardım etmeyi erkekler ise işten uzak olma ve yakınlığın kaybını daha stres verici bulmaktadır (67). Sürecin uzun dönem etkileri incelendiğinde, kadınların partneriyle olan ilişkisindeki değişimlere ilişkin uyumlarının öncelikli olarak kendi algılarıyla ilişkili bulunduğu, erkeklerin uyumlarının ise öncelikli olarak partnerinin görüşlerinden etkilendiği belirtilmektedir (68). Kadınlar da erkekler de ilişkilerinde seksüalitenin, yakınlaşmanın, birlikte geçirilen zaman/yapılan aktivitenin negatif yönde değiştiği konusunda hem fikir olmakla birlikte, uzun dönemde uyumun artmasıyla birlikte partnerinden gördüğü destek ve ilişki

doyumunda pozitif yönde değişim olduğunu belirtmişlerdir (68). Bu süreçte çiftler arasındaki ilişki iki uçlu olarak değişmekte, zaman zaman negatif ve pozitif evrelerden geçmektedir. Çiftlerin evlilikle ilgili gerginliklere yol açan ve sadece şimdiki ana odaklanmayı gerektiren ani değişimler yaşadıkları, bütün ancak uzaklaşmış hissettikleri, rollerde değişimler yaşayarak özellikle ebeveyn rollerinin ön plana çıktığı, tüm bu değişimlerin sonucunda deneyimlerinin pozitif yönlerine odaklanarak evlilik ilişkilerini kurtarmaya çabaladıkları belirtilmektedir (66). Ateş, bulantı, kusma, vb. tedavinin ön görülen yan etkilerinin sürekli takibi ile bakım vermenin yanı sıra işe gidip gelmenin yarattığı yorgunluk eşler arasındaki seksüel yakınlığın azalmasına ve ebeveyn rolünün daha ön plana çıkmasına neden olmaktadır. Özellikle anneler, çocuğun klinik durumu düzelse dahi yakınlık ve cinsel aktiviteye geri dönme konusunda ciddi zorlanmalar yaşamaktadır (66).

### **Rol Değişimleri**

Tanının alınmasıyla birlikte, anneler çocuğun konforunu sağlamak ve belirti ya da yan etki takibini yapmak amacıyla sürekli fiziksel olarak çocuğa yakın olma zorunluluğu hisseder ve bu da bir dizi yeni sorumluluk ve rol beklentisini beraberinde getirir. Kanser tanısı alan bir çocuğun annesi olmak annelik, eş gibi rollerin yeniden şekillenerek kendiliğinden değişmesi ile sonuçlanır (69). Bu yeni durumda annelerin içsel çatışmaları çocuğun kanser tanısı aldığını kabul etmekle başlar. Kendini kanser hastası bir çocuğun annesi olarak yeniden keşfeden anne çocuğunu kaybetme ihtimalini ortadan kaldırmak için hızla hareket eder, zaman kaybetmeyi istemez, tedavi ve geleceğe ilişkin sürekli belirsizlik yaşar ancak tüm bunlara rağmen uyum sağlayarak dengeyi bulmak için bu zorlu yolculuklarına devam etme fikrini kabul eder (70). Kendileri hasta olmasa dahi anneler rol işlevlerinden tavizler, yaşam kalitesinde bozulmalar gibi kronik hastalıkların birçok sonucunu deneyimler, öz kimlikleri yeniden şekillenir ve bu süreç hayatlarında çarpıcı bir biyografik geçiş halini alır (71). Bu yeni kimlik, annenin zaman zaman örtüşen, zaman zaman çelişen karmaşık birçok rolü üstlenmesini gerektirir. Önemli rollerden biri refleksel olarak geliştirilmiş olsa da sosyal ve kültürel normlardan etkilenecek inşaa edilen, hasta olan çocuğun bakımı ve duygusal refahını sağlayacak yükümlülükleri ve sorumlulukları içeren “bakım verici rolü”dür (69-71). Çocukluk



çağı kanser sürecinde ebeveynlerin deneyimlerinin ele alındığı bir çalışmada (72) “rollerdeki değişimler” temasının altında iki çarpıcı alt tema belirmiştir: “Bakıcı süper anne” ve “destekleyici süper baba”. Annelerin rolü bu süreçte can alıcı bulunmaktadır, çocuk bu krizin zorluklarından geçerken anneler birer kahraman olarak hatırlanmaktadır. Babaların ise bakımdaki rolü daha dolaylı görülmekte, onların daha çok diğer aile üyelerinin desteklenmesinde rol aldıkları belirtilmektedir (72). Bu algıların şekillenmesinde geleneksel cinsiyet rollerinin yanı sıra, babanın çalışması nedeniyle annenin hastanede daha çok refakatçi olarak kalması, çocuğun durumuyla ilgili birinci elden bilgiye sahip olması, böylelikle bilgi veren ve sağlık sistemi ile ailenin geri kalan üyeleri arasında tampon görevi üstlenen bir pozisyonda annelerin olması etkili olmaktadır (70, 71). Yeni rollerin gerektirdiği bu sorumlulukların sağlanabilmesi, diğer rollerin gerekliliklerinden ödün vermeyi zorunlu kıldığından çocuğun kanser tanısı almasının anne-babaların sosyal yaşantısına ve sosyal benliklerine de yansımaları olmaktadır. Eş, çalışan, diğer çocukların annesi/babası olma gibi rollerin sorumluluklarını yerine getirmede aksamalar yaşanmaktadır. Çalışan, okuyan, çeşitli sosyal etkinliklere katılan ebeveynlerin önceliklerinin değişmesiyle birlikte, akrabaları ile iş ve sosyal arkadaş çevresiyle olan ilişkileri de azalmaktadır; daha da ötesi sosyal çevrelerindeki diğer insanlarla birlikte anne ve babalar “kendi”lerini dahi unutmaktadır (72). Bunun yanı sıra, anne-babaları bu süreçte en çok zorlayan etmenlerden bir diğeri, sağlıklı çocuklarına karşı ebeveynlik rollerini yerine getirememek olmaktadır. Annelerin hasta çocuğun sürekli yanında olma zorunluluğu, diğer çocuklarına karşı bakım rollerini yerine getirmemeye; onları okula hazırlayamama, yemek yedirememe, ödevlerine yardım edememeye sonuçlanmaktadır (69). Çoğu ailede bu görevleri babalar veya diğer akrabalar yerine getirmeye çalışsa da anneler, yokluklarının diğer çocuklarda yaratacağı zorluklar konusunda endişelenmekte, suçluluk, pişmanlık, özlem hissetmekte ve rol zorlanması yaşamaktadır (69-71). Anneler sürekli hasta çocuğuyla ilgilenmenin, onun yanında kalıp bakım vermenin diğer çocuklarıyla ilişkisini olumsuz yönde etkilediğini belirtmektedir (73). Tüm bu rol zorlanmaları ebeveynlerde ve özellikle annelerde psikososyal problemlerle ve hatta psikopatolojilerle sonuçlanmaktadır.

## Psikososyal Değişimler

Çocukta ilk hastalık belirtilerinin görülmesiyle başlayan ve tanı netleştirilinceye kadar geçen belirsizlik süreci ile tanı alınmasından hemen sonraki süreç ebeveynler için en stresli dönem olmaktadır (8-11, 34, 74). Bir kaos yaşantısı olan bu süreç, yeterli bilginin olmaması ve hastalığın yaşamı tehdit edici türden doğası sebebiyle tüm aile bireylerinde şok, inkar, endişe, korku gibi duygusal reaksiyonlara neden olur (8). Çocukluk çağı kanserlerinin ebeveynler üzerindeki psikososyal etkilerini ele alan çalışmalar, ebeveynlerin tanıya çeşitli duygusal ve davranışsal tepkiler verdiklerini ortaya koymaktadır. Ebeveynlerin distres, depresyon, anksiyete, umutsuzluk düzeylerinin özellikle tanıdan hemen sonraki süreçte daha yüksek olduğu, bu semptomların belirgin olarak kanserli çocuğa sahip olan ebeveynlerde sağlıklı çocuğu olanlara göre daha yüksek bulunduğu, semptomların birbirini etkilediği ve çalışmaların çoğunda annelerde negatif belirtilerin babalara oranla daha yüksek bulunduğu bildirilmiştir (11). Annelerin tanı alınmasından hemen sonraki süreçte depresyon ve anksiyete puanlarının sınır değerlerden yüksek olduğu, altı aylık izlem ölçümlerinde bu değerlerde anlamlı derecede azalma olduğu belirtilmiştir (9). Ayrıca, ebeveynlerde görülen bu belirtiler birbirini de etkilemektedir. Ebeveynlerin umutsuzluk düzeyi arttıkça depresyon düzeyleri de artmaktadır, benzer biçimde durumsal anksiyetenin artışı sürekli anksiyete düzeyini de yükseltmektedir (40). Ebeveynlerin umutsuzluk ve depresyon düzeyleri ile bunları yordayan faktörlerin incelendiği bir başka araştırmada, annelerin umutsuzluk ve depresyon düzeylerinin babalara göre yüksek olduğu, her iki ebeveynde de umutsuzluk arttıkça depresyonun da arttığı, maddi gelir azlığının babaların depresyon ve umutsuzluk düzeyini arttırdığı saptanmıştır (75). Kanser hastası çocuğa sahip olan ebeveynlerde klinik depresif belirtilerin görülme ihtimali sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlere oranla beş kat daha fazla bulunmuştur ve maddi zorlukların bu belirtileri bağımsız olarak etkilediği belirlenmiştir (76). Gelir durumu, sosyal destek, diğer çocukların sağlığı gibi faktörler kontrol altına alınsa dahi maddi güçlüklerin klinik depresif semptomlarla önemli ölçüde ilişkili olduğu kanıtlanmıştır (76). Öte yandan, ebeveynlerin ruhsal durumunu etkileyen başka faktörler de bulunmaktadır. Bir derleme çalışmasında (74) ebeveynlerin distresini etkileyen faktörler üç kategoride incelenmiştir. Bunlar: Hastalık/prognoz faktörleri, bireysel

özelliklerle ilgili faktörler ve aile faktörleridir. Çalışmaya göre; tanı alınmasından sonra geçen sürenin kısalığı, çocuğun aktif tedavi alıyor olması ebeveynlerin distresini artıran hastalıkla ilişkili faktörleri oluştururken, ebeveynin kadın olması, baş etmede pasif yöntemleri tercih etmesi distresi artıran bireysel faktörlerden bazılarını oluşturmaktadır (74). Hastalık öncesi aile fonksiyonlarının bozuk olması da ebeveynlerde psikososyal problemlerin gelişmesiyle ilişkili bulunan bir başka faktördür (34, 74).

Bu zorlu sürecin ebeveynlerin ruhsal ve fiziksel sağlığı üzerine olan olumsuz etkileri görüldüğü üzere birçok çalışma ile kanıtlanmıştır. Ancak diğer tarafta, bazı ebeveynlerin bu süreçte psikolojik sağlamlık geliştirdiğini ve travma sonrası büyüme belirtileri gösterdiklerini kanıtlayan çalışmalar da mevcuttur. Yaşamı tehdit ediciliği ve belirsizliği ile karakterize bir hastalık süreci olan kanser deneyimi sonucunda, ebeveynlerin yaşadığı tüm bu rol karmaşaları, duygusal zorlanmalar ve benliğin yeniden şekillenmesi varoluşsal bir krizle sonuçlanır. Kriz sonunda ebeveynler varsaydıkları dünyalarını restore eder, günlük yaşantıyı yeniden inşa eder; “çocuğun hastalığı ve sekeliyle birlikte geleceğin nasıl olacağına ilişkin belirsizliği içeren yeni bir resim” yaratır (77). Mu ve ark. (8)’nin niteliksel derleme çalışması, aile üyelerinin tanı alınmasından sonraki yılı nasıl deneyimlediklerini, hangi evrelerden geçerek çocukluk çağı kanser sürecine uyum sağladıklarını gösterir nitelikte kapsamlı bir çalışmadır. Çalışma sonuçlarına göre ilk tanı aşamasında çeşitli derecelerde fiziksel, psikososyal, ailesel stresler deneyimleyen, yaşadıkların şokun etkisiyle kaos hisseden aile bireyleri zamanla rol ve fonksiyonlarda değişimlere giderek kendilerine yeni umut kaynakları bulmaya, durumu kabul ederek hasta çocukla birlikte kanserle savaşmaya başlar. Sonuçta, aile üyeleri çeşitli faktörlerin de etkisiyle psikolojik sağlamlık geliştirir ve hastalığa ilişkin pozitif tutumlar geliştirmeye ve geleceğe ilişkin planlar yapmaya başlarlar (8). Başka bir çalışmada, kanserli bir çocuğa sahip olma deneyiminin, travmatik bir olay olarak, annelerde travma sonrası büyümeye yol açabildiği, annelerin en çok spiritüel anlamda büyüme tanımladıkları görülmüştür (78). Psikolojik sağlamlığın ve büyümenin gelişmesine katkı sağlayan birçok faktör vardır. Bunlar; yüksek sosyoekonomik düzey, yüksek sosyal destek, eğitim düzeyi, hastalık öncesi aile bağlılığının ve fonksiyonlarının yeterliliği gibi faktörlerin yanında iyimser bakış açısı, problem çözme odaklı baş

etme yöntemleri kullanma gibi kişisel özelliklerdir (8, 34, 76-80). Hastalık öncesi ailenin fonksiyonelliği gibi bazı etkenlere çoğu zaman sağlık profesyonellerinin müdahale etme olanağı bulunmayabilir. Ancak, ebeveynlerde psikolojik sağlamlığın geliştirilmesi için müdahaleler planlanabilir. Ailenin sosyal destek sistemlerini kullanabilmesi, üyelerin kişisel özelliklerinin değiştirilmesi, geliştirilmesi ve iyileştirilebilmesi sağlanabilir. Bu bağlamda, kanserli çocukların ebeveynlerinin baş etme yöntemleri geliştirilebilir bir özellik olduğundan mevcut baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi önemlidir.

### **Baş Etme Yöntemleri**

Çocukluk çağı kanserlerinde ebeveynlerin kullandıkları baş etme yöntemleri ile bunların psikososyal etkilerini değerlendiren niteliksel ve niceliksel birçok çalışma bulunmaktadır (81-87). Bu çalışmalardan bazıları, ebeveynlerin sıklıkla maladaptif/etkisiz/duygu odaklı baş etme stratejilerini kullandıklarını belirtirken (82, 84, 87) bazıları, adaptif/etkili/problem çözme odaklı baş etme yöntemlerini daha sık kullandıklarını göstermektedir (81, 83, 85, 86). Çalışma sonuçlarının ortak noktası, beklenildiği şekilde, problem çözme odaklı baş etme stratejilerinin ve adaptif yöntemlerin psikososyal iyiliğe olumlu katkılarının olduğudur. Annelerin bu süreçte karşılaştıkları stresörler ile bunlarla baş etmede kullandıkları yöntemlerin incelendiği bir çalışmada (82), annelerin en sık tarifledikleri stresörlerin psikolojik stresörler olduğu ve bunlarla baş etmede daha çok duygu odaklı baş etme yöntemlerini kullandıkları ortaya konmuştur. Baş etmede en sık başvurulan strateji ise kadercilik anlamındaki “fatalizm”dir (82). Sağlıklı çocuğu olan ve kanser hastası çocuğuna bakım veren ebeveynlerin baş etme yöntemlerinin karşılaştırıldığı başka bir çalışmada (87) kanser hastası çocuğu olan ebeveynlerin, sorunla yüzleşerek baş etme, sorumluluğu kabul etme, olumlu yeniden değerlendirme yöntemlerini daha az kullandığı, uzaklaşma, kaçınma, kendini kontrol etme ve sosyal yardım arama yöntemlerini daha çok tercih ettikleri görülmüştür. Anneler, sorundan uzaklaşma yöntemini stresle baş etmede babalara oranla daha çok kullandıklarını belirtmişlerdir (87). Öte yandan, anne ve babaların baş etme yöntemlerinin ve bunların birbirlerini yordama durumlarının incelendiği başka bir çalışmada (84) farklı sonuçlar elde etmiştir. Çalışmaya göre anneler duygusal ifade, duygusal değişim gibi stratejileri

içeren birincil kontrol bağlantılı baş etme yöntemlerini babalardan daha fazla kullanırken babalar kaçınma, reddetme gibi stratejileri içeren geri çekilmeyle baş etme yöntemini annelerden daha çok kullanmaktadır (84). Aynı çalışma, birincil kontrol bağlantılı baş etme yöntemleri ile bilişsel yeniden yapılandırma, pozitif düşünme, kabullenme, dikkati dağıtma gibi stratejileri içeren ikincil kontrol bağlantılı baş etme yöntemlerinin geri çekilmeyle baş etme yöntemine göre daha çok kullanılmasının hem annelerde hem babalarda depresyon düzeyini anlamlı derecede azalttığını göstermiştir (84). Eşlerin baş etme yöntemleri de birbirini etkilemektedir; babaların kaçınma gibi yöntemleri daha çok tercih etmesinin annelerin daha problem çözme odaklı yöntemlere yönelmesinde etkisi olmaktadır (84). Ebeveynlerin baş etme yöntemlerinin Lazarus ölçeğiyle değerlendirildiği bir başka çalışmada (83) annelerin yüzleşme stratejilerini babalara göre daha çok kullandıkları, çocuğu daha uzun süredir tedavi gören ebeveynlerin ise akılcı yöntemleri daha çok tercih ettikleri saptanmıştır.

Ebeveynlerin bu süreçte etkili baş etme yöntemlerini tercih etmeleri hem kendinin hem de eşinin ruhsal uyumunu olumlu yönde etkilemektedir. Tedavi süresinin uzunluğu, bu süreçte yaşanan deneyimleri çeşitlendirmekte ve ebeveynlerin baş etme yöntemleri üzerine farklı etkiler yapmaktadır; bu bağlamda deneyimlerin paylaşıldığı niteliksel çalışmalar konuya ilişkin daha ayrıntılı bilgi vererek yol gösterici olmaktadır. Çocukları palyatif evrede bakım alan ebeveynlerle yürütülen niteliksel bir çalışmada, ebeveynlerin kullandıkları baş etme yöntemleri dört başlık altında toplanmıştır (86). Bunlar: Duyguların bastırılması, destek arama, harekete geçme, uyum sağlama ve kabul etmedir. Ebeveynler normal yaşantıya mümkün mertebe uyum sağlayabilmek için özellikle çocuğun hayati tehlikeye girdiği durumlarda duygularını bastırdıklarını belirtmektedir. Ebeveynlerin çoğu eşini ana destek ve güçlendirme kaynağı olarak görürken onların duygularını kabul eden, hikâyelerini dinleyen ve kendi eşsiz ebeveynlik rollerini üstlenmeden onların istediği ölçüde destek olmaya çalışan akraba ve dostlarından gelen sosyal desteği kabul ettiklerini belirtmiştir. Bunların yanı sıra, bazı ebeveynler inancından, dininden, işinden, hobilerinden, spordan destek alarak dikkatini dağıtıp daha güçlü hissetmektedir. Çocuğun çevresindeki yeni dünyaya aşına olmaya başladıkça ve sağlık bakımının otomatik olarak, her zaman, öncelikle kendi çocuğuna ve ailesine

sunulmadığını gördükçe ebeveynler çocuğun ve ailenin önceliklerini belirleme konusunda asıl eksperin kendileri olduğunu fark ederler. Farkındalığı gelişen ebeveynler ise sağlık profesyonellerine uygulamalarda izleyecekleri stratejilerde yol gösterici olabilmektedirler. Birçok ebeveyn önceliklerini değiştirerek, ailenin geri kalan üyelerinin yaşam planlarını yeni duruma uyarlayarak yeni bir normal geliştirmek adına, sürecin getirdiği değişiklikleri kabul etmenin yollarını bulmuş ve uyum sağlamıştır ancak, bu uyum her zaman stabil bir durum olamamaktadır. Prognoz, maddi zorluklar, tedavi prosedürleri gibi sürekli değişen durumlar zaman zaman uyumu zorlaştırabilmekte ve yeni uyum sürecini gerektirmektedir (86). Spiritüallite, ebeveynlerin baş etmesinde ve uyum sağlamasında oldukça önemlidir. Spiritüallitenin ebeveynlerin baş etmesindeki öneminin vurgulandığı bir çalışmada (85), ebeveynlerin süreç içerisinde “bilişsel yüzleşme”ler yaptıkları ve “iyimserlik” aracılığıyla “akıllı yeniden düşünme” geliştirdikleri belirlenmiştir. Ebeveynler rutinlerde meydana gelen değişimlere öncelikle uyum sağlamakta zorlanmakta ancak, sonrasında yakın çevresinden veya profesyonellerden destek arayarak, düşünce tarzını değiştirerek durumu kabullenmeye başlamaktadır. Ayrıca, ebeveynler aynı durumdaki diğer ebeveynlerin birbirlerine destek olduğunu ve güçlendirdiğini, gelecekle ilgili umutlu olduklarını, iyimserliği düşüncelerine ve tutumlarına yansıtıklarını, bu sürecin hayattan daha fazla zevk almada onlara yardımcı olduğunu belirtmektedir (85). Görüldüğü üzere, durumun farkında olma, yeni değişimlere adaptif uyum sağlamayı başarabilme bilişlerin, tutumların değiştirilmesiyle, bu da baş etmenin güçlendirilmesiyle sağlanabilmektedir. Kanserli çocukların ebeveynlere yönelik müdahaleler de sıklıkla bu yönde şekillendirilmektedir.

Çocukluk çağı kanserlerinde aile merkezli bütüncül psikososyal bakımın en az ebeveynler kadar önemli olan bir diğer unsuru da sağlıklı kardeşlerdir. Sağlıklı kardeşlerin bu süreçteki deneyimlerini, bunların ailenin diğer üyelerine ve kendi hayatlarına nasıl etki ettiğini belirlemek bütüncül bakımın sağlanabilmesi için gereklidir.

### 2.1.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Sağlıklı Kardeşler Üzerindeki Etkileri

Çocukluk çağı kanserleri tıpkı ebeveynler gibi sağlıklı kardeşlerin hayatında da birçok değişime yol açmaktadır. Bu değişimler kimi zaman psikososyal problemlere ve hatta psikopatolojilere yol açarken kimi zaman da psikolojik anlamda güçlenmeye zemin hazırlayabilmektedir. Bu süreci sağlıklı kardeşlerin mümkün mertebe güçlenerek atlatabilmesini sağlamak için öncelikle yaşadıkları değişimleri kendilerinin ifade etmesine olanak vererek onları empatik biçimde anlamak gerekmektedir.

Uluslararası literatürde kanser hastası çocukların kardeşlerinin deneyimlerinin ele alındığı birçok çalışma bulunmaktadır. Konuya ilişkin en güncel çalışma Deavin ve ark. (88) tarafından yapılan, kardeşlerin deneyimlerini ve bunların iyi oluşluklarına etkilerini ele alan tüm çalışmaların incelendiği meta sentez çalışmasıdır. Tarama sonucunda, kardeşlerin deneyimlerini ele alan ve ortalama olarak iyi düzeyde kanıt sunduğu belirlenen toplam 43 çalışma incelenmiş, ‘ilişkilerin değişimi’ ve ‘değişimlerin yönetimi’ şeklinde iki ana tema belirlenmiştir. Rutinlerin, normalliğin, şartların değişmesinin ve bunlara aile üyelerinin her birinin verdiği duygusal tepkilerin bir sonucu olarak ‘aile içindeki ilişkilerde değişim’ yaşanmaktadır. Ailenin değişen ihtiyaçlarının karşılanması sonucunda, çoğunlukla uzun dönemde benliğin bir parçası haline gelecek olan yeni rollerin, becerilerin ve sorumlulukların üstlenilmesi kardeşlerde ‘benlikle olan ilişki değişimi’ne de yol açmaktadır. Tüm bu değişimlerin yönetimi kardeşlerin baş etme, kabul etme ve uyum sağlama yöntemleri geliştirmesini gerektirmekte ve bunlar genellikle dış destekten veya gelebilecek olumsuz tepki korkusundan etkilenmektedir (88). Kardeşler ailenin güncel bakım hedeflerine dahil olan görev ve becerileri üstlenerek kendi ihtiyaçlarıyla birlikte ailenin ihtiyaçlarını da karşılayacak biçimde davranışlarını değiştirmektedir. Zaman ve olumlu geri bildirimlerle pekiştirilen bu davranışlar aile içi rollere ve kendi kimliklerinde içselleştirilen olumlu özelliklere dönüşmektedir (88). Başka bir niteliksel çalışmada kardeşlerin bu süreçte yaşadıkları deneyimleri ifade edecek ana tema “narın bir denge yaratmak” olarak belirlenmiştir (89). Bu ana tema, kardeşlerin kanserin aile içindeki günlük rutinleri ve duygusal güvenliği bozan, öngörülebilirliği olmayan ciddi bir hastalık olduğunun farkına varmalarını ve kendi

duygularının kontrolünün gerekliliğini göstermektedir. Bunun yanı sıra, ailenin kanserle ilişkili stresörlerle etkin biçimde baş edebilmesine katkıda bulunmak için aktif rol almalarını içeren iki bölümlü bir süreci ifade etmektedir (89).

Kardeşler çoğunlukla ailenin ve hastanenin periferinde bulunmaktadır ve buldukları konumun bakış açısıyla ailenin kırılabilirliği, hastalık kaynaklı krizlerin ailenin her an dağılmasına neden olabileceğini fark ederler. Bu durum ise kanserle ilişkili stresörlerle yüzleşebilme becerilerini henüz geliştirememiş kardeşlerde uzayan bir rahatsızlık sürecine yol açar. Çoğu kardeş bu yüzleşme becerilerini zamanla geliştirdiğini belirtirken bazıları için bu kolay bir süreç olamamaktadır (89). Kardeşler tanı konması sürecinde duygusal ve davranışsal olarak çeşitli tepkiler vermektedir. Ancak devam eden süreçte duygusal destek arayarak, aile içinde sorumluluklar alarak bireysel ve aile yaşamını yeniden düzenleme yoluna gitmektedirler. Ebeveynleriyle olan ilişkilerinde ilgi ve iletişimin azaldığı beliren kardeşler, araya mesafelerin girmesi gibi konularda zorlanmalar yaşayabilmekte, aile içinde anlatılması zor duyguları daha çok gizleme eğilimi göstermektedirler (45). Tanı alınmasıyla birlikte aile yaşantısının bir kaosa dönmesi, kardeşinin kanser nedeniyle acı çektiğini öğrenme, sosyal ve akademik hayatta değişimler kardeşleri bu süreçte zorlayan yaşantılardan bazılarıdır. Bu deneyimler ise onlara hayatın parçalandığı, dağıldığı hissiyatını verir (27, 45). Hasta çocuk üzerinde tüm ilginin yoğunlaşması kardeşlerin zaman zaman güvensizlik, ilgisizlik, dışlanmışlık, kıskançlık, izolasyon hissetmesine yol açabilmektedir. Ancak yine de aile bağının tekrar güçlendirilerek normalliğin sağlanmasında kardeşler aktif rol alarak, iyimser, neşeli ve pozitif bir tutum sergileyebilmektedirler. Hissettikleri tüm duygusal zorlanmalara rağmen sağlıklı kardeşlerin olgunlaştıkları, aileye ve hasta kardeşine yardımcı olmanın yanı sıra kendilerine bakabilmeyi de öğrenerek kendi kendini aşmayı (self-transcendence) deneyimledikleri saptanmıştır (27). Kendi kendini aşma deneyimi ise travma sonrası büyüme olgusuna işaret etmektedir. Kardeşlerin deneyimleri arasında bu olgunun yer aldığını gösteren başka çalışmalar da bulunmaktadır (22, 45, 90, 91). Kanser hastası çocukların ve kardeşlerinin depresyon, anksiyete, travma sonrası stres ve travma sonrası büyüme düzeylerinin değerlendirildiği bir çalışmada (22) hem hasta çocukların hem de kardeşlerinin kontrol grubuna göre travma sonrası büyüme puanlarının daha yüksek olduğu



saptanmıştır. Bu süreçte bazı kardeşlerin kişiler arası ilişkilerde daha empatik davrandıkları, kardeşlik ilişkisini daha çok önemsedikleri, kendilik algılarında güçlenme yönünde değişim olduğu ve yaşamın değerini anlamaya yönelik tutum sergiledikleri görülmüştür (45). Sağlıklı kardeşlerde kanser sürecinde negatif duygusal reaksiyonların yanında bazen de olgunlaşma, empati gibi pozitif çıktılar oluşmakta ve pikososyal uyumları olumlu olmaktadır (90). Duran (91)'ın kanserli çocukların ve ailelerinin travma sonrası büyüme deneyimlerini ele alan araştırmaları gözden geçirdiği kapsamlı çalışmasında büyümenin beş ana temada gerçekleştiği vurgulanmaktadır. Bunlar:

- kanser yaşantısından anlam yaratmak,
- hayattan alınan zevkin derinliği,
- kendiliğe ilişkin bilgi artışı,
- yakınlığın ve aile beraberliğinin artışı,
- topluma geri ödeme arzudur.

Bu deneyim kanser hastası olan çocuklarla birlikte aile bireylerinin daha önce sahip oldukları inanç ve değerleri değiştirmektedir. Bazıları dini inançlarında huzur bulurken bazıları hayata farklı bir şekilde bakmalarına olanak sağlayan yeni veya alternatif dünya görüşlerini, varoluşsal değerleri benimsemektedir. Travma sonrası büyümeyi deneyimleyen bu bireyler için hayat yeni bir anlam düzeyine erişmektedir, hastalıktan önce farkında olmadıkları özellikle sevdikleriyle ilgili her küçük detay onları mutlu etmektedir (91). Bu sürecin tüm çocuklarda ve sağlıklı kardeşlerde güçlenmeyle, travma sonrası büyümeye veya psikolojik sağlamlıkla sonuçlanmadığı da bir gerçektir. Eilertsen ve ark. (92)'nin kansere bağlı olarak kardeşini kaybeden çocukların hastalık ve ölüm sürecine ilişkin negatif ve pozitif anılarını, deneyimlerini saptadıkları araştırmaları, bu sürecin aslında nasıl iki uçlu yaşanabileceğini göstermesi açısından değerlidir. Kardeşlerin ifadelerinden elde edilen deneyim ve anılar dört ana tema etrafında birleştirilmiştir. Bunlar:

- dayanıklılığa karşı kırılabilirlik,
- aile bağlılığına karşı aile çatışmaları,
- büyümeye karşı durgunluk,
- profesyonel desteğe karşı profesyonel desteğin yokluğudur.

Hasta kardeşlerini zor durumda dayanıklı, güçlü iradeli ve iyi ruh halinde görmek sağlıklı kardeşleri de daha dayanıklı hissettirmiş, tam tersi olan kırılabilirlik teması hasta ve ölmekte olan bir kardeşe sahip olmanın hissettirdiği boşluk ve yalnızlık duygularıyla ifade edilmiştir (92). Aile çatışmaları sağlıklı kardeşlerin bu süreçte kendilerini görünmez, kabul edilmemiş hissetmelerine yol açarken, sık sık unutulduğunu düşünen bazı kardeşler fiziksel ve ruhsal sıkıntılar nedeniyle durgunluk yaşayabilmektedir. Kardeşlerin çoğu hastanede çalışan profesyonellerin tutumlarından olumlu ya da olumsuz olarak etkilenebilmektedir. Bu nedenle, kardeşlerin bu süreci ve sonrasını pozitif anılarla hatırlamasını sağlamak için onların desteklenmesi önemlidir (92). Bu anlamda kardeşlerin ihtiyaçlarının, baş etme yöntemlerinin ve müdahalelerin önündeki bariyerlerin belirlenmesi planlanacak güçlendirme çalışmalarında yol gösterici olacaktır.

Kanser hastası olan çocuk ve gençlerin ergen kardeşleri hastalık sürecinde temel olarak ilgi ve kabul ihtiyacı duymaktadır. Bunun yanı sıra kardeşlerin bu dönemde ebeveynlerinden ve sosyal çevrelerinden kendi yaşamlarına, isteklerine, ihtiyaçlarına zaman ayırmaları, ilgi göstermeleri, onların varlığını ve yaşadıkları güçlükleri kabul etmelerine ilişkin ihtiyaçları olduğu belirtilmektedir (93). Kardeşler ayrıca, aile iletişiminin dürüst, açık olmasına ve tedavi sürecinde aileye dahil olmaya duydukları ihtiyacı da belirtmiştir. Sağlıklı kardeşler için özel olarak duygusal destek sağlanması kardeşler tarafından belirtilen bir başka ihtiyaçtır. Bireysel olarak yürütülen desteklerin yanı sıra akran gruplarının da negatif düşüncelerle, duygularla başa çıkmada faydalı olduğu belirtilmektedir (93). Bu çerçevede sağlıklı kardeşlerin aile içinde kurulacak etkili ve açık iletişime, akran ve sosyal çevre desteğine, ilgi ve kabule ihtiyaçları duydukları söylenebilir. Kardeşler, ailede kaygı olmadan mizahın, esprilerin, hoşgörünün yaşandığı bir ortamda sadece bir çocuk olmaya gereksinim duyduklarını belirtmektedir (93). Başka bir çalışmaya (45) katılan kardeşler de kardeşin iyileşmesine, aile bütünlüğünün sağlanmasına, ebeveynlerin duygularını paylaşmasına ve ekonomik yeterliliğin sağlanmasına gereksinim duyduklarını belirtmişlerdir. Kardeşlerin bu süreçte iletişime duydukları ihtiyaç belirgin biçimde ön plandadır; çocuğun hastalığı ve tedavisi ile ilgili bilgilerin yanı sıra sağlıklı kardeşler hastalığın yaşamlarına, uyumlarına nasıl etki ettiği, bu süreçte diğer aile üyelerinin neler hissettiği hakkında da konuşma fırsatına ihtiyaç duymaktadır. Ayrıca

bu ihtiyacın karşılanmasında süreklilik ve güncellik önemlidir; hastalığın tedavisi ve seyri değiştikçe kardeşlere uygun biçimde yeterli bilginin sağlanması gerekmektedir (33). Bir diğer öne çıkan ihtiyaç ise enstrümental ve sosyal desteğe duyulan ihtiyaçtır. Kardeşler bu süreçte ev işlerinin yürütülmesinde, akademik başarılarının sağlanmasında ve özellikle duygularını, düşüncelerini, sorunlarını paylaşarak daha etkili baş edebilmelerinde akrabalarından, akranlarından, sağlık profesyonellerinden destek alma ihtiyacı duymaktadır (24, 27, 33, 45, 93). Bu bağlamda fiziksel ve duygusal işlevselliğinin artırılmasında sağlık profesyonelleri tarafından kardeşlere yönelik olarak uygulanan psikoeğitimler, akran kampları, baş etmeyi güçlendirici programlar gibi destekleyici bakım girişimlerinin önemi vurgulanmaktadır (33).

Kanserli çocukların kardeşlerinin baş etme yöntemlerinin ve kaynaklarının belirlenmesi girişimsel çalışma içeriklerinin şekillendirilmesi açısından önemlidir. Kardeşlerin genellikle duygu odaklı baş etme yöntemlerini kullandıkları; bunların içinde sosyal-duygusal destek kullanımı, sosyalleşme-aktiviteler, zihin odağını değiştirme ve dini uygulamalar gibi stratejiler olduğu belirtilmektedir (45). Az sayıda kardeşin olumlu bakış açısıyla, minimize ederek veya hastalığa, hasta kardeşine yaklaşım konusunda bilgi arayışına girerek baş etmeye çalıştıkları belirlenmiştir (45). Baş etme ve aile fonksiyonelliğinin kardeşlerin psikososyal uyumuna olan etki ettiği; düşük anksiyete, güvensizlik, yalnızlık düzeyinin ve hastalığa katılımın kardeşlerin iyimser kalma yeteneklerine olumlu yönde etki ettiği ve böylelikle bozulan psikososyal işlevselliğin daha çabuk iyileştiği ortaya konmuştur (94). Başka bir çalışmada, kanserden kurtulan ergenlerin, ebeveynlerinin ve kardeşlerinin psikososyal fonksiyonelliği, travma sonrası büyüme düzeyleri ve baş etmeleri incelenmiş; kardeşlerin kabullenme, aktif baş etme, duygu odaklı baş etme ve dini inançla baş etme yöntemlerini kaçınan baş etme yöntemine göre daha fazla kullandıkları, daha büyük yaşta olan kardeşlerin aktif baş etme düzeylerinin daha fazla olduğu ve tanının üzerinden geçen zamanın daha fazla olmasının kardeşlerin kaçınan baş etmeyi kullanma düzeyini azalttığı saptanmıştır (95). Kronik hastalığa sahip olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin baş etme yöntemlerinin değerlendirildiği başka bir çalışmada (96), kaçınan ve soruna yönelici stratejilerin kardeşler tarafından hemen hemen aynı oranda kullanıldığı, en sık kullanılan kaçınan stratejinin hayal kurmak, soruna yönelici stratejinin ise sosyal destek olduğu

saptanmıştır. Kardeşler soruna yönelik tarzda baş etmenin daha etkili olduğunu belirtmiştir ancak daha fazla sayıda baş etme stratejisi kullanan kardeşlerin uyum düzeylerinin daha düşük olduğu bulunmuştur (96). Başka bir tez çalışmasında (97) kanserli çocukların kardeşlerinin spiritüel baş etme yöntemlerini kullanma düzeyleri ile bu düzeyin uyumlarına etkisi değerlendirilmiş, kardeşlerin büyük çoğunluğunun spiritüel baş etmeyi kullandıkları, inançla baş etme stratejisinden var oluşsal baş etme stratejilerini daha yüksek düzeyde tercih ettikleri ve var oluşsal baş etme yöntemlerini kullanan kardeşlerin travma sonrası tepki puanlarının anlamlı derecede daha düşük olduğu görülmüştür. Etkili baş etme yöntemlerinin geliştirilmesine yönelik girişimsel çalışmalarla, becerilerin öğrenilmesiyle kardeşlerin uyumunda artma ve mental durumunda iyileşme olduğu da kanıtlanmıştır (31-35). Kardeşlerle yapılan müdahale çalışmalarının tümünün gözden geçirildiği bir araştırmada (31) sıklıkla grup ve akran odaklı yürütülen, baş etmenin geliştirilmesine ve tıbbi bilginin artırılmasına yönelik müdahalelere odaklanan çalışmaların kardeşlerin psikolojik ve sosyal uyumunu, yaşam kalitesini, benlik saygısını artırmada, depresyon, anksiyete, travma sonrası stres tepkileri ile davranışsal problemleri azaltmada etkili olduğunu belirlenmiştir. Başka bir gözden geçirme çalışmasında da kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerine yönelik müdahale çalışmalarının çoğunun baş etme yöntemlerini geliştirmeyi içerdiği ve bunun kardeşlerin duygusal ve davranışsal problemlerinde azalmaya katkı sağladığı belirlenmiştir (32). Kardeşlerde meydana gelen bu değişimler diğer aile üyelerine de yansımakta ve iyi oluş düzeyleri artmaktadır.

Kanserli çocukların psikososyal bakımı içerisinde sağlıklı kardeşlerin emosyonel ve sosyal olarak desteklenmesi de bakım standartlarından biri olarak belirlenmiştir ancak, bu desteğin sağlanmasında çeşitli bariyerler olduğu da belirtilmektedir (33, 38, 98). Gerhardt ve ark. (33)'ün belirttiğine göre kardeşlere psikososyal desteğin sağlanmasındaki bazı engeller eğitimli psikososyal destek personeline ve toplum kaynaklarına ulaşımında, kardeşlerin yüzleştikleri sorunlara ilişkin personel bilgisinde, kardeşlerin sorunlarını ve ihtiyaçlarını değerlendiren standardize tarama araçlarına ulaşımında, sağlık hizmeti sağlayıcılarının kardeşlere erişimi ve kardeşlerle iletişimde, kanıta dayalı bakımı yaymak için müdahale araştırmalarında mevcut olan yetersizliklerden kaynaklanmaktadır. Kurumların

psikososyal desteği sağlayacak yeterli personele sahip olması, kardeş sorunlarıyla ilgili farkındalığı artırmak için eğitim ve öğretim sağlanması, hastalık sürecinde periyodik değerlendirme ve hizmet sunulması önerilmektedir. Kardeşler için standart tarama araçlarının geliştirilmesi, aile şartlarına ve kardeşin gelişim seviyesine duyarlı olarak yapılandırılan görüşmelerde bu araçların uygulanması ve diğer profesyonellerle (örneğin öğretmenler ve toplum temelli hizmet sağlayıcılar) ortaklık yapılması ideal bakım için diğer öneriler arasında yer almaktadır (33). Kanser merkezlerinin çoğunda kanserli çocuk ve ailesine teşhis tedavi süreçlerinden başlayarak kurtulma veya yaşam sonu, yas süreçlerine kadar psikososyal destek sağlandığı belirtilmektedir (38). Ancak, 2015 yılında belirlenmiş olan bakım standartları (36) sistematik bir biçimde uygulanmamaktadır. Sosyal hizmet uzmanlarının bildirdiğine göre psikososyal destek elemanları ve programları için finansal desteğe, standart değerlendirme ölçeklerinin entegrasyonuna, ailelere tedavi boyunca ve sonrasında finansal yük değerlendirmesi yapılmasına, psikiyatrik hizmetlere sürekli erişimin sağlanmasına, ebeveyn ve kardeşlerin bakıma entegre edilmesine ihtiyaç vardır (38). Kanser tanısı alan çocukların ebeveyn ve kardeşleri de psikososyal değerlendirmenin kardeşler için bir ihtiyaç olduğunu güçlü biçimde ve eşit oranda vurgulamaktadır (98). Bunun sağlanamamasına ilişkin engeller ise aile parçalanmaları ve ayrılıkları, ebeveynlerin stresi, duyguların paylaşılması konusundaki isteksizlikler olarak belirlenmiştir. Ebeveynler uzun süre hastanede kaldıkları için uzaklaştıklarını, kendi endişe ve stresleriyle uğraşmaktan kardeşlerin sorunlarına eğilemediklerini belirtirken kardeşler de anne-babalarına ekstra stres yüklemek istemedikleri için sorunlarını konuşmaktan kaçındıklarını belirtmiştir. Bu engellere ilişkin kardeşlerin tanı konulur konulmaz psikososyal değerlendirmelerinin yapılması ve üç ayda bir taramanın tekrarlanması gerektiği konusunda ebeveynler ve kardeşler hem fikir ifadelerde bulunmuştur ancak, ebeveynler psikososyal taramaların internet üzerinden ölçeklerin doldurularak yapılabileceğini önerirken kardeşler klinik görüşmelerle gerçekleştirilmesini önermiştir (98).

Çocukluk çağı kanserlerinin sağlıklı kardeşlerin iyilik haline, psikososyal uyumuna, yaşam kalitesine, benliğine, ruhsal ve fiziksel sağlığına olumlu ve/veya olumsuz çeşitli etkileri olduğu açıktır. Kardeşlerin bu sürecin başlangıcından itibaren ele alınarak psikososyal yönden güçlendirilmesi, bu etkilerin olumlu yönde

artırılmasına katkı sağlamaktadır ancak, ülkemizde kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerini ele alan çalışmaların hala çok sınırlı sayıda olduğu görülmektedir (21, 43-45). Türkiye'deki kanser tanısı alan çocukların sağlıklı kardeşlerinin deneyimlerini, psikososyal durumlarını, baş etme yöntemlerini, yaşam kalitelerini değerlendirerek ileri müdahale çalışmalarına ışık tutacak niceliksel ve niteliksel araştırmalara ihtiyaç vardır.

## **2.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Ebeveynlere Yönelik Psikososyal Müdahaleler**

Ebeveynlerde stresin azaltılması ve uyumun artırılmasına yönelik psikososyal müdahaleler çoğunlukla bireysel olarak uygulanan, aile sistemleri bilgisi ile şekillendirilen bilişsel ve/veya davranışsal terapilerdir (34). Çoğunlukla annelere uygulanmış olan, problem çözme becerilerinin geliştirilerek negatif duygulanımın azaltıldığı bu müdahale programları sosyal psikoloji, psikolojik sağlamlık, hastalığa özgü baş etme modelleri gibi güçlü teorik çerçeveleri birleştiriciliğinin yanı sıra iyi tolere edilebilir ve uygulanabilir özelliklere sahiptir (34). Bilişsel davranışçı kuram temelli temel problem çözme tekniklerinin öğretildiği 90 dakikalık bir bireysel eğitim oturumunun 49 bakım verici ile 40 ebeveyne uygulandığı bir çalışmada (99), 2 aylık izlem değerlendirmelerinde katılımcıların toplumsal kaynakların daha farkında oldukları, problem çözebilme puanlarında yükselme olduğu saptanmıştır. Spesifik olarak problem çözme becerileri eğitiminin etkinliğinin değerlendirildiği bir başka çalışmada (100) ise, randomize kontrollü çalışma tasarımı kullanarak çocuğu yeni kanser tanısı alan 309 annenin yarısına problem çözme becerileri eğitimi uygulanırken diğer yarısına direktif olmayan girişimler uygulanmış, girişimler öncesi, hemen sonrası ve 3 ay sonrası annelerin problem çözme becerileri ile anksiyete, depresyon, travma sonrası stres gibi negatif duygulanım düzeyleri ölçülmüştür. Araştırma sonucuna göre, girişimlerden hemen sonra her iki grupta da negatif duygulanımlarda azalma görülmesine rağmen 3 aylık izlem ölçümlerinde sadece problem çözme becerileri eğitiminin uygulandığı annelerde anksiyete, travma sonrası stres ve depresyon düzeylerinde anlamlı derecede azalmanın devam ettiği görülmüştür; bu da problem çözme becerisi eğitiminin annelerin duygulanımına direktif olmayan girişimlere oranla daha uzun süreli etkisi olduğunu kanıtlamıştır

(100). Başka bir randomize kontrollü çalışmada (101) kontrol grubunda olan çocuğu yeni kanser tanısı almış olan annelere geleneksel problem çözme becerileri eğitimi verilirken deney grubundakilere buna ek olarak yine becerileri içeren, bilgisayar destekli bir kişisel dijital asistan verilmiştir. 8 hafta uygulanan programların öncesi, hemen sonrası ve 3 ay sonrası yapılan ölçümler sonucunda her iki gruptaki annelerin problem çözme becerilerinde artma, ruh hallerinde iyileşme, depresyon semptomlarında azalma olduğu, gruplar arası anlamlı farklılıklar bulunmadığı ve annelerin aksaklıklara rağmen dijital asistanı tercih edilebilir olarak değerlendirdikleri saptanmıştır (101). Her ne yöntemle verilirse verilsin problem çözme becerileri eğitiminin bu süreçte annelerin ruh hallerinde iyileşmeye katkı sağladığı görülmektedir.

Problem çözme becerileri öğretiminin yanı sıra annelerde kansere ilişkin bilginin artırılması, rahatlama tekniklerinin öğretilmesi, baş etme yöntemlerinin geliştirilmesi gibi içeriklere sahip olan psiko-eğitim çalışmaları da bulunmaktadır. Malezya'da yürütülen bir araştırmada (102) pediatrik kanser hastası çocukların annelerine hastalığın tanımı, tipi, nedenleri, semptomları ve tedavisi gibi içerikleri olan bilgilendirme oturumlarının yanı sıra ebeveyn ve çocuk tepkilerinin ayrı ayrı ele alındığı ve rahatlama tekniklerinin öğretildiği toplam beş oturumluk bir psikoeğitim programı uygulanmıştır. Program sonrası yapılan izlem ölçümlerinde, programa katılan annelerin kansere ilişkin bilgisinin kontrol grubundaki annelere oranla anlamlı olarak artmış olduğu ve anksiyete düzeylerinin anlamlı olmasa da azaldığı saptanmıştır (102). Başka bir çalışmada (103), çocuğu yeni tanı alan ebeveynlere toplam 12 seanslık bilişsel davranışçı müdahale modülü uygulanarak modülün çocuğun içselleştirilmiş ve dışsallaştırılmış semptomlarına etkisi incelenmiş, müdahalenin annedeki stresi azalttığı ve bunun da çocuğun içselleştirme semptomlarının azalmasına etki ettiği, izlemde müdahalenin her iki semptom türünün de azalmasına etki ettiği saptanmıştır. Silva (104) tarafından yürütülen tez çalışması da grup şeklinde yürütülen psikoeğitim müdahalesinin bireysel şekilde yürütülen psikoeğitim müdahalesine göre daha efektif sonuçlar verdiğini göstermiştir. Yeni tanı almış olan kanser hastası çocukların anneleriyle interdisipliner biçimde yürütülen bir çalışmada (105) belirsizliğin doğası, bilişsel baş etme, problem çözme, sosyal destek ve becerilerin bütünleştirilmesi içeriklerine sahip altı oturumluk bir modül psikolog

ve hemşireler tarafından uygulanmıştır. Araştırmanın sonucunda, rutin psikososyal bakımın sürdürüldüğü kontrol grubundaki annelere oranla deney grubundaki annelerin stresinde anlamlı bir azalma olduğu, hastalığın negatif psikososyal etkilerini önleyici olan bu etkinin izlem ölçümünde de sürdüğü (müdahale grubundaki annelerin uyumunda iyileşme veya sabit kalma görülmüştür) ve ayrıca, girişimin uygulanabilir, tercih edilebilir olduğu kanıtlanmıştır (105). Marsland ve ark. (106)'ın çalışması da algılanan sosyal desteğin bu tarz girişimlerin psikososyal faydasına olan etkisini ortaya koymuştur. Yeni tanı alan kanser hastası çocukların primer bakım vericileri ile yürütülen deneysel çalışmada, müdahale grubundaki katılımcılara stres yönetimi, etkili baş etme yöntemleri, sosyal ve duygusal destek bulma gibi konuları içeren kapsamlı bir psikoeğitim programı uygulanmıştır. Programın etkinliğinin, uygulanabilirliğinin ve algılanan sosyal destek düzeyinin müdahaleden görülen yarara ne yönde etki ettiğinin saptandığı araştırma sonucunda müdahalenin geçerli, uygulanabilir olduğu, uzun dönemde deney ve kontrol grupları arasında stres düzeyleri arasında anlamlı farklılık olmadığı; bununla birlikte, müdahale öncesi algılanan sosyal destek düzeyi daha düşük olan bakım vericilerin müdahaleden daha fazla yarar sağladığı belirlenmiştir (106). Çocukluk çağı kanserlerini atlatan birey ve ailelerinin rehabilitasyonuna ve günlük yaşantılarına tekrar uyumlarının sağlanmasına yönelik müdahale çalışmalarının derlendiği güncel bir sistematik derleme çalışmasına (107) göre, müdahalelerin hemen hepsi anlamlı psikososyal yararlar sağlamaktadır ancak, yüksek kalitedeki araştırmalara halen ihtiyaç duyulmaktadır.

Uluslararası literatürde kanserli çocukların ebeveynlerine yönelik psikososyal müdahale çalışmalarındaki bu çeşitliliğin henüz ulusal literatürde yansımaları olmadığı, bu grupla yürütülen girişimsel çalışmaların halen yetersiz sayıda olduğu görülmektedir. Az sayıdaki müdahale çalışmasında (41, 42) ebeveynlerin hastalığa, hastalığın belirtilerine ve tedavi yönetimine ilişkin bilgi düzeyi artırılarak dolaylı yoldan psikososyal uyumlarının artırıldığı görülmektedir. Çetinkaya ve Kurt (41) yarı deneysel çalışmalarında, müdahale öncesi yaşam kalitelerini değerlendirdikleri akut lenfoblastik lösemi tanısı alan çocuklara ve ailelerine bir ay boyunca haftada bir gün kemoterapi hakkında bilgi vermiş, eğitimin sonunda ailelere bilgilendirme kitapçığı vererek bir ay sonra tekrar ölçüm yapmıştır. Çalışma sonucunda,



müdahaleler sonrasında hem çocuğun hem de ebeveynlerinin yaşam kalitesinin yükseldiği ve bilgilendirmenin her yaş grubunda öz saygı alanında artış sağladığı görülmüştür (41). Alparslan ve ark. (42) tarafından yapılan çalışmada da benzer biçimde lösemi tanısı alan çocuk ve ailesini bilgilendirmek amaçlı bir boyama kitabı hazırlanmış, ön değerlendirmeden sonra verilen kitabın etkinliğini değerlendirmek için bir hafta sonra ölçümler tekrarlanmıştır. Araştırma sonunda ebeveynlerin tamamına yakını kitabın eğitim materyali olarak kullanılmasından memnun olduklarını belirtmiş, katılımcıların durumluk kaygı puanlarında anlamlı bir azalma olduğu saptanmıştır. Her iki çalışmanın sonucunda bilgilendirme ve eğitimin psikososyal duruma olumlu etkileri olduğu için daha çok katılımcıyla daha çeşitli eğitim programlarının uygulanması önerilmiştir (41, 42).

Ulusal ve uluslararası literatürdeki mevcut durum incelendiğinde, çocukluk çağı kanserlerinde aile bireylerinin gerek psiko eğitsel gerek hastalık bilgisinin artırılmasına yönelik müdahalelere gereksinim duydukları görülmektedir. Bu türden girişimlerin iyilik haline, uyuma, psikososyal duruma, yaşam kalitesine olumlu yönde sağladığı katkılar da düşünüldüğünde, psikososyal açıdan risk altında olan bu gruba yönelik kanıt düzeyi yüksek deneysel çalışmaların artırılmasına ihtiyaç vardır.

### **2.3. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Aile Merkezli Psikososyal Bakımın Önemi ve Hemşirenin Rolü**

Çocukluk çağı kanserleri, diğer tüm hastalıklar gibi, fiziksel ve ruhsal anlamda olumlu sonuçların elde edilebilmesi için multidisipliner yaklaşılmasını gerektiren bir süreçtir. Hasta çocuk ve ailesinde pozitif yönde psikososyal çıktıların elde edilebilmesi için, üyelerinin her birinin hem primer hem destekleyici rollerinin olduğu bir takım çalışmasına ihtiyaç vardır. Sağlık bakım ekibinin her bir üyesinin primer rol işlevlerinin yanı sıra rollerin çakıştığı, birbirine geçtiği alanların da bilgisine sahip olması, yapılacak her girişimin çocuğun uyumuna, dolayısıyla hastalığın gidişatına etki edeceğinin farkında olarak hareket etmesi beklenmektedir.

Pediyatrik kanserlerin sağlık bakım ekibinde genellikle onkologlardan fiziksel hastalığın yönetimi, hemşirelerden tedavinin ve eğitimlerin yürütülmesi ile koordine edilmesi, psikologlardan veya ruh sağlığı hemşirelerinden çocuğun ve ailenin baş etmesine yardımcı olma, sosyal hizmet uzmanlarından karşılaşılan finansal

güçlüklere veya duygusal destek ihtiyacına ilişkin yönlendirme yapma gibi primer rollerin yanı sıra ekip üyelerinin tümünden aileye ve çocuğa bireysel veya grup olarak duygusal destek sağlaması beklenmektedir (108). Ebeveynler de çocukları için en uygun bakım türünü belirlemede ve hastane sonrası evde bakımın koordine edilerek sürdürülmesinde bu takımın bir üyesi halini alır. Bu katılım, bilginin paylaşılmasını, ebeveynlerin karar verme süreçlerine katılımının sağlanmasını ve aile tarafından yapılan seçimlere saygı duyulmasını vurgulayan bir sağlık hizmet sunum süreci olan “aile merkezli bakım” kavramı ile sürdürülebilir olmaktadır (109). 1960’lı yılların başında özellikle hasta çocuğun tedavisinde ailenin çok önemli rolleri olduğunun fark edilmesiyle, önceki yıllarda geliştirilen “hasta merkezli bakım” kavramı yerine “aile merkezli bakım” kavramı geliştirilmiştir (109). Kavram zamanla evrimleşmiş ve gelişmiştir. Aile merkezli bakımın kavramsal tanımı; ailelere bakım rollerinde yardımcı olan bir felsefe, temel çocuk bakım ilkeleri, ebeveynler tarafından verilen bakım, ebeveynlerin ve sağlık profesyonellerinin birlikte çalışması gibi kavramları içermesinin yanı sıra ebeveynlere profesyonellerin süpervizyonu altında çocuklarını koruma şansı veren bütüncül bir bakış açısı şeklinde belirtilmektedir (110). Aile merkezli bakımın sonuçları arasında hasta ve ailenin memnuniyetinde, yaşam kalitesinde, öz yeterliğinde artma, bilgi akışında gelişme, aile ile profesyonel ekip arasındaki etkileşimde ilerleme ve tüm bunların sonucunda da tedavi çıktılarında iyileşme yer almaktadır (110, 111). Ebeveynlerin kanser hastası çocuklarının tıbbi bakım sürecinde tanı ve tedavi evrelerinde avukat/savunucu rolü üstlendikleri, bu rolü kendilerini çocuklarının tıbbi durumları hakkında bilgilendirerek, tıbbi bakım kararları alarak, bakım ekibinin eylemlerini sınırlayarak ve bakım ekibini onaylayarak ve/veya destekleyerek yerine getirdikleri belirtilmektedir (111). Ebeveynlerin bu şekilde çocuklarının tedavisine ve yönetimine aktif katılımı teşvik edilmesi ve desteklenmesi önerilen bir durumdur. Ebeveynlerin çocuklarına verilen sağlık hizmetlerini aile merkezli olarak değerlendirmeleri, algıladıkları bakım verici yükünde azalmayla ilişkili bulunmuş, bu azalma neticesinde aile merkezli bakım hizmetlerinin dolaylı olarak yaşam kalitesi ve yaşam doyumuna olumlu yönde etki ettiği saptanmıştır (112). Sağlık çalışanları ve ebeveynler arasındaki etkileşimin sadece tedavi ve bakım sürecinde değil çocuğun kaybedilmesi durumunda yas tutma sürecinde de etkili olduğu belirtilmektedir (113).

Torres, çocuklarını bir ila üç yıl önce kanserden kaybeden otuz ebeveynle derinlemesine görüşmeler yaptığı tez çalışmasında, ebeveynlerin sağlık profesyonellerini aileden biri gibi gördüklerini, kayıptan sonra kurulan etkileşimlerinin ebeveynlerin anlam bulmasına yardımcı olduklarını, bu etkileşimin ve kayıptan bir anlam bulmanın ebeveynlerin depresyon ve keder düzeylerinde düşmeyle sonuçlandığını saptamıştır (113). Aile merkezli bakımın uygulanma durumunu ve faydalarını daha rahat değerlendirebilmek amacıyla 2008 yılında Klassen ve ark. (114) tarafından pediatrik onkoloji servislerinin aile merkezli bakım verme durumlarının ebeveynler tarafından değerlendirilebilmesini sağlayan bir ölçek geliştirilmiştir. Dix ve ark. (115), bu ölçeği kullanarak Kanada'da geniş çaplı kesitsel bir araştırma yapmış, 411 ebeveynin tamamına yakınının aile merkezli bakım alma durumlarını yüksek olarak değerlendirdiğini saptamıştır. Algılanan kötü prognoz ve ebeveynin psikososyal durumunun daha kötü olması aile merkezli bakım alma derecesinin de düşük olarak değerlendirilmesiyle ilişkili bulunmuş, evli olmayan veya resmi nikâhsız yaşayan ebeveynlerin aile odaklı hizmetleri daha düşük olarak değerlendirdikleri, ebeveynlerin genel bilgi sağlama durumlarının çocuğun bakım aldığı tedavi tesisine bağlı olarak farklılıklar gösterdiği saptanmıştır (115). Aynı ülkede aynı hizmetleri alan ancak göçmen olan ebeveynlerle yapılan bir başka çalışmada ise (116) ebeveynlerin genel olarak aldıkları hizmetten memnun oldukları ve deneyimlerinin aile merkezli bakımın temel unsurlarını yansıttığı saptanmıştır. Ancak, ebeveynler kendilerini sağlık ekibinin bir üyesi olarak görmediklerini, sağlık hizmet sağlayıcıları arasında hizmetin kalite ve koordinasyonunda tutarsızlıklar bulunduğunu, bazı profesyonellerin mekanik ve nezaketsiz biçimde davrandığını ve sağlık hizmeti sağlayıcılarının sağlıklı ilgili hassas bilgileri doğrudan çocuklarıyla iletmelerinden rahatsızlık duyduklarını da belirtmiştir (116). Diğer taraftan, Klassen ve ark. (117) pediatrik onkoloji servislerinde çalışan sağlık bakım hizmeti sağlayıcıları olarak doktorlar, hemşireler, sosyal hizmet uzmanları ve çocuk gelişim uzmanları ile görüşerek ebeveynlerle yakın biçimde çalışmaya ilişkin düşüncelerini ve deneyimlerini belirlemiştir. Çalışmaya katılan sağlık bakım sağlayıcıları kanserin başlangıcından palyatif bakıma kadar olan yolculuklarında ebeveynlere yardım ettiklerini, onlarla yakın, uzun soluklu bir ilişki içinde olmayı değerli bulduklarını belirtmiştir; öte yandan, karmaşık ailelerle, talepkar, kaba veya öfkeli ebeveynlerle,

tedavi veya palyatif bakım konularında uzlaşmayan ebeveynlerle çalışmayı ve kötü haberi ebeveynlere ileten kişi olmayı zorlayıcı bulduklarını belirtmişlerdir (117). Çocukluk çağı kanserlerinde tanı aşamasından palyatif bakıma, yas sürecine kadar ebeveynlerle sağlık profesyonelleri arasında kurulan etkileşimin ve aile merkezli psikososyal bakımın hem hasta olan çocuğa hem diğer aile bireylerine hem de sağlık bakım ekibine çoğunlukla pozitif yönde çıktılar sağladığı görüldüğü üzere çalışmalarla kanıtlanmıştır. Bununla birlikte iletişimin daha etkili biçimde yönetilmesi, ebeveynlerin bakıma katılımının faydalarına ilişkin farkındalığın artırılması ve farklı kültürlerden gelen ailelerle kurulacak etkileşimin kültüre duyarlı olarak geliştirilmesi önerilmektedir (111-118). Bu etkileşimin ve pozitif çıktılara ilişkin farkındalığın artırılmasına katkı sağlayacak olan sağlık profesyonellerinden biri de primer bakım verici rolüne ek olarak hasta çocuk ve ailesine psikososyal destek hizmeti de sağlayan hemşirelerdir.

Pediyatrik onkoloji hemşireliğinde anahtar rol kanser deneyimini insancılaştırmaktır. Yani; çocuk ve ailesiyle, saygınlıklarını, benzersizliklerini ve güçlerini artıracak biçimde bağlantı kurmaktır (119). Teknoloji bakımın insanlıktan uzaklaşmasında potansiyel bir tehdit unsuru olsa da pediyatrik onkoloji hemşireliğinde hastalığın ve teknolojinin ötesine odaklanarak bakımın sürdürülmesi daimi bir meydan okuma olmalıdır (119). Pediyatrik onkoloji hemşireliği alanında teknoloji temelli bakımdan başka aile merkezli bakım, program geliştirme, sağlık bakım sağlayıcıları-maliyet azaltma, hayatta kalanlar ve evde bakım, farmakolojik olmayan yaklaşımlar gibi yeni eğilimlerin de olduğu görülmektedir (120). Bu yeni gelişmelerin takip edilerek sunulan bakımın daha başarılı ve etkili hale getirilmesi için hemşirelerin ileri düzey hemşirelik uygulamalarını gerçekleştirmeleri önerilmektedir. Bovero ve ark. (121) pediyatrik hematoloji-onkoloji kliniklerinde ileri hemşirelik uygulamalarını bir yıl boyunca basamaklar halinde gerçekleştirmiş, uygulamaların etkinliğini farklı boyutlarla değerlendirmiştir. İleri hemşirelik uygulamalarının pediyatrik onkolojideki etkileri hasta ve ailesi üzerindeki etkisini iletişimin artırılması ve bakımın sürekliliği ile, disiplinler arası ekibe etkisini sağlık bakımı sağlayıcılarında bir dinamizm geliştirmesi ve daha fazla motivasyon sağlaması ile, mesleki olarak etkisini yeni rolün yeterliliklerinin daha iyi anlaşılması ve rolün kavramsallaştırılması ile göstermektedir (121). Bu ileri düzey hemşirelik

rolleri Türkiye’de 8 Mart 2010 tarihli ve 27515 sayılı Hemşirelik Yönetmeliği (122) ve bu yönetmelikte 19 Nisan 2011 tarihinde yapılan değişiklik yönetmeliği (123) ile belirlenmiş, hemşirelerin alanlarına göre görev, yetki ve sorumlulukları ayrıntılı biçimde tanımlanmıştır. İlgili belgelere göre, hasta ve ailelerine ruh sağlığını ve problemlerle baş etme becerilerini geliştirmeleri için yardım etmek, eğitim vermek, bakımın tıbbi ve psikiyatrik boyutunu entegre etmek, psikolojik uyumun sağlanmasına yardımcı olmak konsültasyon-liyezon psikiyatri (KLP) hemşiresinin görev, yetki ve sorumlulukları arasındadır (123). Öte yandan, kronik ve ölümcül hastalık gibi ailelerde anksiyete ve strese neden olan kriz dönemlerinde hasta çocuğa ve ailesine destek olma, aileye rehberlik etme, sağlık eğitimi planlama ve uygulama ile bakım becerilerini öğretme pediatri hemşiresinin eğitim ve danışmanlık rollerinden bazılarıdır (123). Görülmektedir ki, çocukluk çağı kanserlerinde hem pediatrik onkoloji klinik hemşirelerine hem de KLP hemşirelerine psikososyal bakımın sağlanmasında önemli roller düşmektedir.

Hemşirelerin pediatrik onkoloji alanında bu ileri düzey rolleri kullanarak gerçekleştirdikleri birçok girişimsel ve tanımlayıcı çalışma bulunmaktadır; bu çalışmalar, hemşireler tarafından yapılan müdahalelerin hasta çocuk ve ailesine sağladığı psikososyal yararları göstermenin yanı sıra uygulamalardaki eksiklikleri, bariyerleri, ihtiyaç noktalarını belirleyerek ileri çalışmalara da ışık tutmaktadır (41, 42, 121, 124-136).

Hekim ve hemşirelerin çocukluk çağı kanserlerinin aile bireyleri üzerindeki tüm psikososyal etkilerinin farkında oldukları, hem hekimlerin hem de hemşirelerin psikososyal desteği primer olarak hemşirelerin rolü olarak gördükleri ve bu bakımın özellikle hemşireler tarafından sağlandığı belirtilmektedir (124). Aynı zamanda, hekimler de hemşireler de psikososyal bakım veya girişimlere ilişkin formal eğitimlerinde çok az bilgilendirildikleri veya hiç bilgi almadıklarını, bu tip girişimlerin hasta ve ailesi için çok değerli olduğunu ve bu nedenlerle hizmetlere ulaşımın kolaylaştırılması gerektiğini belirtmişlerdir (124). Hekim ve hemşirelerin akut lenfoblastik lösemi tanısı alan çocukların ebeveynlerine sağladıkları duygusal bakıma ilişkin görüşlerinin karşılaştırıldığı bir çalışmada (126) iki meslek grubunun duygusal bakımı yönetme konusunda belirgin farklılıkları bulunduğu saptanmıştır. Doktorlar ebeveynlere tedavinin potansiyel iyileştirici yapısını açıklayarak güven

verici olduklarını açıklamış, ebeveynlerin korkularını ortaya çıkararak ve açıkça tartışarak ebeveynlere güven verebileceklerini düşünmediklerini belirtmişlerdir. Buna karşılık hemşireler psikolojik becerilere ve güven sağlamak için ebeveynlerin duygularını açıkça tartışmaya inandıklarını belirtmiştir. Çalışma sonucunda, hekimlerin duygusal bakımı da hasta bakımındaki biyomedikal ve otoriter rolleriyle tutarlı biçimde sağladıkları, hemşirelerin ise duygusal bakım sağlama konusundaki açıklamalarının iletişim becerileri programlarında vurgu yapılan “açık duygusal konuşma” ya benzediği saptanmıştır (126). Çocukluk çağı kanser hastalarına ve aile bireylerine sağlanacak psikososyal bakım konusundaki bu yeterlilikleri, hemşirelerin sorun saptama ve soruna yönelik etkili müdahaleler geliştirmesine de katkı sağlamaktadır. Uzman bir klinik hemşire tarafından geliştirilen, kanser hastası çocukların evden veya hastaneden okullarına bağlanmasını sağlayan bir programın pilot uygulamasını yapan Ellis ve ark. (125) çalışma sonucunda video konferansın aileye normallik ve dış dünyayla bağlanma hissi sağladığını, hastanın modunu yükselttiğini, sınıf arkadaşları ve öğretmenleriyle ilişkilerini güçlendirdiğini saptamıştır. Öte yandan uygulamanın bariyerleri arasında maliyet, zaman taahhütleri, bürokratik engeller, teknik ve lojistik zorluklar olduğu belirtilmiştir (125). Tüm bu zorluklara rağmen hastaneye yatış sırasında en zor anlarında hemşirelerden tatmin edici derecede duygusal destek gördüğünü belirten çocukların hastalıktan sonra yaşam kalitesi düzeylerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir (127). Özellikle hemşirelerin eğitim ve danışmanlık girişimlerini sürekli olarak güçlendirmelerinin, hastanede yatış sırasında hastaların duygusal ihtiyaçlarını ele alma fırsatlarını gözden kaçırmamalarının önemi vurgulanmaktadır, çünkü hastalık atlatıldıktan sonraki süreçte dahi bu girişimlerin olumlu ve kalıcı bir etki yarattığı gözlemlenmiştir (127). Hemşireler tarafından gerçekleştirilen başka bir müdahale çalışmasında (129) ebeveynlere anlatımsal olarak birebir biçimde hastalık, tedavi ve psikososyal konulara ilişkin bilgilendirme sağlanmış, uygulama sonunda ebeveynlerin nicel ölçümlerinde anlamlı bir farklılık bulunmasa da uygulama hem ebeveynler hem de hemşireler tarafından çok faydalı ve uygulanabilir bulunmuştur. Türkiye’de hemşireler tarafından gerçekleştirilen iki deneysel çalışmada da (41, 42) benzer biçimde bilgilendirmenin ebeveynler ve kanser tanımlı çocuklar üzerindeki etkileri incelenmiş, müdahaleler sonrası hem çocuğun hem de ebeveyninin yaşam kalitesi

puanlarında artış olduğu (41) ve ebeveynlerin kaygı düzeylerinde azalma olduğu (42) saptanmıştır. Öte yandan hemşirelerin hasta ve ailesinin psikososyal problemlerini fark edemediklerini veya buna ilişkin yeterli bilgi düzeylerinin olmadığını gösteren çalışmalar da bulunmaktadır. Onkolog, hemşire ve sosyal hizmet uzmanlarının pediatrik kanserlerde ailenin psikososyal problemlerine ilişkin bilgi düzeylerinin karşılaştırıldığı bir çalışmada (130), sosyal hizmet uzmanlarının bu süreçte kardeşlerin, ebeveynlerin ve hasta çocuğun yaşadığı psikososyal problemler konusunda anlamlı olarak daha bilgili oldukları saptanmıştır. Primer profesyonel rollerine odaklanmalarının yanı sıra araştırmanın yapıldığı kurumun kültürü ve prosedürleri hekim ve hemşirelerin bilgi düzeylerini etkileyebilmektedir. Nitekim, Crawford ve ark (131)'in çalışması ebeveynlerin dış dünyaya ve hastane kültürüne bağlanmada hemşireleri aracı faktör olarak gördüklerini ancak, hastane şartlarının ve kültürünün hemşire-ebeveyn iletişimini etkilediğini, bunun sonucu olarak ebeveynlerin duygusal gereksinimleri ile hemşirelerin bu gereksinimleri karşılayabilmeleri arasında kopukluklar yaşandığını göstermiştir. Hemşirelerin hem ailelerin hem de hastanenin kültür yapısına hâkim oldukları için kültürel aracılığı sağlamada avantajlı bir konumda buldukları, bu aracılığı sağlamak için birim yöneticilerinin ebeveynlerin duygusal gereksinimlerini karşılamada hayati önem taşıdığını kabul etmelerinin yanı sıra, hemşirelerin bilgi düzeylerinin arttırarak aile bireyleriyle olan etkileşimlerini de güçlendirmesi gerektiği vurgulanmaktadır (131). Hemşire ve ebeveynler arasında kurulan etkili iletişimin faydalarını kanıtlayan başka çalışmalar da bulunmaktadır. Marklund ve ark.(134)'nın çalışmasında üç farklı modelin kültüre duyarlı biçimde uyarlanmasıyla geliştirilen ve iyi biçimde yapılandırılan bir görüşme programı hemşireler tarafından pediatrik onkoloji merkezindeki ebeveynlere uygulanmış ve program sonunda ailelerle görüşmeler yapılmıştır. Süreç sonunda ebeveynler birbirlerine derin duygularını açabilmenin onları yüklerinden kurtararak rahatlattığını; bütün odakları hasta çocuk iken bu görüşmeler sayesinde kendi durumlarını, düşüncelerini, hislerini konuşabildiklerini ve bunun olaylara farklı bir ışık altında bakmalarını sağladığını; her oturum sonrası hemşirenin verdiği geri bildirimlerle kendi içlerinde sahip oldukları kaynakları fark ettiklerini ve yeteneklerini yeniden keşfettiklerini; sonuç olarak sürecin dengeyi yeniden kurmak için çok değerli ve faydalı olduğunu belirtmişlerdir (134). Başka bir

çalışmaya (135) göre, pediatrik onkoloji alanında sağlık bakım sağlayıcıları ve ebeveynler/aile üyeleri arasında kurulan iletişim, iyileştirici ilişkileri geliştirmek, bilgi alışverişinde bulunmak, duygulara yanıt vermek, belirsizliği yönetmek, hasta ve ailesine öz denetim olanağı yaratmak gibi çeşitli temel işlevlere hizmet etmektedir. Hemşirelerin sağlıklı kardeşlerle de yürüttükleri etkili müdahaleler bulunmaktadır (133, 136).

Pediatrik onkoloji alanında hemşirelerin aile merkezli psikososyal bakımın sunulmasındaki etkinliğini değerlendirecek olan gelecekteki araştırmaları planlarken atılması gereken ilk adım mevcut çalışmaların klinik uygulamalara olan yansımalarını incelemek, müdahalelerin önündeki bariyerleri tanımlamak ve önerileri değerlendirmektir. Enskär ve ark. (128) tarafından yapılan analitik derlemede pediatrik onkoloji alanında hemşirelik ve psikososyal araştırmalardan elde edilen klinik etkiler incelenmiş ve yedi kategori altında öneriler toplanmıştır. Araştırmaya göre sağlık bakım vericileri, çocuğun hastalığının tüm aile için önemli ölçüde stres verici olduğunun farkında olmalı, bakımı ilerletici sistemler geliştirmeli, yüksek kalitede bakım sağlamalı, tüm aile bireyelerine eğitim ve destek hizmeti vermeli, çocuğu ve aile bireyelerini kendi baş etme stratejilerini geliştirmeleri konusunda cesaretlendirmelidir. Bu klinik uygulamaların sağlık bakım vericileri tarafından sağlanabilmesi içinse yönetimin personeli sürekli eğitime teşvik etmesi ve desteklemesi önerilmektedir (128). Ayrıca, diğer çalışmalarda da belirtildiği gibi klinik uygulamaya katkı sağlanabilmesi için bu konudaki araştırmaların genişletilmesine ihtiyaç duyulmaktadır (124-136).

Sonuç olarak, çocukluk çağı kanser süreci sağlıklı aile bireyelerinin fiziksel ve ruhsal sağlığını etkilemektedir. Hastalık tedavi olsa dahi normalliğin tekrar kazanılması uzun ve yorucu olabilmektedir. Bu sürecin olumlu çıktılarla atlatılabilmesi için ebeveynlerin ve kardeşlerin psikolojik olarak güçlendirilmesine ve uyumlarının arttırılmasına ihtiyaç vardır. Tüm sağlık profesyonellerinin yanı sıra ebeveynlerle yakın bir etkileşim içinde olan hemşirelere bu süreçte büyük rol düşmektedir. İleri düzey rollerin kullanılarak aile içi iletişimin artırılması, sosyal desteğin sağlanması, baş etme becerilerinin geliştirilmesi ve sağlıklı kardeşlerin ele alınması sağlanmalıdır.



### 3. GEREÇ VE YÖNTEM

#### 3.1. Araştırmanın Şekli

Araştırmada ön test-son test izleme desenli ve kontrol gruplu müdahale çalışma tasarımı kullanılmıştır. İki aşamalı olarak yürütülen çalışmanın ilk aşamasında sağlıklı ergen kardeşlerin kanser sürecine ilişkin deneyimlerini, onların baş etme yöntemlerini ve beklentilerini belirlemek amacıyla tanımlayıcı niteliksel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Bu aşamadan elde edilen veriler ikinci aşamadaki psikoeğitimin içeriğinde yer almıştır. Böylece, ikinci aşamada sağlıklı ergen bir çocuğu daha olan kanser tanılı çocukların annelerine kardeşlerin gereksinimlerinden oluşan temaları da içerecek biçimde bireysel psikoeğitim programı uygulanmıştır.

#### 3.2. Araştırmanın Yeri ve Özellikleri

Araştırmanın Ankara il sınırları içinde bulunan ve çocuk hematoloji-onkoloji kliniği/polikliniği olan tüm hastanelerde yürütülmesi planlanmıştır. Ancak, tüm hastanelere araştırma izni için başvuru yapılmasına rağmen yalnızca Hacettepe Üniversitesi ile Ankara Üniversitesi Cebeci Tıp Fakültesi hastanelerinden izin alınabilmektedir. Araştırmanın ilk aşamasında bu hastanelerde yatan veya takibe gelen ebeveyn ve kardeşlerle görüşülmüş, devamında araştırmaya katılmayı kabul eden kardeşlerle derinlemesine görüşmeler kendi evlerinde yapılmıştır. İkinci aşama olan psikoeğitim uygulaması yine bu hastanelerin yatan hasta servisinde sessiz sakin bir odada annelerle birebir olarak gerçekleştirilmiştir.

Araştırmanın yapıldığı yer olarak, Hacettepe Üniversitesi Pediatrik Onkoloji Bilim Dalı, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalının bir parçası olarak 1972'de kurulmuştur. Hacettepe Üniversitesi Onkoloji Hastanesi içerisinde yer alan poliklinik ve yataklı bölümlerinde, tanı ve tedavi merkezlerinde tüm çocukluk çağı kanserlerine ilişkin hizmetler kapsamlı biçimde yürütülmektedir. Bu hizmetler tanı konması için yapılan tetkiklerden tedavi ve rehabilitasyon sürecine kadar uzanan kan alma, enjeksiyon, katater bakımı, kan ürünleri transfüzyonu, kemoterapi verilmesi, aile eğitimi gibi çeşitli girişimleri içermektedir. Poliklinik bölümünde hasta muayene, kan alma odalarının yanı sıra, gündüz ayaktan kemoterapi uygulanan dört ayrı odada toplam 12 yatak bulunmaktadır. Çocuk onkoloji servisinde ise 34 yatak

bulunmaktadır. Bölümde tanı aşamasında aileye, bizzat hastanın doktoru tarafından tedavi sürecine ilişkin bilgilendirme yapılmakta ve soruları yanıtlanmaktadır. Ayrıca, takip edilen hastalara ve ailelerine destek vermek üzere bir psikolog bulunmaktadır.

Ankara Üniversitesi Pediatrik Hematoloji ve Onkoloji Bilim Dalı 1988 yılında kurulmuştur. 2 poliklinik, 18±1 hematoloji yatağı, 18±1 onkoloji yatağı, 6 ayaktan kemoterapi tedavi yatağı, 8 yataklı talasemi transfüzyon odası ve hematoloji araştırma laboratuvarı bulunmaktadır. Tanı ve tedavi aşamalarının her sürecinde hastanın doktoru tarafından aileye bilgilendirme yapılmaktadır ancak, bölüme özel bir psikolog yoktur. Böyle bir desteğe ihtiyaç duyan aileler, hastanenin psikiyatri bölümüne randevu almak üzere yönlendirilmektedir.

### **3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi**

Araştırmanın evrenini Ankara il sınırları içinde bulunan iki üniversite hastanesinin çocuk hematoloji ve onkoloji klinik/polikliniklerinde takip edilen hastaların ergen kardeşleri ve ebeveynleri oluşturmaktadır. Araştırmanın ilk aşamasına kardeşi herhangi bir pediatrik kanser türünün herhangi bir evresinde bulunan, aktif tedavi alan ve/veya takip edilen; 11-17 yaş aralığında bulunan; bilişsel gelişimi temel görüşme ve ölçekleri anlayacak ve cevap verecek yeterlik düzeyinde olan; iletişim sürecini etkileyecek herhangi bir hastalığı bulunmayan; Türkçe'yi etkin biçimde anlayan ve konuşan; Ankara'da ikamet etmekte olan ve araştırmaya katılmayı kabul eden ergen kardeşler dahil edilmiştir. İkinci aşamada psikoeğitim programına katılan annelere ise yaş sınırı konulmamış, en az bir sağlıklı ergen çocuğu daha bulunan; Türkçe'yi etkin biçimde anlayan ve konuşan; iletişim sürecini etkileyecek herhangi bir hastalığı bulunmayan; araştırmanın yürütüldüğü tarihlerde ve kliniklerde kanser tanısı alan çocuğuna bakım vermekte olan ve araştırmaya katılmaya gönüllü olan anneler çalışmaya dahil edilmiştir. İlk aşamada nitel görüşmelerden elde edilen veriler, son aşamadaki psikoeğitim içeriğinde kullanıldığından, hem annelerin etkilenmesini önlemek hem de kardeşlerin mahremiyetini korumak amacıyla psikoeğitime farklı annelerin katılmasına dikkat edilmiştir. Bu aşamanın sadece annelerle yürütülmesinin gerekçesi, primer bakım vericilerin tamamen annelerden oluşmasıdır. Araştırmanın herhangi bir aşamasında hasta olan çocuğun kaybı durumunda katılımcı araştırma kapsamından çıkarılmıştır.

İlk aşamada örneklem büyüklüğü, verilerin kendini tekrarlaması (doyum noktasına ulaşması) ile belirlenmiştir ve toplam 18 kardeş ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Son aşamada müdahale ve kontrol gruplarının örneklem büyüklüğü eğitim gerçekleştirildikçe hesaplanabilmiştir. Öncelikle gruplar şeklinde gerçekleştirilmesi planlanan psikoeğitim yeterli annenin bulunmaması nedeniyle bireysel oturumlara dönüştürülmüştür. Bu şekilde gerçekleştirilen örnek bir çalışma bulunmadığı için örneklem hesaplaması amacıyla önceden G-POWER analizi yapılamamıştır. Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyoistatistik Anabilim Dalına danışılarak örneklem hesabının verilerin kendisi üzerinden yapılması önerilmiştir. Buna göre, öncelikle 10 anneye eğitimin uygulanması, eğitim öncesi-sonrası ölçeklerin doldurulması, izlem ölçümlerinin de tamamlandıktan sonra verilerin SPSS'e girilmesi ve elde edilen veriler üzerinden örneklem hesabı yapılmasına karar verilmiştir. Bu sayı yeterli gelmediğinden verilerin toplanmasına devam edilmiştir. Toplamda 16 anneye psikoeğitim uygulanmış, kontrol grubunu da 17 anne temsil etmiştir. Ancak, müdahale ve kontrol grubunda birer anne çocuğunu kaybettiği için araştırmadan çıkarılmıştır. Kontrol grubundaki başka bir anne ise izlem aşamasında araştırmaya katılmaktan vazgeçtiğini belirttiği için çalışmadan çıkarılmıştır. Sonuç olarak, müdahale ve kontrol grupları 15'er anneden oluşmuştur ve tüm ölçümler tamamlanmıştır. Müdahale grubundaki annelerin eğitim öncesi ve eğitim sonrası Kısa Semptom Envanteri (KSE) toplam ölçek puanları arasındaki fark üzerinden G-POWER analizi uygulanmıştır. Analiz sonucu örneklem sayısının gücü %95 güven aralığında 0.05 hata payı ile .77 bulunduğu için uygulamaya son verilmiştir.

### **3.4. Verilerin Toplanması**

#### **3.4.1. Veri Toplama Araçları**

Araştırmanın ilk aşamasında, ergen kardeşlerin tanımlayıcı özelliklerini belirlemek amacıyla kişisel bilgi formu, derinlemesine görüşme verilerinin toplanmasında ise yarı yapılandırılmış görüşme formu ve ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Müdahale çalışması olan ikinci aşamada kişisel bilgiler formunun yanı sıra psikoeğitim programının etkisini değerlendirmek üzere Ebeveyn Rolüne İlişkin Kendilik Algısı Ölçeği, Stresle Başa Çıkma Ölçeği ve KSE kullanılmıştır.

**Kişisel Bilgi Formları:** İlk aşamada sağlıklı ergen kardeşlere uygulanan Kardeş Tanıtıcı Bilgi Formu (Ek 1) demografik (yaş, cinsiyet, kardeş sayısı, doğum sırası) bilgilerin yanı sıra hastalığa ilişkin kardeşin görüşünü, bilgi durumunu belirleyen sorular da içermektedir. Müdahale çalışmasına katılan annelerin kişisel ve hastalıkla ilgili bilgileri ise Psikoeğitim Programı Kişisel Bilgiler Formu (Ek 2) kullanılarak toplanmıştır. Kişisel bilgi formlarının tümü, katılımcıların durumlarına etki edeceği düşünülen değişkenleri belirlemek amacıyla literatür bilgisine dayanarak (17, 20, 40, 89, 101, 137) geliştirilmiştir.

**Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu:** İlgili literatür (8, 20, 89) ve nitel araştırma konusunda deneyimli üç uzman psikiyatri hemşiresinin görüşü alınarak oluşturulan formda temel olarak aşağıdaki sorular yer almıştır:

1. Kardeşinin nesi var? Hastalığı nasıl öğrendin? Kardeşinin hastalığıyla ilgili neler düşünüyorsun/neler hissediyorsun?
2. Kardeşinin hastalığı aile yaşantınızı nasıl etkiledi?
3. Kardeşinin hastalığı senin hayatını nasıl etkiledi?
4. Kötü hissettiğin anlarda neler yaparsın, bu durumla nasıl baş edersin?
5. Şu an daha iyi hissetmek için nelere ihtiyacın var? Ailenden, arkadaşlarından, sağlık personelinin beklentilerin nelerdir?

**Ebeveyn Rolüne İlişkin Kendilik Algısı Ölçeği (ERKA) (Ek 3):** Toplam 22 maddeden oluşan likert tipi ölçek, kadının ebeveynlik rolüne ilişkin kendilik algısını ölçmek amacı ile MacPhee, Benson ve Bullock tarafından geliştirilmiştir (138). ERKA'nın Türkçeye uyarlanması Güler ve Yetim (139) tarafından yapılmış, alt ölçeklerin Cronbach alfa iç tutarlık katsayılarının .61 ile .68 arasında değiştiği saptanmıştır. Test-tekrar test güvenilirlik katsayıları ise .59 ile .70 arasında bulunmuştur. Yeterlilik (madde 2, 6, 10, 14, 18, 21), rol doyumu (madde 4, 8, 12, 16, 20), yatırım (madde 1, 5, 9, 13, 17) ve rol dengeleme (madde 3, 7, 11, 15, 19, 22) olmak üzere dört alt boyut bulunmaktadır. Her bir maddede 'öte yandan' ifadesiyle bağlanan, katılımcının ebeveynliğini nasıl gerçekleştirdiğiyle ilgili olan iki zıt cümle bulunmaktadır. Bu iki zıt cümlenin her birinde "bana göre kısmen doğru" ya da "bana göre gerçekten doğru" şeklinde iki seçenek yer almaktadır. Katılımcı kendi ebeveynlik rolüne daha uygun olan cümlenin bu seçeneklerinden birini işaretleyerek cevap vermektedir. Maddelerdeki seçeneklerin her biri sırasıyla 1, 2, 3, 4 şeklinde

puanlanmaktadır ancak, ölçekten alınan toplam puan yoktur. Her bir alt boyutu temsil eden maddelerin toplamı alınarak o alt boyuta ait puan hesaplanmaktadır. Alınan yüksek puanlar katılımcının o boyuta ilişkin kendilik algısını olumlu değerlendirdiğini göstermektedir. Ölçek ulusal ve uluslararası literatürde birçok çalışmada kullanılmıştır (140-143).

**Stresle Başa Çıkma Ölçeği (SBÖ) (Ek 4):** Türküm tarafından 2002’de geliştirilen beşli likert tipi ölçek, toplam 23 maddeden oluşmaktadır (144). Ölçekte sorunla uğraşmaktan kaçınma (1, 3, 11, 14, 15, 19, 21, 22. maddeler), soruna yönelme (2, 5, 6, 7, 8, 9, 12, 16. maddeler) ve sosyal destek arama (4, 10, 13, 17, 18, 20, 23. maddeler) şeklinde üç alt boyut bulunmaktadır. 10, 17 ve 20. maddeler tersten puanlanmaktadır. Ölçekten alınacak toplam puanın (23-115) yanı sıra alt ölçeklerin de ayrıca puanları hesaplanabilmektedir (sorunla uğraşmaktan kaçınma: 1-40, soruna yönelme: 1-40, sosyal destek arama: 1-35). Her bir alt ölçekten alınan yüksek puan katılımcının stresle baş etmede o tutumu daha çok tercih ettiğini göstermektedir. Geçerlik güvenirlik çalışmasında ölçeğin bütünü için iç tutarlık kat sayısı .78, alt ölçeklerinki ise .85, .80 ve .65 olarak bulunmuştur (144). SBÖ ülkemizde birçok araştırmada kullanılmıştır (145-147).

**Kısa Semptom Envanteri (KSE) (Ek 5):** 90 maddelik SCL-90-R (Semptom Belirleme Listesi)’nin kısa bir formu olarak Derogatis tarafından (148) geliştirilen Brief Symptom Inventory (BSI) 53 maddeden oluşmaktadır. Kişinin kendi psikolojik durumunu çeşitli boyutlarla değerlendirmesini sağlayan ölçek beşli likert tipindedir. Katılımcı ölçekte yer alan her bir ifade için ‘hiç’, ‘biraz’, ‘orta derecede’, ‘epey’ ve ‘çok fazla’ seçeneklerinden birini seçerek doldurmaktadır. Orijinalinde dokuz alt boyutu bulunan BSI’nin Şahin ve Durak tarafından yapılan Türkçe geçerlik güvenirlik çalışmasında (149) maddelerin beş faktörde toplandığı görülmüştür. KSE’nin bu beş alt boyutu ‘ansiyete’ (12, 13, 28, 31, 32, 36, 38, 42, 43, 45, 46, 47, 49. maddeler), ‘depresyon’ (9, 14, 16, 17, 18, 19, 20, 25, 27, 35, 37, 39. maddeler), ‘olumsuz benlik’ (15, 21, 22, 24, 26, 34, 44, 48, 50, 51, 52, 53. maddeler), ‘somatizasyon’ (2, 5, 7, 8, 11, 23, 29, 30, 33. maddeler) ve ‘hostilite’ (1, 3, 4, 6, 10, 40, 41. maddeler) olarak belirlenmiştir (147, 148). Ölçeğin puanlaması her bir maddede yer alan yukarıda verilen beş seçeneğin 0 ila 4 arasında puanlanmasıyla gerçekleştirilmektedir. Böylece ölçekten alınabilecek toplam puan 0 ila 212 arasında

değişmektedir. Toplam puanın yüksekliği psikolojik belirtilerin sıklığını göstermektedir. KSE'nin toplam puan hesaplamasının yanı sıra her bir alt ölçeğinin de ayrı puanları hesaplanabilmektedir. Uluslararası literatürde çeşitli popülasyonlarda geçerlik güvenirliği yapılarak kullanılan ölçeğin (151-153) Türkçe uyarlaması iki ayrı çalışma ile yapılmıştır (149, 150). Bu çalışmalarda, KSE'nin bütünü için iç tutarlık kat sayısının .95 ile .96 arasında, alt ölçeklerinki ise .55 ile .86 arasında değiştiği bulunmuştur. KSE ülkemizde de birçok araştırmada farklı popülasyonlarda kullanılmaktadır (154-156).

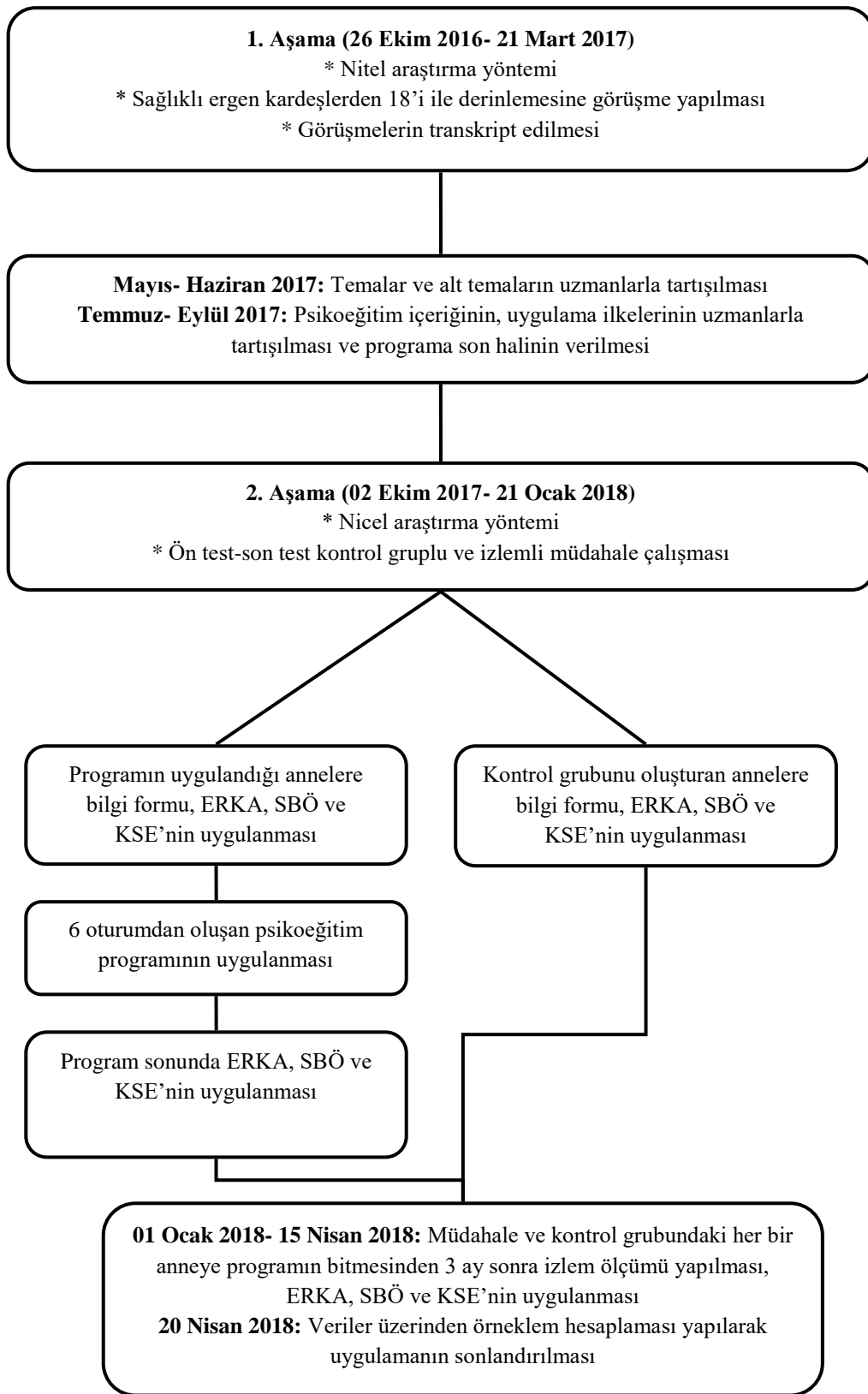
### 3.4.2. Araştırmanın Uygulanması

Kurum izinleri alındıktan sonra, ilk aşamada araştırmanın yürütüleceği poliklinik ve kliniklere ilk ziyaretler yapılarak örneklem kriterlerine uygun sağlıklı ergen kardeşler belirlenmiştir. Araştırmacı tarafından önce kardeşlerin ebeveynleriyle sonra kardeşlerle iletişime geçilerek kardeşin uygun olduğu gün ve saat belirlenmiş, görüşmeler kendi evlerinde sessiz sakin bir odada gerçekleştirilmiştir. En az 20 en fazla 40 dakika süren görüşmeler sırasında kardeşin rızası ile ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Görüşmeler gerçekleştirildikçe araştırmacı tarafından ses kayıtlarının yazıya dökülmesi yapılmıştır. Yazıya dökülen her bir görüşme araştırmacı ile tez danışmanı tarafından ayrı ayrı okunmuştur. İçeriklerden beliren tema ve alt temaların tekrarlamaya başlamasıyla birlikte (doyum noktasına ulaşma) derinlemesine görüşmeler sonlandırılmıştır. Psikiyatri hemşireliği alanında uzman iki kişiye de danışılarak nitel görüşme verilerinin kavramsal ve içerik analizi tamamlanmıştır. Şekil 3.1.'de görüleceği üzere, ikinci aşamada annelere uygulanacak psikoeğitim programı oluşturulmuştur. Bu süreçte program içeriğinin ve yapılandırmanın tamamlanması için kapsamlı bir literatür taraması yapılmıştır (7-11, 13, 14, 16, 21, 23-26, 30-33, 101, 157-173). Ayrıca, eğitim başlıklarından biri de sağlıklı kardeşlerin bu süreçte yaşadığı zorlukları içerdiğinden araştırmanın ilk aşamasının nitel verilerinden yararlanılmıştır. Bu nedenle mahremiyetin korunması açısından, derinlemesine görüşme yapılan sağlıklı ergenlerin annelerinin psikoeğitim sürecine dahil edilmemesine özen gösterilmiştir. Günlük olarak ilgili birimlere ziyaretler yapılmış, müdahale ve kontrol grubunu oluşturacak anneler araştırmaya dahil edilme kriterleri doğrultusunda belirlenmiştir. Araştırmaya katılmayı kabul

eden annelere açıklama yapılmış ve müdahale öncesinde kişisel bilgi formu, ERKA, SBÖ ve KSE'yi doldurmaları sağlanmıştır. Müdahale grubuna dahil olan annelerden her birine (tanışma görüşmesi haricinde) toplam 6 oturumdan oluşan ve her bir oturumu yaklaşık 60-90 dakika süren psikoeğitim programı uygulanmıştır. Program bireysel olarak yürütüldüğü için ve enfeksiyon riski nedeniyle hastaların yatış süreleri kısa tutulduğu için haftanın her günü bir oturum gerçekleştirilerek tüm program her bir anne için bir haftada tamamlanmıştır. Bir haftanın sonunda, ölçekler annelere tekrar uygulanmıştır ancak, bir haftalık sürede soruları unutmayacakları için kontrol grubuna bu ikinci ölçüm yapılmamıştır. Her iki gruptaki annelerle 3 ay sonra tekrar iletişime geçilmiş ve izlem uygulaması yapılmıştır. Biyoistatistik uzmanına danışılarak grupların yeterli sayıya ulaştığı tespit edildiğinde uygulama sonlandırılmıştır. Araştırmanın akış planı ayrıntılı olarak Şekil 3.1.'de verilmiştir.

“Sağlıklı ve Pediatrik Kanser Hastası Çocukları Olan Annelere Yönelik Psikoeğitim Programı” Ek 6'da ayrıntıları verilmiş olan toplam altı oturumdan oluşmuştur. Oturumlarda soru-cevap ve sözel anlatım yöntemleri ile görsel-işitsel (odiovizüel) materyaller kullanılmış, gerekli durumlarda verilen ödevlere yönelik performans geribildirimleri yapılmıştır. Genel olarak bilişsel-davranışçı teori çerçevesinde temellendirilen müdahale programında, verilen bilgilerin ve öğretilen becerilerin yanı sıra annelerin kendi yaşam deneyimleri üzerinde de durulmuş, öğrenilenler ile bu deneyimler tartışılarak farkındalığın artırılması sağlanmıştır. Ayrıca bazı oturumlarda görsel materyal olarak slayt gösterilerinden faydalanılmıştır. Programın oturum başlıkları şu şekildedir:

- 1. Oturum:** Kanser tanısı alan ve sağlıklı çocuğu olan bir aile olmak
- 2. Oturum:** Kanser tanısı alan bir kardeşe sahip olmak (güçlükler ve beklentiler)
- 3. Oturum:** Durumu yönetme becerilerinin geliştirilmesi I- Sosyal/kurumsal kaynakların kullanımı
- 4. Oturum:** Durumu yönetme becerilerinin geliştirilmesi II- Etkili iletişim becerileri ve kullanımı
- 5. Oturum:** Durumu yönetme becerilerinin geliştirilmesi III- Baş etme becerileri ve kullanımı
- 6. Oturum:** Değerlendirme ve sonlandırma



**Şekil 3.1.** Araştırmanın akış planı



### 3.5. Verilerin Analizi

Araştırmada elde edilen nicel verilerin analiz edilmesinde Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 23.0 (Armonk, NY: IBM Corp.) kullanılmıştır. İstatistiksel verilerin anlamlılık düzeyi için  $p < 0,05$  olarak kabul edilmiştir. Araştırmanın ilk aşamasında toplanan demografik veriler istatistiksel hesaplamalar kullanılarak analiz edilmiştir. Bu verilerin değerlendirilmesinde ortalama, standart sapma, sıklık, yüzdeler kullanılmıştır.

Nitel görüşmelerden elde edilen ses kayıtları, görüşmelerin sürdürüldüğü sırada biten görüşmelerin hemen ardından araştırmacı tarafından çözümlenmiş, her bir görüşme ayrı bir word dosyasına aktarılmıştır. Her bir ses kaydı, yazıya döküldükten sonra ikişer kez tekrar dinlenmiştir. Verilerin analizinde içerik ve tema analizi yöntemlerinin her ikisi de kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme sorularında yer alan başlıklar ile literatür bilgisi göz önünde tutularak üç ana kategori belirlenmiştir. Görüşmeler devam ederken yapılan eş zamanlı çözümlenmeler sırasında yeni bir kategori belirmiş ve toplamda dört kategori çatıyı oluşturmuştur. Bu ana çatı altında kayıtlar defalarca okunarak ifadelerdeki benzerlikler karşılaştırılmış ve kavramsallaştırılmıştır. Böylelikle kategorilerin altına girecek olan temalar ve alt temalar belirlemeye başlamıştır. Aynı zamanda temalardaki ifadelerin sıklığı belirlenerek aynı temanın altında en az üç ifade olana kadar görüşmeler sürdürülmüştür. Verilerin doyum noktasına ulaşması bu yolla gözlenmeye çalışılmıştır. Analizler yapılırken alt tema ve temaların hem kendi içinde anlamlı bir bütün oluşturmasına hem de tüm kavram haritasını yansıtacak biçimde kendi aralarında bir bütünlük oluşturmasına dikkat edilmiştir. Öncelikle danışman ve araştırmacı tarafından tekrar gözden geçirilen kavram haritası, sonrasında da tez izlem jürisinde bulunan iki uzman tarafından incelenmiştir ve haritaya son hali verilmiştir.

Son aşamada, annelerin tanıtıcı özellikleri ortalama, standart sapma, yüzdeler kullanılarak değerlendirilmiştir. Kontrol ve müdahale gruplarının demografik açıdan benzer özellikler gösterip göstermediği yaş değişkeni için Mann Whitney U testi ile diğer veriler için Ki-Kare testi ile değerlendirilmiştir. Grupların müdahale öncesi ölçek puanları arasında fark olup olmadığı veriler normal dağılım göstermediğinden Mann Whitney U testi ile analiz edilmiştir. Müdahale grubunun program öncesi,

sonrası ve izlem ölçümleri arasındaki farklılıkları belirlemede Friedman testi kullanılmıştır. Kontrol grubundaki annelerin ilk ve son ölçümleri arasındaki farklılık ise Wilcoxon testi kullanılarak analiz edilmiştir.

### 3.6. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın ilk olarak yalnızca kardeşlerle, ölçek geçerlik-güvenilirlik çalışması, geçerlik-güvenirliliği kanıtlanan ölçeğin uygulanması ve nitel görüşmeleri içerecek şekilde üç aşamada yürütülmesi planlanmıştır. Ancak, süreçte ölçek geçerlik-güvenirliliği için yeterli sayıda kardeşe ulaşamayacağı saptanmış ve ikinci tez izleminde araştırma tasarımı değiştirilmiştir. Bu nedenle, Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan alınan 22.03.2016 tarihli ve GO 15/812 numaralı etik kurul onayı (Ek 7) tezin ilk başlığına aittir. 05.01.2017 tarihinde gerçekleştirilen ikinci tez izleminde yeterli sayı ve sürenin olmaması nedeniyle araştırmanın bu şekilde yürütülemeyeceği anlaşılmış ve komite tarafından protokol revizyonu ve başlık değişikliği istenmiştir. Araştırmacı, tez izleme komitesinin raporu ve dilekçesi ile etik kurula tekrar başvurmuştur. Etik kurulun 17.01.2017 tarihli toplantı kararıyla da (Ek 8) bu değişikliklerin gerçekleştirilmesi uygun bulunmuştur.

Araştırmanın gerçekleştirildiği Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Onkoloji Bilim Dalından (Ek 9) ve Ankara Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalından (Ek 10) gerekli izinler alınmış ve araştırma tipinin değişmesine ve süresinin uzamasına ilişkin bilgi verilmiştir. Uygulama öncesi her bir katılımcıdan araştırmanın her aşamasında sözlü ve yazılı onam alınmıştır. Ergen kardeşlerle yürütülen aşamada kardeşin yanında ebeveynin onamı da alınmıştır (Ek 11, 12, 13). SBÖ'nün kullanımına ilişkin Prof. Dr. Ayşe Sibel Türküm'den telefon yoluyla sözlü onamı alınmıştır. ERKA'nın ve KSE'nin kullanımına ilişkin mail yoluyla alınan izinler Ek 14 ve Ek 15'de yer almaktadır.

Araştırmanın etik açıdan hassasiyet arz eden kısımları bulunmaktadır. Bunlardan biri kardeşlerden bazılarının hastalığın kanser olduğunu bilmemesidir. Bu nedenle birinci ve ikinci aşamaya katılan kardeşlerle iletişime geçmeden evvel araştırmacı ebeveynle görüşmüş, kardeşin bilgi durumunu sorgulamış ve kardeşle

iletişim kurarken bu noktaya özellikle dikkat etmiştir. Bir diğer hassas nokta, derinlemesine görüşmelere katılan kardeşlerin duygusal boşalma sonrası psikososyal yönden kötü etkilenme olasılığıdır. Bu olasılığı en aza indirmek için öncelikle her görüşme sonrası ses kaydı kapatılarak araştırmacı tarafından kardeşe ekstra bir saat ayrılmış ve danışmanlık verilmiştir. Ayrıca, Hacettepe Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı ile işbirliği yapılarak ileri danışmanlığa ihtiyaç duyan iki aile birime yönlendirilmiştir.

### 3.7. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın öncelikli sınırlılığı, Ankara il sınırları içerisinde yüksek kapasiteli çocuk onkoloji klinik/poliklinikleri bulunan toplam yedi hastane olmasına rağmen bunlardan yalnızca ikisinin araştırma için izin vermesidir. İlgili birimlerle, klinik şefleriyle yüz yüze ve telefonla görüşmeler yapılmış ancak izin alınamamıştır. Bu sınırlılık, yeterli sağlıklı ergen kardeş bulunamadığı için araştırma protokolünün değişmesine, tezin uygulama süresinin uzamasına, daha az katılımcıya ulaşılmasına ve dolayısıyla sonuçların genellenememesine neden olmuştur.

Ailelerin çoğu hem maddi olanaksızlıklar nedeniyle hem de düzenlerini bozmamak için diğer kardeşleri yanlarında getirememektedir. Bu durum, daha çok kardeşe daha kısa sürede ulaşmayı engelleyen bir güçlüktür. Yeterli kardeş bulunamaması, psikoeğitimin yalnızca annelerle yürütülmesine yol açmış, kardeşlere ancak annelerin ebeveyn rolüne ilişkin kendilik algılarını iyileştirerek ulaşmak zorunda kalınmıştır. Araştırma sürecinde karşılaşılan bir diğer güçlük ise Ankara'da bulunan pediatrik onkoloji hastalarının çoğunun tedavi için farklı illerden gelmesi ve yatış sürelerinin enfeksiyon riski nedeniyle mümkün olduğunca kısa tutulmasıdır. Yatış sürelerinin kısalığı ve anneden başka hasta çocuğa bakım veren birinin bulunmaması sebepleriyle eğitim programı daha uzun zamana yayılamamıştır. Aynı sebeplerden ötürü, ön test-son test ölçümleri klinikte yapılmak zorunda olduğundan, annelerin öğretileri sosyal yaşantılarında kullanmalarına fırsat verilememiştir.

## 4. BULGULAR

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular birinci ve ikinci aşama verilerini içerecek biçimde, iki ayrı başlık halinde sunulmuştur.

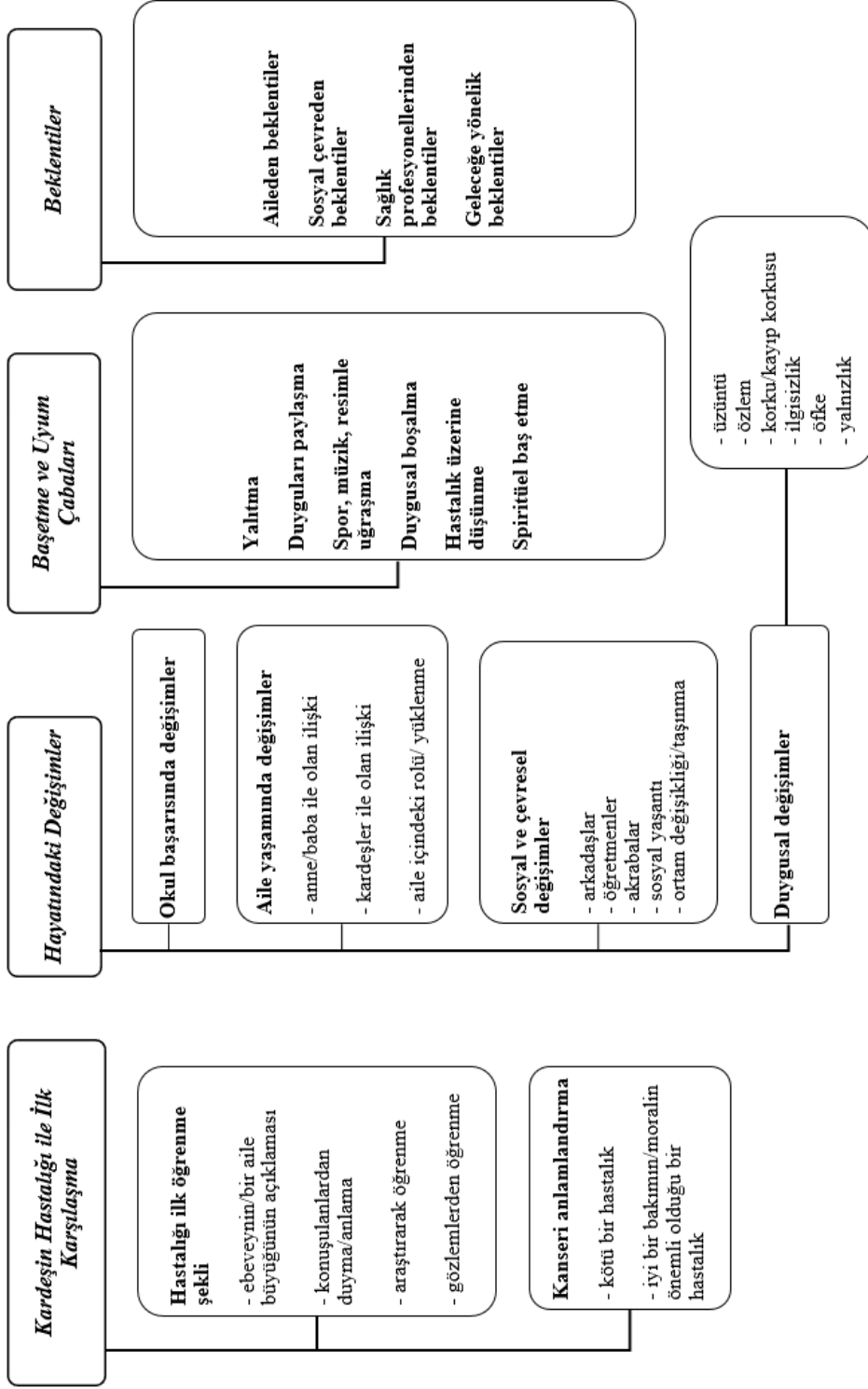
### 4.1. Birinci Aşamaya İlişkin Bulgular

Bu bölümde, pediatrik kanser hastası olan çocukların sağlıklı ergen kardeşleriyle yapılan derinlemesine görüşme içeriklerinden elde edilen niteliksel verilere yer verilmiştir. Görüşme yapılan kardeşlerin demografik ve hastalıkla ilgili özelliklerinin verildiği Tablo 4.1’de görüleceği üzere, kardeşlerin yaş ortalaması  $14,4 \pm 1,86$ ’tür. Kardeşlerden %61’i (n:11) kızdır ve %55’inin (n:10) ikiden fazla kardeşi vardır. %72’si (n:13) hasta olan çocuktan daha büyüktür. Kardeşlerin yarısı (n:9) hasta kardeşin tanısını lösemi/lenfoma olarak belirtirken %22’si tanıyı bilmediğini ifade etmiştir. Bir kardeş de tanıyı Wilms tümörü olarak bildirmiştir. Kardeşlerin ifadelerine göre, hastalığın süresi ortalama  $10,3 \pm 8,53$  (1-24)’tür ve kardeşler büyük oranda (%83) bu süreçten olumsuz etkilendiklerini belirtmiştir.

**Tablo 4.1.** Sağlıklı ergen kardeşlerin tanıtıcı özellikleri ve hastalığa ilişkin bilgileri

<b>Özellikler (n:18)</b>		
<b>Yaş</b>	<i>M (SD): 14,4 (1,86); aralık:11-17</i>	
<b>Tanı süresi (ay)</b>	<i>M (SD): 10,3 (8,53); aralık: 1-24</i>	
	<b>Sayı</b>	<b>%</b>
<b>Cinsiyet</b>		
Kız	11	61
Erkek	7	39
<b>Kardeş sayısı</b>		
3+ kardeş	10	55
3 kardeş	5	28
2 kardeş	3	17
<b>Doğum sırası</b>		
Hasta olan çocuktan büyük	13	72
Hasta olan çocuktan küçük	5	28
<b>Hastalığın ismi</b>		
Lösemi/Lenfoma	9	50
Tanıyı bilmiyorum	4	22
Solid tümör	4	22
Wilms tümörü	1	6
<b>Hastalığın etkileri</b>		
Kötü etkilendim	15	83
Kötü etkilenmedim	3	17

Ergen kardeşlerin kanser sürecine ilişkin deneyimlerini, baş etme yöntemlerini ve beklentilerini belirlemek amacıyla yapılan yarı yapılandırılmış görüşmelerin kavramsal analizi öncelikle görüşme sorularında yer alan üç ana kategori doğrultusunda yapılmıştır. Bunlar; “hayatındaki değişimler”, “baş etme ve uyum çabaları” ve “beklentiler” dir. Kayıtların yazıya dökülerek okunması sürecinde kullanılan içerik analizi ile “kardeşin hastalığı ile ilk karşılaşma” olarak adlandırılan bir kategorinin daha belirlediği anlaşılmıştır. Böylece, ana çatı olarak bu dört kategorinin kullanıldığı, toplamda 16 tema ve 19 alt temadan oluşan, Şekil 4.1’de görülen kavram haritası oluşturulmuştur. Kardeşlerin ifadelerinden doğrudan yapılan alıntılarda, görüşme sırasına göre kardeşlerin isimleri K1, K2 vb. şeklinde kodlanarak verilmiş, ayrıca yaş ve cinsiyeti belirtilmiştir.



**Şekil 4.1.** Sağlıklı ergen kardeşlerin deneyimlerine ilişkin kavram haritası

### 4.1.1. Kardeşin Hastalığı ile İlk Karşılaşma

Bu kategori, yarı yapılandırılmış görüşme sorularında yer alan ve bu nedenle önceden belirlenen üç ana kategorinin dışında, görüşmelerin sürdürüldüğü aşamada içeriklerden belirmiştir. Görüşmenin başlangıcında yöneltilen sorular kardeşlerin daha rahat biçimde duygularını ve deneyimlerini açabilmesi için onları görüşmeye ısrırdırmayı özellikle amaçlamıştır. Bu sorulara verdikleri yanıtlar, kardeşlerin süreçte ilişkin ilk deneyimlerini paylaşmasını sağlamış ve böylelikle “kardeşin hastalığı ile ilk karşılaşma” kategorisi ortaya çıkmıştır.

#### Hastalığı İlk Öğrenme Şekli

Ebeveynlerin veya bir aile büyüğünün hastalığına ilişkin sağlıklı kardeşlerle yaptıkları görüşmelerde dikkati çeken nokta, açıklamaların daha çok teknik bilgiler içermesidir. Bazı ebeveynler tanının ismini de vererek nasıl bir hastalık olduğunu kardeşlere açıkça anlatmaktadır. Ebeveynlerin özellikle enfeksiyon konusunda dikkatli olmaları, hasta çocuğu üzmemeleri, ona karşı daha duyarlı davranmaları konusunda diğer kardeşleri uyardıkları anlaşılmaktadır. Öte yandan sağlıklı iki kardeşle yapılan görüşmelerde, annenin yalnızca yaşı büyük olan kardeşe tanıyı açıkladığı ve bu kardeşin daha rahat olduğu; yaşı küçük olan diğer kardeşin ise gözlem ve deneyimleriyle durumu anlamlandırmaya çalışırken oldukça endişeye kapıldığı gözlenmiştir:

*“Hastalığını birkaç ay önce annem bana gizlice söyledi. Anneme sordum abime noldu anne, diyorlar beyni, konuşurken diyorlardı beyinde leke var. Dedim ne lekesidir anne? Annem de gizlice dedi ki kardeşlerine söyleme, dedi beyinde tümör var... Ben bir film izliyordum, orda da bir adamın beyinde tümör vardı. İşte orda adam diyordu tedavi olmak istemiyorum. Diyordu tedavi olsan seni kurtarabiliriz ama tedavi olmazsan büyük bir riskin var işte. Ben de işte anneme dedim, e inşallah iyi huyludur. Hani iyi huylusu var kötü huylusu var. Dedim iyi huyluysa kurtulur, daha hızlı kurtulur. Kötü huyluysa daha biraz uzun sürecek gibi düşündüm.” (K16, 15 y, erkek).*

*“Kafasında tümör vardı ama Mardin'deki doktorlar karnını, hep serum vuruyordular... Sonra, babam bizi aradı dedi abiniz ameliyat olacak biz de abime*

*işte dualar ettik. Sonra, ameliyat oldu sonra geldik buraya. Abime heralde mide bulantısı olduğu için diyordu midesinde sorun var ama ameliyat olduğu zaman, bilmiyordum hangi yerden ameliyat olacak ama sonra duydum. Babamlar bazılarıyla konuştuğunda duydum...”*

*“...sonra abim garip garip böyle böyle kalkıyor, bayılıyordu heralde... Böyle sonra K ablalar geldiği gün galiba üşümüştü titriyordu önce, titredi titredi sonra onu biz tuttuk böyle garip bir şey oldu. Sonra abim böyle böyle böyleee falan oluyordu (nöbet geçirmesini gösteriyor), konuşamıyordu, gözleri bembeyaz olmuştu (gözleri açılarak anlatıyor). Sonra K ablanın eşi heralde ambulansı çağırırdı. Ambulans...”* (K17, 11 y, erkek).

Kardeşlerin çoğu bir şeylerin ters gittiğini anladığını ancak, başlangıçta ebeveynler veya herhangi bir yetişkin tarafından kendisine yeterince açıklama yapılmadığını belirtmiştir. Kardeşlerin ifadelerinden anlaşıldığı üzere ebeveynler, sağlıklı kardeşleri ruhsal açıdan korumak amacıyla durumu açıklamaktan özellikle kaçınmaktadır ancak bu tutum, kardeşleri daha da meraklandığı gibi duruma karşı onları daha uyanık hale getirmektedir. Kardeşlerin, hastalığa ilişkin yapılan konuşmalardan, kendi gözlemlerinden ve sınırlı bilgileriyle yaptıkları internet araştırmalarından bilgi edinmeye çalıştıkları anlaşılmaktadır.

*“Açıkçası bizim ailede annem babam bize pek fazla açmıyor bu konuları. Hani, mesela şu hastalığı var diye pek böyle açmıyorlar bize, konuşmuyorlar ya da biz fazla etkilenmeyelim diye... Etkilenmeyelim diye fazla konuşmuyorlardı sadece konuşma aralarında falan ne duyarsak biz hani öyle biliyorduk. Daha sonra iş ilerleyince böyle bu boyutlara kadar gelince artık hani dediler, biz hastaneye gidiyoruz sizin artık bir sorumluluğunuz var... Hani öyle, o zaman tam net bir şekilde bize söylediler. Öyle oldu.”* (K18, 16 y, kız).

*“Hafif bir hastalık zannetmiştim, bulaşıcı, sonra ağırlaştı... Nerdeyse hiç yemek yemiyordu. Eskiden biraz iyidi, dört yaşında falan on beş kilo falan vardı sonra beş yaşına altı yaşına yedi yaşına geldi zayıflamaya başladı, on altı kiloya kadar düştü. Yemek yemiyordu, iki lokma alıp kalkıyordu.”* (K3, 12 y, erkek).

*“...Ailem de bana anlattı ama hani onlar şey diyodu “Şu kadar.” Anne diyorum “Bu kadar mı?” “Ama doktor bu kadar söyledi” diyor annem... Ben çok*



*takıntılı bir insanımdır hani bir şey oldu mu, forum sitesinden tutun doktorun bizzat hani şu mezun doktorun şeyine kadar her şeyi okurum... Mesela annem okumaz hani, okur ama çok üzme istemez hani yeni yeni şeyler ben, okurum, üzülsem bile daha çok okurum. Ordan baya öğrendim.*

*- İyi geliyor mu araştırmak öyle?*

*- Karşılaştığın şeye göre değişiyor. Bazıları üzücü oluyor, bazıları güzel haber oluyor. İşte, karışık ya... Hani çok fazla şey okuduğum için.” (K7, 15 y, kız).*

### **Kanseri Anlamlandırma**

Ergen kardeşler kanser, lenfoma, tümör ve/veya lösemi kelimeleriyle karşılaştığında önceki deneyimlerine, bilgilerine dayanarak hastalığı anlamlandırmaya çalışmaktadır. Kendi bilgilerinin yanı sıra ebeveynler tarafından yapılan uyarılar ve açıklamalar doğrultusunda kardeşlerin hastalığı tanımlarken “iyi g,b, görünmüyor, bu çocukların üzülmemesi gerekir, enfeksiyon kapmamaları gerekir, iyi bir bakım almaları gerekir, vb.” ifadeler kullandıkları görülmüştür. Bazıları kötü şeyler duyacağı korkusuyla hastalık hakkında detaylı bilgi almak istemediğini, tanının ne anlama geldiğini bilmediğini ve araştırmadığını belirtmiştir. Bazı kardeşlerin ise, hastalığı saç dökülmesiyle ve/veya ölümlerle eşleştirdiği ifadelerinden anlaşılmaktadır.

*“Açıkçası hani kanser deyince direkmen hani kötü yönlerini falan şey yaptığı için ordan (internetten) da araştırmak istemiyorduk. Kendimiz görüp de hani, iyi yönlerini görüp öyle analiz etmek istiyorduk çünkü internetten araştırınca kötü yönlerini de görecektik, belki kardeşim o yönlerini yaşamayacaktı ama biz onu bildiğimiz için içimizde hani bi korku olacaktı o yüzden araştırmadım... Aslında kan kanseri hani, biz ne olduğunu bilmiyoruz. Tam öyle detaylı olarak ben bilmiyorum şahsen... Kanser deyince bizim aklımıza direkmen hani kötü bir hastalık olarak geliyordu, tedavisi olmayan bir şey gibi. Çünkü bizim çevremizde de ben öyle fazla duymuyordum...” (K6, 15 y, kız).*

*“Ya ölcek falan sandım. Yani çok ilaç falan alıyordu, saçları falan dökülüyordu. İşte ilaçlar falan acıyordu. Öyle...” (K9, 13 y, erkek).*

Kardeşlerin hastalığı anlamlandırmasında sosyal ve fiziksel çevrelerinden edindikleri bilgilerin de etkili olduğu anlaşılmaktadır:

*“Şey, resimlerini gördüm lösemi şeylerinde. Bazı çocukların böyle saç dökülmüş, ama sonradan iyileştiriyorlar herhalde... Bilgi almak istemedim, öğrenmek de istemiyorum. Lösemiden pek iyi bir şey beklemiyorum.” (K3, 12 y, erkek).*

*“...Tümör, bilmiyordum. Arkadaşlarım, sınıf arkadaşlarım diyordu benim dayımda da oldu, dayımda da olmuştu, diyordu dayım iyileşti. Bir tane çocuk var, o da beni korkutmak için heralde dedi, ya korkutmak içindi ya da gerçek miydi dedi ki benim ninem de olmuştu tümör, ninem ölmüştü. Ona kızdım.” (K17, 11 y, erkek).*

#### **4.1.2. Hayatındaki Değişimler**

Bu kategori, kardeşlerin hayatında meydana gelen değişiklikleri ve bu değişikliklerin onları nasıl etkilediğini saptamak amacıyla hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme sorularından elde edilen verileri içermektedir. Kategori altında kardeşlerin okul, aile, sosyal ve çevresel yaşamlarındaki değişimlerin yanı sıra hissettikleri duygusal değişimleri de içeren temalar ve alt temalar belirmiştir.

#### **Okul Başarısında Değişimler**

Görüşülen kardeşlerden 15’i hastalık sürecinde okul başarısında azalma olduğunu belirtmiştir. İfadelerden anlaşıldığı üzere; aile rutinlerindeki değişim, annenin birincil bakım verici olarak genellikle evde olmaması ve bunların sonucunda kardeşlerin evdeki sorumluluklarının artması ders başarısında düşme ile sonuçlanmaktadır. Ayrıca kardeşler, ders dinlerken dikkatini toplamada güçlük çektiğini, hasta olan kardeşlerinin durumunu düşünerek endişelendiklerini belirtmiştir. Bazı kardeşler ise tedavi için taşınmak zorunda kalmaları nedeniyle okul başarısızlığı yaşadığını belirtmiştir. Özellikle 16-17 yaşlarında olan kardeşlerin üniversite sınavlarına hazırlık nedeniyle sınav kaygısı ve gelecek kaygısını daha yoğun yaşadığı görülmüştür.

*“... Mesela, teşekkür falan alırken derslerim iyi geliyordu yedinci sınıfta iki tane mi üç tane mi ne birim vardı. Mesela dersin ortasında felan bir an aklına geliyor düşünebiliyorsun böyle... Acaba ablam iyileşecek mi falan diye düşünüyorum.” (K1, 13 y, erkek).*

*“Okul hayatım çok kötü etkilendi çünkü kardeşim geçen sene bayağı, çok fazla hastanede yattığı için benim halam bizde kalmıştı. Halamın da şimdi dört yaşında bir çocuğu var, o sürekli böyle saat bire kadar oynuyordu. Ben o yüzden hiç ders çalışmıyordum. O uyuyunca saat altıya kadar oluyordu, beşe kadar, sabahlara kadar ders çalışıyordum.” (K4, 17y, kız).*

*“...ondan sonra annem zaten evde yok, babam işe gidiyor, M. (diğer küçük kardeş) evde, ben evdeyim ve o ev toplanacak, o ev yapılacak, işte yemek yapılacak, ders çalışacaksın, ödevleri yetiştireceksin!... Onuncu sınıfta biraz daha çalıştım, daha çok çalıştım. Ve hani kardeşimin hastalığı beni dokuzdan daha az etkilemeye başladı çünkü ben kendimi başka bir şeye adapte etmeye başladım...” (K18, 16 y, kız).*

### **Aile Yaşamında Değişimler**

Kardeşlerin tümü aile yaşamında bozulmalar yaşandığını ve rutinlerin değiştiğini belirtmiştir. Bazı kardeşler (n:6) babayla olan ilişkisinin bu süreçte iyi yönde değiştiğini vurgulamıştır. İfadelerden anlaşıldığı üzere, bir otorite figürü olarak babanın üzüntüsüne ve hatta ağlamasına şahit olmak özellikle 15-17 yaş arası kardeşleri etkilemiştir. Diğer yandan kardeşlerin yarısına yakını (n:8) babalarının ev işlerine ve çocukların bakımına artık daha fazla katıldığını belirtmiştir.

*“Yani çok şey değişti. Bu tanıyı aldıktan sonra zaten bir aile ortamımız olmadı. Yani çünkü aile olarak dağıldık. Annemle kardeşim hastanede kalıyo, burda babam zaten işten çıkar çıkmaz yanlarına gidiyo bazen geç geliyor... Tabii bir aile ortamı yok, olmadı...” (K12, 17 y, erkek).*

*“Babamın bizimle arası daha toparlandı, bizim hani sert olarak gördüğümüz figür yumuşadı gibi geliyor bize. Evet, sert olarak gördüğümüz figür yumuşadı, sakinleşti, daha bizimle daha ılımlı.” (K11, 16 y, kız).*

*“... Babam ağlamıştı ve geri geldi eve, evde de ağladı. İşte, babamı on beş yıl aradan sonra ilk defa ağladığını gördüm hani ben daha önce hiç babamın ağladığını görmemiştim. O beni çok etkiledi, şu küçük odaya geçip ağlamıştım.” (K8, 16 y, kız).*

*“Aile süreçlerini de biri geliyordu biri gidiyordu böyle. Hem annem babam hem teyzem, halam, kuzenlerim işte böyle hep gelip gidiyordular... Babamız da*

*geliyordu bazen yemek yapıyordu. Normalde annem yapar böyle şeyleri...” (K16, 15 y, erkek).*

Kardeşler aile düzeninin özellikle anneler tarafından sağlandığını ve onun yokluğunu hissettiklerini belirtmiştir. Aile normallerindeki değişimleri ve annelerinin hasta kardeşe daha çok ilgilenmesinin nedenlerini anlamalarına rağmen onunla daha az vakit geçirmekten ve ilgisinden mahrum kalmaktan şikâyetçi olduklarını ifade etmişlerdir.

*“Dedim, hiç ilgi göstermiyorsunuz dedim, o da (annesi)... Kardeşinin dedi hastalığını öğrendikten sonra, ben de farkındayım ama ilgi gösteremiyorum dedi. Hani onunla uğraşmak yerine sizinle uğraşamıyorum dedi. Söyledim yani... Ben de bir şey demedim. Diyecek bir şey bulamadım çünkü.” (K5, 15 y, kız).*

*“Babam daha çok çalışmaya başladı, sonra annem yoktu evde hani, annesiz bir ev, pek bi tadı yok yani... anne bir başka ya... Babam olmayınca hani ev yine de o kadar sessiz olmuyor ama anne gidince ev o kadar sessiz oluyor ki. Hani belki bunlar başkaları için değişebilir ama bence böyle yani, annesiz bir ev... çok kötü. Boş gibi ev yani...” (K8, 16 y, kız).*

Görüşülen kardeşler, hasta olan kardeşlerini de en az anneleri kadar özlediklerini ve kardeşlik bağının bu süreçte daha çok geliştiğini belirtmiştir. Onları üzmemek için özen gösterdiklerini, hastalık öncesi döneme göre daha anlayışlı davrandıklarını, enfeksiyon bulaştırmamaya dikkat ettiklerini, bakımlarına katılarak veya onları mutlu edecek şeyler yaparak daha çok vakit geçirmeye çalıştıklarını ifade etmiştir.

*“Ablamla ilişkim şimdi daha iyi... Ya önceden zaten yine de konuşuyorduk filan ediyorduk, şimdi daha çok. Yani daha çok gülüyoruz, eğleniyoruz. Daha çok sırlarımızı veriyoruz...” (K2, 12 y, kız).*

*“... Şimdi arada sırada dekort aldığı için çok sinirli oluyor bana yumruk kafa girişiyor (gülümsüyor) ama ben ona vurmuyorum, çünkü kemikleri hassas. Vursam da vurduğum şöyle (gösteriyor) bir şey, o da arada sırada kızdırdığı için... Kardeşim hasta olduğunu duyunca onunla oyun oynayamıyorum. Bu da beni geriyor. Özledim onu yani... Şimdi kardeşimin tedavide onlara yardım ediyorum, ağız bakımında falan pansumanda. Yardım etmek güzel, güzel hissettiriyor.” (K3, 12 y, erkek).*

“... O biraz evet, sosyal medyayı kısıtladım hani kardeşimle gelip daha fazla ilgileniyorum. Evet, daha çok vakit ayırıyorum aynen, kardeşimle daha fazla ilgileniyorum hani hafta sonları. Çünkü onun da bir hafta boyunca canı sıkılıyor ev içerisinde...” (K7, 15 y, kız).

“...Kardeşimin değerini biliyordum ama daha da anladım. Kardeş paha biçilemezmiş... Ona o kadar değer veriyordum, baya beni kırdı ilk başlarda ama yine pes etmedim...” (K8, 16 y, kız).

“... Birazcık daha olgun davranmaya çalıştım hani daha çok abimi mutlu edebilecek şeyler yapmaya çalıştım. Hala da yapıyorum... yani hastalığında daha çok destek olduğumu düşünüyorum ben.” (K15, 13 y, kız).

Görüşmeler boyunca kardeşlerin en çok üzerinde durduğu konulardan birisi aile içindeki sorumluluklarının artışıdır. Kardeşlerin ifadelerinden, hem hasta olan kardeşlerine hem de ailenin geri kalanına yardımcı olabilmek için inisiyatif alarak duygusal ve fiziksel anlamda yüklendikleri belirlenmiştir. Ergen kardeşler aile içindeki rollerin zaman zaman değiştiğini, kendilerini bazen “evin annesi” olarak gördüklerini belirtmiştir. Kardeşlerin büyük bir kısmı (n:12), bir yandan ev işleriyle uğraşırken diğer yandan küçük kardeşleriyle ilgilendiklerini, diğer taraftan da ev ödevlerini yapmak zorunda kaldıklarını belirtmiştir. İfadelerden anlaşıldığı üzere, aile yaşamlarındaki değişiklikler içerisinde kardeşleri en çok etkileyen faktör aile içindeki rollerinin değişmesi olmuştur.

“Kardeşim hastaneye yattığından beri hiç gitmedim yanına. Hiç gidemedim çünkü evde diğeriyle ilgilenmek zorundayım... Sorumluluklarım çok fazla arttı çünkü evin işleri tamamen bana bakıyor... ben şu an ev kadını gibiyim. Çocuğum var, yemek yapma zorunluluğum var, ev işleri görme şeyim var, bir de çalışıyormuş gibiyim aynı. Okul, iş. İşe de gidiyorum zaten, staja gidiyor muya, pazartesi salı okulda olmam gerekiyor. Hem çalışıyorum, hem okuyorum, hem evle ilgileniyorum...” (K4, 17 y, kız).

“Sorumluluklarımın arttığını hissediyorum tabi çünkü şimdi benim bi kardeşim var ve yaşı büyüdü artık, yani bakabilecek bir şeyde değilim... Küçük kardeşim var şimdi mesela, elimden geldiğince yardım etmeye çalışıyorum... E şimdi anne yok mesela, anneannem olmasa... İşte bu evi temizlemeye bu evi şey yapmaya mesela anneanneme kendimi yük gibi hissediyorum ben. Yani bu, bilmiyorum yani

*ailem olsa keşke. Ama mesela annene karşı rahat olabiliyorsun ama yani anneannene olamıyorsun, babaannene olamıyorsun. Çünkü o insan burayı temizlemek zorunda ya da bize bakmak zorunda değil. Ben de elimden geldiğince yardım etmeye çalışıyorum zaten. O yüzden de sorumluluk artıyor tabii çünkü eskisi gibi rahat değilsin yani, annen gelip arkandan toplayacak işte sana yardım edecek, işte evi temizleyecek, bulaşıkları yıkayacak... Yani böyle insan çekiniyor yani, bir tabak kirletiyorsunuz mesela hani o tabağı elinden geldiğince makinaya koyarsın işte yıkarsın, şunu yaparsın, bu bile sizin için bir sorumluluk yani.” (K12, 17 y, erkek).*

*“Sorumluluklarım baya arttı! Yani mesela evde hani ben dersime odaklanamıyordum fazla. Kardeşime bakıyordum hani onun ihtiyaçları falan.” (K13, 13 y, kız).*

*“Mesela, küçük kardeşime bakıyorum hala anneler hastaneye gidince. Hastalıktan önce yapmıyordum hani evdeki dağınıklık en çok benden çıkıyordu gene, ama abim hastalanınca annem de yorulunca ben birazcık daha toparlamaya gayret gösterdim evi. Yani, küçük kardeşime bakmak olsun, diğer üçüncü sınıfa giden, kardeşim şuan üçüncü sınıfa giden kardeşime daha hani böyle birazcık daha olgun davranmaya başladım...” (K15, 13 y, kız).*

*“Şu an kardeşimin yanındayım ve ben şu an onu ne kadar iyi eğlendirirsem, ne kadar güldürürsem o kadar çabuk burdan kurtulcaz. Ben şu an elimden geleni yapcam hani bi yarışma gibi, çabuk, yani bir an önce şu hücrelerle şey yapmadan ben onları yeneyim diye kardeşimi hemen güldürme, eğlendirme... Yani çok stresli bir dönem ama buraya geldiğim zaman bana. O mutlu oldukça veya sonuçlar iyi çıktıkça sanki başarı elde etmişim gibi geliyor. Hani burayı da ben çalışma gibi düşünüyorum şu an çalışıyorum gibi. Evet, burda da bi emek harcıyorum gibi.” (K10, 17 y, kız).*

### **Sosyal ve Çevresel Değişimler**

Kardeşlerin büyük bir çoğunluğu (n:13) arkadaşlarından ve öğretmenlerinden yeterli destek gördüğünü belirtmiştir ancak, bazı kardeşler (n:4) çevresindekilerin kendilerini ‘çaresiz’ olarak görmelerini veya yanlış anlamalarını istemediği için durum hakkında çok da konuşmak istemediğini, sürekli sorulan sorulardan rahatsız olduğunu belirtmiştir.

“...sonra ilk defa kardeşimle arama baya bi mesafe girdi aylarca göremedim onu. Çok üzuldüm, işte kızlar da arkadaşım da hani noldu, niye böyle yapıyorsun falan diyorlardı ben anlatmıyordum. Ne bileyim böyle hiç kardeşimin hastalığını söylemek gelmiyordu içimden... Söylemek istemedim çünkü oluyor bazen hani, gülüyorsun hani onu derim... Oturdum dedim ki hani ağlarsam nolcak ki dedim, hani ağlarsam geri mi iyileşecek dedim. En azından güleyim, o da bir şey dedim... İşte, hep gülüyordum hani zorla gülmeye çalıştım, gülüyordum durmadan kakhaha atmaya çalışıyordum... hani dedim ki arkadaşlarıma dersem derler sen “Sen hiç göstermiyorsun kardeşinin hasta olduğunu” falan diye...” (K8, 16 y, kız).

“İlk başta “Kardeşine ne oldu, niye böyle, işte gelmiştiya eve, çıktı, niye hastalığı şu mu, bu mu?”... İyice, ben diyordum sormayın bana bir şey sormayın ben de tam bilmiyorum... Şimdi sıkıldığımı anlıyorlar hani arkadaşlarımla iyi anlaştığım için her şeyi biliyorlar.” (K11, 16 y, kız).

“Ben bunu aslında söylemek istemiyordum ama hani söyledim. Arkadaşlarım da hani böyle iyi karşıladılar beni, iyi desteklediler beni onlar da. Söylemek istemiyordum. Yaa... Yediremiyordum diyebilirim, sıkıştırırlar diye düşündüm, düşündüğüm gibi olmadı. Destek oldular.” (K13, 13 y, kız).

Kardeşlerin tamamına yakını (n:15) akrabalarından yeterli derecede destek gördüğünü belirtmiştir. Özellikle büyükannelerin kardeşlerin üzerine titredikleri, evin işleriyle ilgilenerek onların yükünü hafifletmeye çalıştıkları anlaşılmaktadır:

“Babaannem çok iyi, onun için çok fazla etkilenmedim (ailemden ayrı kalmaktan). Çok fazla etki olmadı... Gelip gittiler sürekli. Halam da geldi. Yani geldiler gerektiği zaman, her zaman sordular...” (K14, 13 y, erkek).

“Anneannem... Evet, yani şey yapıyorduk da hani anneannem yanımızda kalıyordu. Anneannem bizle ilgileniyordu... Anneannem geldiğinde biz rahattık, her şeyi bırakıyorduk çünkü anneannem bize bakıyordu o zaman...” (K6, 15 y, kız).

Kardeşlerin yarısı (n:9) sosyal yaşantılarının kısıtlandığını, evdeki sorumlulukların artması ve enfeksiyon riski nedeniyle dışarıda geçirdikleri vaktin azaldığını belirtmiştir. Kardeşler, arkadaşlarıyla geçirdikleri zamanın azalmasının yanı sıra bazı şeylerden ödün vermek zorunda kaldıklarını, yapmak istedikleri şeyleri yapamadıklarını belirtmişlerdir.

*“Artık çok dışarı çıkamıyorum... Şu an kardeşimin abur cubur yiyemiyor, dışarıda yemek yiyemiyor diye abur cuburu kesinlikle yiyorum onun karşısında ama dışarıdan yemek çok acıırsam yemek zorunda kalıyorum. Dün mesela karnım çok açtı, öğlelik yemek bile yememiştim. Tavuk tantuni falan yiyecektim. Dedi “Canım çekiyor”, yemedim.” (K3, 12 y, erkek).*

*Ben de okula gidiyorum, sabah 6 buçuktan akşam gece 10’a kadar yokum ben evde. Okul zaten 4’e kadar oluyor, 4’ten gece 10’a kadar da etütte oluyorum. Ondan sonra da kardeşimle ilgileniyorum gece 1’e 2’ye kadar. Sonra tekrar 6 buçukta uyan bu şekilde gidiyor... Benim sesim güzel bide gitar çalıyorum. Onun da sesi güzel. Beraber, o da piyanoya gidiyor. Gidecek yani başladı yeni. Şimdi, ben gitarı bıraktım. Şu an, yani ne zaman çalabilirim ki hani. O piyanoya gidince ben hemen ders çalışayım bari falan...” (K10, 17 y, kız).*

Görüşülen kardeşlerin en çok üzerinde durdukları sosyal yaşam değişikliğinden biri de tedavi nedeniyle ailelerinin taşınmak zorunda kalmasıdır. Kardeşlerden dördü taşınma nedeniyle uyum problemleri yaşadığını belirtmiştir. Özellikle bir kardeşin görüşme boyunca tüm problemleri ortam değişikliğine bağladığı, sürekli olarak geri dönmek istediğini belirttiği gözlenmiştir. Bu konuda bir diğer çarpıcı ifade, açıklama yapılamadan bir süreliğine büyük annesinin yanına bırakılan başka bir kardeşe aittir.

*“... Bu taşınma işte çok üzücü bir şeydi. İşte sınıfça çok birbirimizi sevdiğimiz için hani, arkadaşlarım hepimiz hani, her gün en az bir kere aklımıza bu konu gelirdi muhakkak hani konuşulurdu ve her konuştuğumuzda herkesin bi gözü dolar, ben direk ağlarım onlar daha çok üzmemek için gözleri dolar. Çünkü hani çok yakındık onlarla ve çok üzücü bir şey. Çok özliyorum şuanda da (sesi titriyor ve ağlıyor)... Ben, buraya gelme nedenimiz... buraya ilk geldiğimde de okuldan nefret ettim çünkü buraya gelme nedenimiz bir hastalık. Hani, buradan hastalık tedavi edilince kurtulcam, hani o düşünceyle ben okula başladım ve hani o düşünceden dolayı çok fazla kaynaşamadım... Ama işte hep düşünce “Bu hastalık iyileşince burdan kurtulcam, eski arkadaşlarıma kavuşcam.” O düşünce hakim olduğu için okul da çok üzücü geçiyor...” (K7, 15 y, kız).*

*“Babaannemde kalıyordum, orda okula gidiyordum. Ailem Ankara’da kalıyordu. Ben 1 yıl sonra geldim... Sıkıcıydı işte. Dedemgilde kimse yoktu. Tek ben,*



*dedem filan vardık. İşte, sıkılıyordum. Öyle... “Beni bıraktılar” diyordum, öyle düşünüyordum. “Geleceğiz” dediler yani, sonra gelmeyince... Sonra seni alcaz dediler sadece.” (K9, 13 y, erkek).*

### **Duygusal Değişimler**

Ergen kardeşlerin bu süreçte en yoğun hissettikleri duygu, üzüntüdür. Görüşmeler boyunca kardeşlerin hepsinin (n:18) sözlü ve/veya sözsüz ifadelerinden bu duygu hissedilmiş ve hatta bazı kardeşler üzüntüsünü ağlayarak göstermiştir. Hastalığı ilk öğrenme anında, hasta kardeşlerinde gözledikleri değişimlerde, ailenin geçirdiği zor zamanlarda oldukça üzüldüklerini belirtmişlerdir.

*“... İşte fotoğraflarını görüyordum hep, çok üzüliyorum vallahi hani bizimkilere pek göstermiyordum ama hani belki onlar da çok üzüliyordur ama... Gözümün önünde, ben hep kirpiklerine bakıyordum yani, dayanamıyordum. Durmadan konuşurken de kirpikleri batıyordu ona. Durmadan ovalıyordu işte, çok üzüliyorum. Bide hani onun yaşında olmak daha bir etkiliyor insanı, onla yaşıt olduğu için daha empati kurabiliyorsun, hani ne olduğunu daha iyi biliyorsun. Kardeşim yani o ne çektiyse ben de onu çektim yemin ederim. Belki o iğneyle falan oldu ama ben de içim yandı yani baya bir. Fiziksel değil ama iç olarak çok yandım.” (K8, 16 y, kız).*

Süreç boyunca sıklıkla hissedilen bir diğer duygu ise ‘özlem’dir (n:8). Kimi kardeşler hastanede kaldıkları için annelerine ve kardeşlerine özlem duyduklarını belirtirken kimisinin hastalıktan önceki yaşantılarını, eski arkadaşlarını ve çevrelerini özledikleri anlaşılmaktadır.

*“İki sene önce, gerçekten hani böyle vaktimi dışarda geçirebiliyordum, evde telefonumla uğraşıyordum, sonra odama girip rahatça dersimi çalışabiliyordum, her şeyimi yapabiliyordum. Diğer insanlardan hiçbir farkım yoktu, yaşıtındaki insanlardan... Ama şu an... (derin bir nefes alıyor) Hiçbir şey yapamıyorum... Ya böyle durumlarda, umm, bilmiyorum bazen diyorum keşke ben de onlar gibi olabilsem diyorum ama yapabilecek bir şey yok. Başımıza gelmiş, Allah'ın bir şeyi.” (K4, 17 y, kız).*

Korku ve/veya kayıp korkusu hissettiğini belirten kardeşlerin (n:8) ifadeleri, en çok korkulan şeylerin hasta kardeşin ölümcül bir tanı alması, durumunun daha kötüye gitmesi veya kaybı olduğunu göstermektedir:

*“... Zaten biz tam olarak bilmiyorduk da ilk başta. Sonradan öğrendik işte. İlk zaten kitle dendi işte, göğsünde kitle olduğu falan söylendi sonra doktorlar teşhis yaptıktan sonra damar tıkanıklığıymış. Biz de bunu öğrendiğimiz için biraz daha rahatladık açıkçası. Başka başka şeyler geldi aklıma. Bir ton şey oluyor çünkü, çocuk yeni doğmuş yani bünyesi ne kadar kaldırabilir böyle bir hastalığı. Biz insanlar olarak yani büyümüş olmamıza rağmen bir griple yatağa düşüyorsak, küçücük bir çocuğun bünyesine göre öyle bir hastalık... Düşündürüyor yani insanı.” (K12, 17 y, erkek).*

İlgisizlik hissettiğini belirten kardeşler ile (n:7) hissetmediklerini belirten (n:6) kardeşler hemen hemen eşit sayıdadır. İfadelerden anlaşıldığı üzere 15 yaş üzerindeki ergenler ilginin hasta kardeşe yoğunlaşmasını daha anlayışlı karşılarken, yaşı daha küçük olanlar durumu anlasa da kabullenmekte zorlanmaktadır.

*“Valla umm, bizle de ilgileniler ama çok fazla değil yani... İlgi biraz azaldı yani... Babam bize bir alıyorsa ona iki alıyor, öyle bir şey.” (K1, 13 y, erkek).*

*“Onunla daha çok ilgilenmeye başladılar ama o hasta. Yani yoksa beni de seviyorlar benimle de ilgileniyorlar. Yani benim için sıkıntı olmaz ama biraz... Şey oluyor... Her insanda olur da.. Yine de kardeşim hasta, yoksa beni de seviyorlar... Çoğu zaman önemsenmediğimi düşünüyorum. Bilmiyorum, mantıksız geliyor ama... Nasıl desem, kardeşimle daha çok ilgilediklerini düşünüyorum.” (K3, 12 y, erkek).*

İfadelerinde öfke hissi olan kardeşlerden (n:5) biri, açıklama yapılamadan büyükannesine bırakılan ve ebeveynlerinin onu terk ettiğini düşünen kardeşdir. Diğer kardeşlerin öfkesi ise hastalığın getirdiği olumsuzluklara karşıdır. Ayrıca kardeşler bu süreçte yalnızlık hissettiğini doğrudan veya dolaylı olarak ifade etmiştir.

*“... Bir ara çok zayıflamıştı, onu tanıyamıyordum yani, fotoğraflarını gördükçe çıldırdıyordum!” (K8, 16 y, kız).*

*“... Üzülürüm tabii ki, bazen ağladığım da oluyor artık hani patladığım da oluyor anneme karşı diyorum “Ya artık yeter hani bırak çocuğu biraz da biz gezelim!” diyorum, hani bazen bunu da yapıyorum. Hani annem çoğu zaman elinden geldiği kadar bunu yapıyor zaten bize ama ya yine de biraz eksik kalıyor... Ya aile*

*bildiğin annesiz kalıyorsun yani. O an iki yıl boyunca ben nerdeyse annesiz büyümüş gibi hissediyorum kendimi... sen kendine eğer yardım etmezsen, eğer sen kendine bir şey yapmazsan, bir şeyler kapmazsan kimse sana hiçbir şey yapmaz. Ya bunu fark ettim ben de... ” (K18, 16 y, kız).*

*“... Şimdi voleybol kursuna gidip hani, ben de o yüzden istiyorum. Az çok hani öğrenirsem oynamayı en azından öğle arası çıkıp oynayan insanlarla hani oynarsam, ordan arkadaş olabilir... Ya işte şimdi okulda sekiz saat falan geçiriyoruzya, o arada insan tabii istiyor. Hani bir tane anlaşabileceği hani kafa dengi... Bir iki... Yani bir insan da az şimdi, iki üç tane hani istiyor gelip de konuşabileceği. Onlar olsun hani acayip derecede yakın olmasak da iki üç tane hani böyle insan olsun istiyor...” (K7, 15 y, kız).*

#### **4.1.3. Baş etme ve Uyum Çabaları**

Bu kategori katılımcı ergenlerin, kardeşlerinin hastalığı boyunca hayatlarında meydana gelen değişikliklerle nasıl baş ettiklerini, duruma nasıl uyum sağladıklarını belirlemek amacıyla hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme sorularından elde edilen verileri içermektedir. Kardeşlerin süreç içerisinde birden fazla baş etme yöntemi kullandıkları, duygu odaklı yöntemlere daha sık başvurdukları görülmüştür. Sıklıkla kullanılan baş etme yöntemleri altı tema ile kavramsallaştırılmıştır ancak, zaman zaman bu temalar iç içe geçmekte, ifadelerde birden fazla temanın barındığı görülmektedir. Her bir temanın içerikleri başlıklar altında verilerek kardeşler tarafından kullanım sıklığı da belirtilmiştir.

#### **Yalıtma**

Kardeşlerin en sık kullandığı (n:11) baş etme yönteminin yalıtma/izolasyon olduğu görülmüştür. Hastalığa ilişkin konuşmaktan veya araştırma yapmaktan özellikle uzak durma, telefonla veya bilgisayarla aşırı uğraş, sürekli uyuma gibi davranışlar duygulardan ve/veya problemlerden uzak kalma isteğini gösterdiğinden bu tip baş etme yöntemleri yalıtma olarak adlandırılmıştır. Bazı kardeşlerin ise bu yöntemi bilinçli bir şekilde kullandığı, derslerine yoğunlaşmak veya sakinleşmek için özellikle kendilerini yalıtıktıkları anlaşılmaktadır.

*“Ya arkadaşlarımdan bazularına hiç anlatmadım, bilmiyorlar. Çünkü anlatınca çevre hani kimseye söyleme diyorum söylüyorlar sonra bilen kişiler çoğalıyor. Hani, soruyorlar. Ben de sorulmasını sevmiyorum, sormasınlar bana... Hani bazen şey yapıyordum bu sorunları, hani kafamı dağıtmak için telefonda oyun oynuyordum. Sonra sen niye telefonla fazla oyun oynuyorsun diye telefonu da aldılar. Genellikle uyumaya çalışıyorum kurtulmak için, ama uyuyamıyorum...” (K5, 15 y, kız).*

*“Atıyorum, benim şu an hedefim çok çok yüksek, onun çok çok altına gidecektim ve hiç mutlu olamayacaktım. Yani, bunu kendimden hani uzak kardeşimin hastalığını kendimden biraz daha itmeye çalıştım ben, dersler yardımıyla falan. Öyle yani.” (K18, 16 y, kız).*

Görüşülen kardeşlerden birinin, kardeşine bu süreçte daha iyi destek olabilmek için bilinçli olarak duygu kapısını kapattığını belirten ifadesi ‘yalıtma’ yöntemini kullandığını açıkça göstermesi bakımından çarpıcıdır:

*“Bi kapı var hani benim kapım var o kapının içinde bir sürü duygu var. O kapıyı kapatıyordum ben. O kapıyı kapattım ben çünkü o kapı açılırsa cidden işin içinden çıkılacak gibi değil, aşamayız yani bu hastalığı. O yüzden ben mesela şu anda bile kardeşimin çektiği o acıları, o üzüntüleri, o canının acıması ya da biyopsiye girerken yaşadığımız o korkuları sürekli kafamda tekrarlırsam olmaz. Çünkü gerçekten çok yoğun bir duygu, bu kimsenin kaldırabileceği bir şey değil. O yüzden o kapıyı bi kapatıyorum, işte diyorum şu an kardeşimle ne kadar mutlu zaman geçirirsek o kadar kolay geçecek bu süreç. Ben bu gözle bakıyorum ama tabii eve gittiğimde o kapı biraz açılıyor, hani ağladığım zamanlar oluyor...” (K10, 17 y, kız).*

### **Duyguları Paylaşma**

Ergen kardeşler tarafından sıklıkla kullanılan (n:10) diğer bir baş etme yöntemi ‘duyguların paylaşılması’ dır. Arkadaşlarıyla bir araya gelerek sıkıntılarını paylaşmak, yakın gördüğü birine açılmak, hastalık ve/veya beraberinde getirdiği değişiklikler hakkında konuşmak gibi ifadelere bu tema altında yer verilmiştir.

*“Ben sürekli okulda rehber öğretmenimle konuşuyordum, sürekli ondan yardım alıyordum. Sıkıntılarımı anlatıyordum, onunla konuşuyorduk böyle arkadaş gibi sonra o ne yapmam gerektiğini, aileme nasıl davranmam gerektiğini,*

*kardeşlerime ne yapmam gerektiğini, tavsiyeler veriyordu. Ben de uyabildiğim kadar onlara uyuyordum. Çok faydalı oluyordu, hala da öyle...” (K4, 17 y, kız).*

*“... Ben bi tek ona söylemişim zaten. O da sürekli yanımda oldu hani beni hiç yalnız bırakmadı. Yani sürekli yanımdaydı, üzüldüğümde işte mutlu olduğumda falan...” (K6, 15 y, kız).*

*“En yakın arkadaşım ile dertleşiyordum. Diyordu, ilk iki ay çok sıkılacaksın. Dedim doğrudur, ilk iki ay sıkılacaksınız, sonra seveceksin zaten. İşte, sıkılıyordum bide son günler memlekette en iyi arkadaşım ile dolaşıyordum sürekli. İşte, fotoğraf falan çekiyordum. Hala görüşüyoruz.” (K16, 15 y, erkek).*

### **Spor, Müzik, Resimle Uğraşma**

Sıkıntılılarıyla baş etmek için bir takım aktivitelerle meşgul olduğunu belirten kardeşlerin de çoğunlukta olduğu görülmüştür (n:10). Erkek kardeşler sıklıkla futbol oynadığını belirtirken kızlar voleybol oynadığını, müzik dinlediğini veya resim yaptığını ifade etmiştir.

*“Top oynuyorum sadece... Zaten top deyince ben direkt her şeyi unutuyorum.” (K1, 13 y, erkek).*

*“Mesela bizim eski okulumuzda sadece hani az çok iyi oynayabilenlere voleybol kursu var, şimdi burda yeni voleybol kursuna başlamayı düşünüyorum. İşte hani çünkü oynamak istiyorum. Başka,... ha ben müzik aleti çalıyorum; piyano, gitar,... Çok seviyorum ben onları, yani onlarla ilgileniyorum. Eskiden aslında ilgileniyordum. Orda piyano kursuna gidiyordum, gitar çalıyordum... Onun dışında işte şarkı... Yani hep bi müzikle alakası var benim stres atma yöntemlerimin. Çok yardımcı oluyor insana ya, dinlendiriyor. Bir de elektrogitar aldım burda... O çok güzel bir şey!” (K7, 15 y, kız).*

*“Futbol oynuyorum, paten sürüyorum. Futbol haftada iki kere falan oynuyorum. Pateni yazın daha çok, her gün sürüyordum akşama kadar. Kış gelince biraz, pek sürmüyorum yani.” (K9, 13 y, erkek).*

*“... Müzik dinleyerek geçirebiliyorum ben o sinirli vaktimi.” (K11, 16 y, kız).*

*“Futbol oynarım, maç izlerim. Evet, bizim okul takımında da oynuyorum. Kulüp var, orda oynuyorum. Maçları da izliyorum... Yani evet maç izleyip de mutlu oluyorum.” (K14, 13 y, erkek).*

## Duygusal Boşalma

Kardeşlerin sıklıkla tercih ettiği (n:9) bir diğer baş etme yöntemi ‘duygusal boşalma’dır. Duygusal olarak aşırı yüklendiği zamanlarda ağladığını, zorla güldüğünü, içini kağıda döktüğünü veya bir şeyler fırlattığını belirten kardeşlerin bu ifadeleri duygunun boşaltılması olarak kavramsallaştırılmıştır.

*“Ben bir ara şey yapıyordum hani annem veya babam veya ablamla böyle hani tartışınca eve hani odama çekilip yazıyordum. Sonra ben onları biriktirmeye başladım, ablam bulmuş, okuyor (gülümsüyor). Sonra o da babama söylüyor, o da kötü oluyor hani yazıyorum, çantama koyuyorum onu da açıyor, bakıyor. En sonunda yazdıklarımı yırtıp atmak zorunda kalıyorum. Çözümler de onlarla birlikte gidiyor, sorunlar da...” (K5, 15 y, kız).*

*“... Bazen de yatakta uyurken hani başımı yastığa koyunca dayanamayıp ağladığım günler oldu... Genelde yatağımın içinde ağlarım hani benim yastığım ve yorganım çok gözyaşımı döktüm yani özellikle kardeşimin kötü olduğu dönemlerde çok yani fazla ağlıyordum. Ağlıyordum ama kimseye göstermiyordum ama hep yatağın içinde ağlıyordum. Baş etmek için hani durmadan gülmeye çalışıyordum durduk yere bazen de.” (K8, 16 y, kız).*

*“Ben bu aralar kendim için de yani on beş tatil boyu evdeyim, yapacak bir şeyim yok. Yazmaya başladım, kitap türü bir şeyler yazmaya başladım... Okulda falan da öyle yaparım işte sinirliyim kimse takılmasın derim ilk başta. Sonra, bir şey hani karalarım sadece, kalemi tutar deftere sürerim yani. Bi karalama, ondan sonra bir bakmışım sinir diye bir şey kalmamış, gidip arkadaşım ile konuştuğum da olur, çözüm ürettiğim de olur.” (K11, 16 y, kız).*

*“Sinirlenince ben telefonu fırlatıyorum (gülüyor). Herhangi bir yere. Kırılıyor da ama hiç bozulmuyor (gülüyorlar). Başka... Bir de bi yerlere yumruklar falan vuruyorum. Yok kişiye değil, mesela sıraya...” (K16, 15 y, erkek).*

## Hastalık Üzerine Düşünme

Bazı kardeşler (n:5) hastalık hakkında ara sıra çok endişelendiğini, düşündüğünü ve böyle zamanlarda başka hiçbir şey yapmadığını belirtmiştir ancak, bu kardeşler diğer baş etme yöntemlerinden en az birini daha kullanmaktadır.

“Oturuyorum sadece düşünüyorum sonra u geçiyor aklımdan, geri hayatıma bakıyorum. İstee.. Ablamın u hastalığı kaç yıl sürecek? Hastaneye gidiyorlar, acaba sorun çıkıyor mu çıkmıyor mu?.. Bunları felan düşünüyorum...” (K2, 12 y, kız).

“... Evet çok düşünüyorum, çok fazla düşünüyorum. Ne gibi şeyler... Hani ona hep bir şey olma korkusu var içimizde...” (K4, 17 y, kız).

“Gidip otururum bir yere, hep düşünürüm böyle. Hiçbir şey konuşasım, ne bir şey yapasım gelmez...” (K8, 16 y, kız).

“Üzüldüğümde düşünüyorum, arkadaşşıma anlatıyorum, diyorum çok sıkıldım. İşte bide bazen düşünüyorum kendi kendime. İşte böyle...” (K16, 15 y, erkek).

“... Hani, otururdum düşünürdüm hani bazen ders çalışmayı bile canım istemezdi bu gibi durumlarda...” (K18, 16 y, kız).

### **Spiritüel Baş Etme**

‘Hastalık üzerine düşünme’ ile benzer biçimde bazı kardeşler (n:4) diğer yöntemlere ek olarak dua etmeyi veya spiritüel düşünmeyi bir baş etme yöntemi olarak kullanmaktadır.

“... Ya böyle durumlarda, bilmiyorum bazen diyorum keşke ben de onlar gibi olabilsem diyorum ama yapabilecek bir şey yok. Başımıza gelmiş, Allah’ın bir şeyi...” (K4, 17 y, kız).

“... Hani, maddi olarak bazı şeylerim olmayabilir ama manevi olarak çok iyi yani. Çok, bu kardeşimin bu hastalığı manevi olarak bana çok şey kattı. Hani değer neymiş, ailenin değeri neymiş, kardeş değeri neymiş, fedakârlık neymiş, zorluk neymiş gördüm yani. Hani anladım kardeş değeri neymiş. Özellikle annemin değerini anladım. Bu olan süreçte ‘annemin değerini çok iyi anladım (vurguluyor)’... Değer anladım, hani derler ya elindekini kaybettikten sonra kıymetini anlarsın diye, işte o mesele. Öyle oldu, kıymetini anladım hani hayatın insana gösterebilecek büyük şeylerini öğrendim. Evet, öğretici oldu yani, en çok öğretici oldu hani. Belki bizinkileri bilemem ama bana çok öğretici oldu hani...” (K8, 16 y, kız).

“... Sıkıldığım üzüldüğüm zamanlar ağlıyordum. Arkasından yani geri dua ediyordum. Hani resmim iyi değildir. Müzik de hani müzik dinlemek yerine hani Kur’an açıp da dinlemek daha rahat gelir...” (K15, 13y, kız).

*“Zaten biz Mardin’deyken ameliyat günü ben abime sürekli dua ediyordum. Bu rahatlatıyordu beni.” (K17, 12 y, erkek).*

#### **4.1.4. Beklentiler**

‘Beklentiler’ kategorisi, katılımcı kardeşlerin beklentilerinin belirlenerek ileriye yönelik olarak kanser hastası çocukların kardeşleriyle yapılacak diğer çalışmalara da ışık tutması amacıyla hazırlanan görüşme sorularıyla elde edilen verileri içermektedir. Kardeşlerin beklentileri ailelerinden, sosyal çevrelerinden, sağlık profesyonellerinden ve gelecekte olmak üzere dört tema altında kavramsallaştırılmıştır.

#### **Aileden Beklentiler**

Kardeşlerin ebeveynlerden beklentileri daha fazla ilgi ve onlara ayrılacak özel zamandır. Ayrıca, sürecin zaten yeterince zor olduğunu belirten kardeşler bu dönemde anne-babaların birbirlerine karşı da diğer aile üyelerine karşı da daha anlayışlı olmaları gerektiğini vurgulamıştır. Bazı kardeşler ise babaların daha fazla inisiyatif almasını istediğini belirtmiştir.

*“... Biraz daha bana ilgi gösterebilir isterdim.” (K9, 13 y, erkek).*

*“... Belki babamla kardeşim duygularını biraz olsun paylaşabilseydi ben şu an burda belki de olmazdım... Çok iyi bir insan, çok düşünceli bir insan ama ince düşünceli değil. Bize ince düşünce gerekiyor bu hastalıkta, daha titiz daha hani anneyi düşünmek, baba işte eşini en ince ayrıntısına kadar böyle... Hani şey düşünüyorum annemin bana ihtiyacı var. Çünkü başka anneme böyle çok yakın ve destekçi biri yok. Babam... Yetmiyor ki, keşke babam yetseydi hani ki bana gerek kalmasaydı. Ben de çocuk şeyinde olsaydım, canım hadi sen çık dışarı deselerdi keşke bana. Keşke büyükler gibi ben de burda oturup onlarla sohbet etmeseydim, hadi siz çıkın diyorlar ya, ben öyle olmak isterdim açıkçası...” (K10, 17 y, kız).*

*“Ya annelere ilk başta benim, ben kendi annemden öne süreyim, kendi hastalığımda da ilk başta kabullenmemiş sonra hani kabullenmiş. Yani kabullenirler uzun hani şeyden sonra. Bide ayrı kaldıkları için daha hani böyle patlama en sinirli anlarında hemen patlayabiliyorlar, öfkelenabiliyorlar. Ya biraz daha sakin olmaları... Kardeş ve anne, ikisi de sakin olmalı.” (K11, 16 y, kız).*



*“Bence hani çocuk hastalık dönemindeyken anneyle babanın arasındaki sorunlar fazla böyle büyütülmemeli... Yani çocuğun en azından böyle süreçlerinde yapmamalıdır. Çocuk (hasta olan) hayal kırıklığına uğruyor çünkü hani...” (K15, 13 y, kız).*

### **Sosyal Çevreden Beklentiler**

Kardeşler, duygusal desteği daha çok arkadaşlarından görmeyi beklerken ev işlerinde veya diğer kardeşlerin bakımında daha çok akrabalarından yardım beklemektedir. Yüklerinin azaltılmasında komşuların, tanıdıkların, akrabaların daha anlayışlı ve duyarlı olmalarını istemektedirler. Taşınan kardeşlerden bir kısmı eski arkadaşlarına kavuşmayı arzularken diğer kısmı sosyal çevrelerinden yeni arkadaşlıklar edinmeyi beklemektedir. Kardeşlerden ikisi ise aynı durumda olan kişilerin birbirlerine destek olmasının faydalı olacağına vurgu yapmıştır; bu anlamda benzer durumdaki diğer annelerden beklentileri kendi annelerine destek olmalarıdır.

*“... Akrabalarımızdan birisinin eve gelip bana şey yapmasını, eşlik etmesini isterim.” (K3, 12 y, erkek).*

*“... Şimdi voleybol kursuna gidip hani, ben de o yüzden istiyorum. Az çok hani öğrenirsem oynamayı en azından öğle arası çıkıp oynayan insanlarla hani oynarsam, ordan arkadaş olabilir... Hani bir tane anlaşabileceği hani kafa dengi... Bir iki... Yani bir insan da az şimdi, iki üç tane hani istiyor gelip de konuşabileceği. Onlar olsun hani acayip derecede yakın olmasak da iki üç tane hani böyle insan olsun istiyor...” (K7, 15 y, kız).*

*“... Bir üst komşumuz var işte, eve gittiğimiz zaman onunla görüşüyordu kardeşim. Onun da annesi işte anlamadığım, hani uzun süredir kızını göndermiyor hani ödevleri var diyor, çalışması gerekiyor diyor. O da ince düşüncesiz, odun bir kadın belki. Hani kardeşimin bir arkadaşına ihtiyacı var ve onla paylaşmaya, onla oynamaya, onla tasarımlar yapmaya, ... ama işte arkadaşı da benim.” (K10, 17 y, kız).*

*“Mesela hastanede yatıyorlar şu an. Odada iki üç kişiler, iki kişiler, yakın dostluklar kurarak orda vakit geçirmeye çalışmalılar bence. Biz çünkü ben hastanede üç ay dört ay yattığım sürece benim hani yanımda kendi türümden hani arkadaşlarım vardı. Hatalarını söylüyorlar, bak doktora karşı geldin, sakinleşmen lazım, gibi*

*hemen sakinleştirebiliyorlardı. Öyle olmaları lazım, birbirine destek olan yakın çevrenden ya da arkadaşlarından biri olmalı. Aynı sorunlar olduğu için hani birbirlerine destek olarak en kötü yerde bile birbirlerini kurtarabilirler diye düşünüyorum.” (K11, 16 y, kız).*

*“Böyle aileler birbirlerine hep destek olsunlar, hani mutlu olmaya çalışsınlar. Hani çünkü moral çok önemli, gerçekten bu hastalıkta moral çok önemli. O hasta olan çocuğa moral verirlerse çocuk yani iyileşeceği şeyin 2 katı iyileşir yani. Yüzde elli daha çok önde iyileşir. Yani destek olsunlar birbirlerine, moral yapsınlar.” (K13, 13 y, kız).*

### **Sağlık Profesyonellerinden Beklentiler**

Kardeşler, sağlık profesyonellerinin anlaşılamayan tıbbi konuşmalarından rahatsız olduklarını belirtmiştir. Çoğunluğu (n:11), sağlık personelinin prosedürleri ve yaptığı işlemleri açıklayarak yapmasını beklerken kardeşlerden ikisi üzülmemek için daha çok açıklama duymak istemediğini belirtmiştir. Açıklama bekleyen kardeşlerin vurguladıkları nokta ise hastalık bilgisindense hastayla ve ailesiyle kurulan iletişimin arttırılması, kişilerin endişelerinin azaltılmasıdır. Kardeşler hocaların, doktorların, hemşirelerin empati kurabilmelerini beklediklerini belirtmiştir. Ayrıca, kardeşler bu görüşmenin daha önce yapılmış olmasını dilediğini, sağlıklı kardeşlerin de bu dönemde sağlık profesyonellerinden destek ve ilgi beklediğini belirtmiştir.

*“E şimdi öncelikle bizim bu hastaneye gelişimizde ilk önce hemşireler, gerçekten şu yüzünü bi ilk gelen aileye lütfen gülümsesin. Ve hiç korkulacak bir şeyin olmayacağını ve hastaneyi onlara biraz alıştırmaya çalışsın... Lütfen biraz hani, tamam mesleğiniz, kurallar, katı kurallar var biliyorum ama merhamet duygusu da olmalı bence, ilk gelenler için diyorum. Tamam, hastanenin her şeyini öğrendim, şu an bize yapsalar bizim üzüleceğimiz sıkılacağımız bir durum yok. Biz biliyoruz zaten, ben çıkarım hiç sorun değil, kardeşim de alışmış hastaneye ama ilk geldiğimizde şu tepkilerini düzeltmeleri gerekiyor bence. Hemşirelerin. Gülyüz ve sıcakkanlı. Ve hani, şu omzunu bi okşamalı annenin özellikle, korkutmamalı, o çok önemli, ondan sonra işte doktorlar açısından da öyle. Zaten intern doktorlar var, her ay değişiyorlar onlar bide. Birine tam alışıyoruz değişiyor... Keşke tıp okurken*

*psikologluk falan da veriyorlar mı yanında, iletişim dersi falan verseler hani... Ya doktorun kesinlikle merhametli olması lazım ve empati kurabilir biri olması lazım. İnsanın acısını o da yaşamalı ve ona gerçekten rahatlatmalı bence... Çünkü tamam doktorsun ama doktorluk ukalalık değil ya da her şeyi ben biliyorum havası değil. Bu çok önemli bence, ailelere bu şekilde yaklaşılmalı. İlk teşhis konulunca, sonrası önemli değil zaten... O şekilde düşünüyorum yani, başka da yani bi psikolog var burda, arada geliyor annelerle konuşuyor ama ben onun pek yararlı olduğunu düşünmüyorum açıkçası yani. Başka, daha bireysel, daha şeyler yapılabilir. O biraz basit kaçıyor bana. Hepsıyla konuşuyor, evet aileler anneler, şimdi böyle yapcaz, şimdi şöyle ama bence öyle değil. Daha bireysel konuşulması gerekiyor ki annem yani psikiyatriye gitti hani halam ayarladı. Onla görüşmeseydi emin olun çok yani böyle güçlü olamazdı.” (K10, 17 y, kız).*

*“Bence sizin gibi böyle konuşmalılar. Konuşmalılar bence. Yani nasıl desem, başka yapılacak bir şey yok bence. Hani, en iyi şey konuşmak bence hem insan derdini anlatıyor, içini döküyor filan...” (K15, 13 y, kız).*

*“Mesela bazı hocalar bakıyorlar ‘tamam tamam’. Böyle bir şey yazıyorlar, tamam gidebilirsin. Bazıları ‘niçin oldu, nasıl oldu?’ böyle çok soru soruyorlar. Bazı hocalar da hiç açıklama yapmıyor, bazıları ise böyle uzun uzun söylüyor korkmamıza gerek yok, geçer, geçicidir. İşte bazıları... Açıklayanlar daha iyi oluyor, daha çok açıklama yapmaları lazım.” (K16, 15 y, erkek).*

*“Yani nasıl desem, sadece kardeşimle ilgileniliyor hani mesela siz eğer bana gelip konuşsaydınız ben kimseyle konuşmayacaktım ve ben bir sıkıntı içerisinde kalacaktım belki. Hani şu an o kadar sıkıntılı değilim şükür ama mesela bunu gelip de siz benimle dokuzuncu sınıfta konuşabilirdiniz, daha kötü dönemlerimde. Ya da hastalık çıktıktan böyle ufak bir zaman sonra hani tam etkileneceğim dönemlerde konuşabilirdiniz. Daha fazla psikolojik yardım yapılabilir çocuklara. Öyle düşünüyorum hani hayata tutunması gerektiğini öğretilir onlara...” (K18, 16 y, kız).*

### **Geleceğe Yönelik Beklentiler**

Kardeşlerin hepsinin geleceğe yönelik ilk beklentisi hasta olan kardeşlerinin iyileşmesidir. Ailenin normal haline geri dönmesi, annenin ve kardeşin eve gelmesi

diğer beklentiler arasındadır. Bunlara ek olarak bazı kardeşler taşındıkları şehre geri dönmeyi ve arkadaşlarına kavuşmayı beklerken bazıları gelecekte iyi bir üniversiteye gitmeyi ve meslek sahibi olmayı beklemektedir.

*“Kardeşim hasta olmasaydı, onunla oyun oynayabilseydim. Çabuk iyileşmesini istiyorum. İyileşirse benim için çok güzel olur, hayatımın en mutlu günü olur yani. Benim için iyi olur.” (K3, 12 y, erkek).*

*“Şu anda hayatımda sadece ‘annem’ (vurgu yapıyor) yanımda olsaydı, kardeşim sağlıklı olsaydı, zaten eksik hiçbir şeyim yok. Öyle daha mutlu olabilirdim, çünkü tek eksik annem ve kardeşim. Yani evde olsalardı ben istediğim gibi zaten dışarıya çıkabilirdim, okuluma gidebilirdim, arkadaşlarımla takılabilirdim, telefonuma, dersime, kendime, her şeye vakit ayırabilirdim ama annem evde olmadığı için hepsi kısıtlı oluyor, hiçbir şey yapamıyorum.” (K4, 17 y, kız).*

*“Şimdi bi kere hani hastalığın tedavisinin olması lazım (sesi titriyor). Ondan sonra geri dönmek, çok istiyorum. Memleketimize, acayip derecede istiyorum. Hani arkadaşlarım, akrabalarım herkes orda ve biz burdayız... Ya da hani geri dönmek bile hani tedavisi olsun, hani en azından hastalık için buraya geldik düşüncesini atmış olayım, hani iyileşmiş burdayız. Tedavisi olsun ilk önce de. Yani, ilk önce çok olsun tedavisi istiyorum...” (K7, 15 y, kız).*

*“Hani meslek sahibi olmak en büyük dileğim yani. Sağlık istiyorum ben. Öyle böyle değil çok istiyorum, inşallah olursa sağlık istiyorum Allah’ın izniyle. Bir gün ben de böyle gidip hastalarımla görüşmek istiyorum... Evet, mutluyum. Kardeşim iyileşirse, yani tam olarak tam tamına mutlu olacağım! İnşallah, hani kardeşime diyorum inşallah bunlar geçecek, ilerde çocuklarımıza diyeceğiz biz böyle zorluklar yaşadık. Güllüp eğlenip geçeceğiz diyorum... Daha güzel, daha iyi günler, kardeşim tam olarak inşallah iyileşecek o zaman, durumlarımız daha iyi olacak inşallah o zaman. Öyle düşünerekten devam ediyorum.” (K8, 16 y, kız).*

*“Mutlu olmam için hayatımızın normale dönmesi gerekiyor. Şöyle içim rahat bir şekilde gülmek için. Şu an tam olarak mutluyum diyemem, mutlu değilim çünkü. Ya da çok perişanım da diyemem, orta halliyim şu an. Kardeşim iyi olunca biraz mutlu gibi oluyorum ya da onunla derslerim birlikte iyi olunca çok mutlu oluyorum...” (K10, 17 y, kız).*

*“Mutlu olmam için kardeşimin tedavisinin iyiye gidip onun iyileşmesi gerekir. Ailemiz de dengeye girer, bir dengesi olur...” (K13, 13 y, kız).*

*“Bundan bi bir buçuk iki yıl sonra güzel bir yere gittiğim zaman bir de kardeşim iyileştiği zaman o zaman işte evet (mutluyum) derim. Yani hani nasıl desem, onun iyileşmesi beni gerçekten çok mutlu eder. Hadi benim üniversitemi de geçtim, olur ya da olmaz hani yapacak bir şey yok ama kardeşim gerçekten iyileştiği zaman evet diyebilirim ama şu an evet diyemem sanırım. Ama hayır da diyemem çünkü o kadar da mutsuz değilim hani istediğim yerde miyim, yani istediğim yerdeyim. Daha fazla çalışırsam daha çok istediğim yerde olcam, kardeşim nasıl, şu an şükür iyi. Hani daha da iyiye gidebilir. Diğer kardeşim nasıl, şükür okula gidiyor eli ayağı sağlam, o da iyi. Ablam güzel bir üniversitede iyi bir yerde okuyor, babam, hepsi sağlıklı şükür. O yüzden hayır da diyemem ama dediğim gibi evet de diyemem.” (K18, 16 y, kız).*

#### **4.2. İkinci Aşamaya İlişkin Bulgular**

Bu bölümde bir çocuğu kanser tanısı alan ve en az bir tane daha sağlıklı ergen çocuğu bulunan annelere uygulanan psikoeğitim programının etkinliğine ilişkin verilere yer verilmiştir. Müdahale ve kontrol grubundaki annelerin tanıtıcı özellikleri ve psikoeğitim programının ebeveynlik rolüne ilişkin algı, stresle baş etme ve ruhsal belirtiler üzerine etkisini içeren bulgular ayrı başlıklar halinde sunulmuştur.

### 4.2.1. Tanıtıcı Özellikler

**Tablo 4.2.** Müdahale ve kontrol grubundaki annelerin demografik özellikleri

	Grup		n		Ortalama± standart sapma		p (Mann-Whitney U testi)
<b>Yaş</b>	Müdahale		15		31,73±1,86		0,217
	Kontrol		15		36,27±2,31		U: 82
Özellikler	Müdahale grubu n:15		Kontrol grubu n:15		Toplam n: 30		p (Ki-kare testi)
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	
<b>Medeni durum</b>							
Evli	15	100	14	93,3	29	96,7	-
Bekar	0	0	0	0	0	0	
Diğer	0	0	1	6,7	1	3,3	
<b>Eğitim durumu</b>							
İlköğretim	4	26,7	3	20	7	23,3	0,057 $\chi^2$ : 5,43
Ortaöğretim	8	53,3	4	26,7	12	40	
Ön lisans ve üstü	3	20	8	20	11	36,7	
<b>Çalışma durumu</b>							
Çalışan	1	93,3	7	46,7	8	26,7	0,035 $\chi^2$ : 6,13
Çalışmayan	14	6,7	8	53,3	22	73,3	
<b>Yaşanılan bölge</b>							
Doğu Anadolu	4	26,7	1	6,7	5	16,7	0,171 $\chi^2$ : 5,72
Güneydoğu Anadolu	4	26,7	3	20	7	23,3	
İç Anadolu	2	13,3	7	46,7	9	30	
Karadeniz	4	26,7	4	26,7	8	26,7	
Marmara	1	6,7	0	0	1	3,3	
<b>Aylık gelir</b>							
1000-3000 TL	8	72,7	7	50	15	60	0,414 $\chi^2$ : 1,32
3000 TL ve üzeri	3	27,3	7	50	10	40	
<b>Çocuk sayısı</b>							
2	8	53,3	9	60	17	56,7	0,713 $\chi^2$ : 0,13
3 ve üstü	7	46,7	6	40	13	43,3	
<b>Hasta olan çocuğun yaşı</b>							
0-6 yaş	8	53,3	8	53,3	16	53,3	0,855 $\chi^2$ : 0,31
7-12 yaş	5	33,3	4	26,7	9	30	
13-18 yaş	2	13,3	3	20	5	16,7	
<b>Hastalığın süresi (ay)</b>							
0-6	4	26,7	6	40	10	33,3	0,084 $\chi^2$ : 6,17
6-12	2	13,3	6	40	8	26,7	
12-24	3	20	2	13,3	5	16,7	
24 ve üstü	6	40	1	6,7	7	23,3	
<b>Psikososyal destek alma durumu</b>							
Evet	3	20	0	0	3	10	0,224 $\chi^2$ : 3,33
Hayır	12	80	15	100	27	90	

Tablo 4.2’de müdahale ve kontrol grubundaki annelerin demografik özelliklerine ilişkin veriler yer almaktadır. Bu verilere göre, müdahale grubunun yaş ortalaması 31,73±1,86 yaş iken kontrol grubunun yaş ortalaması 36,27±2,31 yaştır. Müdahale grubundaki annelerin hepsi evlidir, %53,3’ü ortaöğretim mezunudur, çoğu

(%93,3) ev hanımıdır. Türkiye'nin çeşitli bölgelerinde ikamet etmektedirler. Bu annelerin %72,7'sinin aylık geliri 1000-3000 TL arasındadır, yaklaşık yarısının (%53,3) iki çocuğu vardır ve % 80'i herhangi bir psikososyal destek almadığını belirtmiştir. Kontrol grubundaki annelerin ise tamamına yakını (%93,3) evlidir, %26,7'si ortaöğretim mezunudur ve %53,3'ü ev hanımıdır. Bu annelerin yarısına yakını (%46,7) İç Anadolu bölgesinde yaşamaktadır, yarısının aylık geliri 1000-3000 TL arasındadır ve %60'ının iki çocuğu vardır. Kontrol grubundaki annelerin hepsi herhangi bir psikososyal destek almadığını belirtmiştir. Tablo 4.2'de görüldüğü üzere, çalışma durumları dışında müdahale ve kontrol gruplarındaki bireylerin yaş ve diğer demografik özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmamaktadır; diğer bir deyişle müdahale ve kontrol grubundaki anneler benzer özelliklere sahiptir.

#### 4.2.2. Müdahale Öncesine İlişkin Bulgular

**Tablo 4.3.** Müdahale ve kontrol gruplarının psikoeğitim programı öncesi puan ortalamaları

Ölçekler ve alt boyutları		Müdahale grubu (n:15) X±SS; Ortanca	Kontrol grubu (n:15) X±SS; Ortanca	p (Mann-Whitney U testi)
Ebeveyn Rolüne İlişkin Kendilik Algısı Ölçeği (ERKA)	Yatırım	16,40±0,412; 17	16,00±0,936; 16	0,624 U: 100
	Yeterlilik	20,60±1,116; 20	19,87±0,867; 20	0,744 U: 104
	Rol dengeleme	20,53±0,960; 22	20,33±1,149; 19	0,595 U: 99
	Rol doyumu	16,73±0,358; 17	16,53±0,682; 17	0,870 U: 108,50
Stresle Başa Çıkma Ölçeği (SBÖ)	Sosyal destek arama	24,87±1,234; 24	27,20±1,251; 27	0,174 U: 79
	Soruna yönelme	29,27±1,703; 31	33,07±1,395; 33	0,098 U: 72,50
	Sorunla uğraşmaktan kaçma	24,93±1,123; 24	26,93±1,465; 27	0,325 U: 88
Kısa Semptom Envanteri (KSE)	Anksiyete	11,20±3,222; 11	7,87±1,690; 6	0,870 U: 108
	Depresyon	16,73±3,320; 16	15,33±2,636; 13	1,00 U: 112
	Olumsuz benlik	9,80±2,379; 10	6,73±1,830; 3	0,512 U: 96,50
	Somatizasyon	9,07±2,069; 6	5,40±1,112; 5	0,389 U: 91
	Hostilite	6,80±1,634; 8	3,80±0,619; 4	0,161 U: 78,50
	Toplam	53,60±11,660; 52	39,13±6,605; 30	0,653 U: 101

Tablo 4.3'te psikoeğitim programı öncesi müdahale ve kontrol grubundaki annelerin ERKA, SBÖ ve KSE puanlarına ilişkin karşılaştırma sonuçları yer almaktadır. Grupların ölçek puanları açısından da benzer özellikler gösterdiği, annelerin ölçek puan ortalamaları arasında istatistiksel bir fark olmadığı anlaşılmaktadır.

Müdahale ve kontrol grubunun ERKA alt ölçek puan ortalamaları incelendiğinde, müdahale grubunun yeterlilik alt boyutuna ait puan ortalamasının  $20,60 \pm 1,116$  olduğu görülürken kontrol grubunun rol dengeleme alt boyutuna ait puan ortalamasının  $20,33 \pm 1,149$  olduğu görülmektedir. Müdahale grubundaki annelerin SBÖ soruna yönelme alt ölçek puan ortalamaları  $29,27 \pm 1,703$  iken kontrol grubunun ortalaması  $33,07 \pm 1,395$ 'dir. Müdahale grubunun KSE toplam ölçek puan ortalaması  $53,60 \pm 11,660$  bulunurken kontrol grubunun ortalaması  $39,13 \pm 6,605$  olarak bulunmuştur. Müdahale grubunun depresyon alt ölçek puan ortalaması  $16,73 \pm 3,320$  iken kontrol grubunun bu değerinin  $15,33 \pm 2,636$  olduğu görülmektedir.

#### 4.2.3. Müdahalenin Etkisine İlişkin Bulgular

**Tablo 4.4.** Müdahale ve kontrol gruplarının psikoeğitim programı öncesi, sonrası ve izlem puan ortalamalarının karşılaştırılması

Müdahale Grubu Verileri						
Ölçekler ve alt boyutları		Ölçüm ( $X \pm SS$ ; Ortanca)			Gruplar arası fark	
		Ön test <sup>a</sup>	Son test <sup>b</sup>	İzlem <sup>c</sup>	$\chi^2$ Friedman	p
ERKA	Yatırım	16,40 $\pm$ 0,412; 17	17,00 $\pm$ 0,710; 16	15,93 $\pm$ 0,835; 16	1,192	0,551
	Yeterlilik	20,60 $\pm$ 1,116; 20	22,13 $\pm$ 0,682; 22	22,07 $\pm$ 1,040; 22	3,792	0,150
	Rol dengeleme	20,53 $\pm$ 0,960; 22	22,27 $\pm$ 1,049; 22	22,57 $\pm$ 1,108; 22	5,773	0,056
	Rol doyumu	16,73 $\pm$ 0,358; 17	16,73 $\pm$ 0,384; 17	17,50 $\pm$ 0,272; 17	2,651	0,266
SBÖ	Sosyal destek arama	24,87 $\pm$ 1,234; 24	24,53 $\pm$ 1,447; 24	24,43 $\pm$ 1,866; 24,50	0,380	0,981
	Soruna yönelme	29,27 $\pm$ 1,703; 31	30,80 $\pm$ 1,685; 30	31,29 $\pm$ 1,727; 33	0,286	0,867
	Sorunla uğraşmaktan kaçma	24,93 $\pm$ 1,123; 24	28,60 $\pm$ 1,226; 28	27,21 $\pm$ 1,573; 27	3,887	0,143
	Toplam	79,06 $\pm$ 2,781; 78	83,93 $\pm$ 2,42; 81	82,92 $\pm$ 3,746; 83,50	3,527	0,171

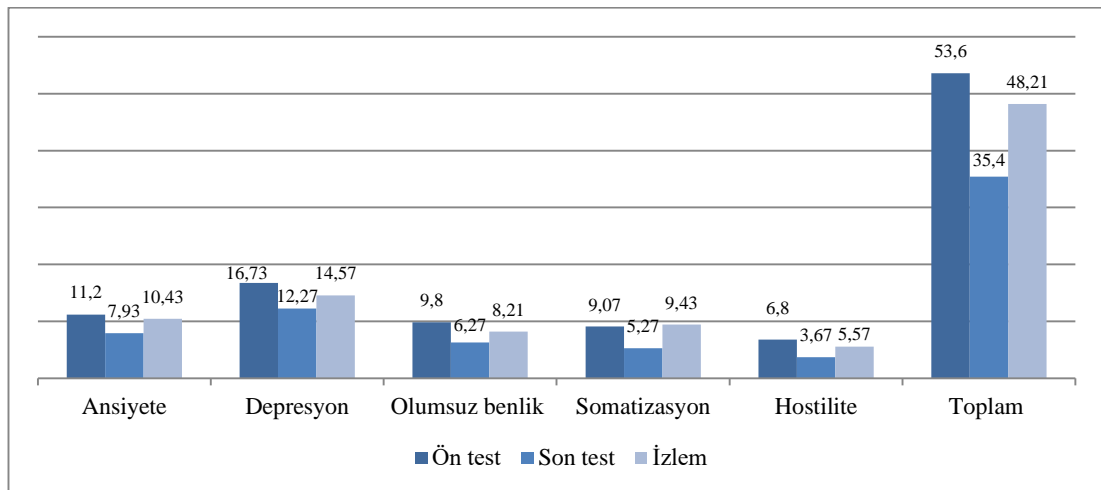


**Tablo 4.4. (Devamı) Müdahale ve kontrol gruplarının psikoeğitim programı öncesi, sonrası ve izlem puan ortalamalarının karşılaştırılması**

<b>Müdahale Grubu Verileri</b>						
<b>Ölçekler ve alt boyutları</b>		<b>Ölçüm (X±SS; Ortanca)</b>			<b>Gruplar arası fark</b>	
		<b>Ön test<sup>a</sup></b>	<b>Son test<sup>b</sup></b>	<b>İzlem<sup>c</sup></b>	<b>χ<sup>2</sup> Friedman</b>	<b>p</b>
<b>KSE</b>	Anksiyete	11,20±3,222; 11	7,93±2,048; 6	10,43±2,966; 6	2,098	0,350
	Depresyon	16,73±3,320; 16	12,27±2,533; 11	14,57±3,132; 16	4,204	0,122
	Olumsuz benlik	9,80±2,379; 10	6,27±1,752; 2	8,21±2,151; 7	4,960	0,084
	Somatizasyon	9,07±2,069; 6	5,27±1,419; 3	9,43±2,601; 4,50	7,190	<b>0,027</b> (a-b)
	Hostilite	6,80±1,634; 8	3,67±0,728; 4	5,57±1,401; 4	7,426	<b>0,024</b> (a-b)
	Toplam	53,60±11,660; 52	35,40±7,379; 30	48,21±11,325; 35	7,00	<b>0,030</b> (a-b)
<b>Kontrol Grubu Verileri</b>						
<b>Ölçekler ve alt boyutları</b>		<b>Ölçüm (X±SS; Ortanca)</b>		<b>Gruplar arası fark</b>		
		<b>Ön test<sup>a</sup></b>	<b>İzlem<sup>b</sup></b>	<b>Wilcoxon testi</b>	<b>p</b>	
<b>ERKA</b>	Yatırım	16,00±0,936; 16	15,46±0,882; 16	0,89	0,929	
	Yeterlilik	19,87±0,867; 20	18,85±1,005; 19	1,30	0,192	
	Rol dengeleme	20,33±1,149; 19	20,77±0,900; 21	1,14	0,251	
	Rol doyumu	16,53±0,682; 17	15,77±0,752; 16.	1,89	0,058	
<b>SBÖ</b>	Sosyal destek arama	27,20±1,251; 27	27,00±1,038; 27	0,44	0,655	
	Soruna yönelme	33,07±1,395; 33	32,15±1,552; 33	1,18	0,237	
	Sorunla uğraşmaktan kaçma	26,93±1,465; 27	27,23±1,144; 26	0,11	0,906	
	Toplam	87,20±9,108; 88	86,38±2,716; 89	0,55	0,582	
<b>KSE</b>	Anksiyete	7,87±1,690; 6	7,77±1,912; 5	0,24	0,806	
	Depresyon	15,33±2,636; 13	12,92±3,173; 8	0,98	0,327	
	Olumsuz benlik	6,73±1,830; 3	6,69±1,855; 5	0,19	0,844	
	Somatizasyon	5,40±1,112; 5	5,85±1,224; 4	0,24	0,806	
	Hostilite	3,80±0,619; 4	4,38±0,958; 4	0,86	0,390	
	Toplam	39,13±6,605; 30	37,61±8,157; 23	0,28	0,780	

Tablo 4.4'te müdahale grubundaki annelerin ERKA, SBÖ ve KSE toplam puan ve alt ölçek puan ortalamalarının ön test, son test ve izlem ölçüm karşılaştırmaları ile kontrol grubundaki annelerin ön test ve izlem ölçüm

karşılaştırmaları yer almaktadır. Kontrol grubu verilerinin Friedman testi ile yapılan analizinde, müdahalenin ERKA ve SBÖ alt ölçek puanları ile SBÖ toplam puanında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yaratmadığı görülmüştür. Ancak, KSE somatizasyon ve hostilite alt ölçek puanları ile toplam ölçek puanlarında ölçümler arası anlamlı farklılıklar olduğu saptanmıştır. Farklılığın hangi ölçümler arasında olduğuna ilişkin yapılan analiz sonucunda, psikoeğitim programı sonrası KSE toplam ölçek, somatizasyon ve hostilite alt ölçek puan ortalamalarının program öncesi ölçümlere göre anlamlı derecede düştüğü saptanmıştır ( $p<.05$ ). KSE toplam ve alt ölçek puan ortalamalarındaki değişim Şekil 4.2 'de verilmiştir. Kontrol grubunun izlem ölçümleri ile ön test ölçümleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmamıştır.



**Şekil 4.2.** Müdahale grubunun KSE toplam ve alt ölçek puan ortalamalarındaki değişim

Tablo 4.4'te kontrol grubundaki annelerin ERKA, SBÖ ve KSE toplam puan ve alt ölçek puan ortalamalarının psikoeğitim programı öncesi ve üç ay izlem ölçümlerinin karşılaştırmaları da görülmektedir. Wilcoxon testi ile yapılan analizlerde iki ölçüm zamanında hiçbir ölçek ve alt ölçek puan ortalaması arasında anlamlı bir farklılık olmadığı görülmektedir.

## 5. TARTIŞMA

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulguların tartışması iki başlıkta sunulmuştur. İlk başlıkta araştırmanın birinci aşamasında elde edilen ergen kardeşlerin deneyimlerine ilişkin bulgular, ikinci başlıkta ise araştırmanın son aşamasında elde edilen annelere uygulanan psikoeğitim programının etkisine ilişkin bulgular tartışılmıştır.

### 5.1. Birinci Aşama Bulgularının Tartışılması

Ergen kardeşlerin ifadelerinden görüldüğü üzere, sağlıklı kardeşler bu süreçte çeşitli problemler yaşayabilmektedir. Yaşa, kişilik ve aile yapısına, kardeşin hastalığın evresine göre değişiklikler görülse de deneyimleri ortak bir zeminde birleşmekte, kardeşler benzer sorunlarla karşılaşmaktadır.

Ergen kardeşlerin çoğu, hastalığın kanser olduğunu bildiği ancak bazı ebeveynlerin bunun farkında olmadığı görülmüştür. Ebeveynlerin sağlıklı kardeşleri korumak adına hiç açıklama yapmamaları veya çok sınırlı biçimde açıklama yapmaları kardeşlerin duruma ilişkin daha tetikte kalmalarıyla ve hastalığı araştırarak doğru ve/veya yanlış daha çok şey öğrenmeleriyle sonuçlanmıştır. Long ve ark. (89)'ın çalışmasında da benzer biçimde kardeşlerin tam anlamıyla neler olduğunu anlayamaları da kanser sürecinin en başından beri bir şeylerin ters gittiğinin farkında oldukları vurgulanmıştır. Literatürde kardeşlerin tanıya ilişkin dürüst, gerçek bir bilgilendirme yapılmasını istediklerine ve bunun daha kolay uyum sağlamalarına katkı sağladığına ilişkin birçok kanıt bulunmaktadır (8, 27, 30, 33, 39, 89). Tüm bu çalışmalarda da vurgulandığı üzere, konuya ilişkin hassas noktalardan biri kardeşin hazır oluşu bir diğeri de yaşıdır. Çalışmaya katılan kardeşlerin ifadeleri bu doğrultuda tekrar incelendiğinde, bazı kardeşlerin hastalık hakkında daha fazla şey öğrenmek istemedikleri görülmektedir. Öte yandan, istedikleri halde yeterli bilgiye sahip olmayan kardeşler, kendi araştırmalarının bir sonucu olarak daha fazla endişe hissedebilirler. Çünkü çoğu ergen kardeş araştırmayı internet üzerinden yapmakta ve doğru/yanlış veya kardeşinin durumuna uygun olan/olmayan birçok bilgi ile karşılaşmaktadır. Bu nedenlerle rehber ve standartlarda da (30, 33) belirtildiği gibi kardeşin yaşına ve isteğine bağlı olarak uygun ve yeterli bilginin ilk tanı konulması aşamasından itibaren sağlıklı kardeşlere sağlanması ve buna ilişkin

iletişimin süreç içerisinde güncellenmesi gereklidir. Yanlış veya yetersiz bilgiye sahip olmanın kardeşlerde endişeye yol açabileceği gibi, istedikleri bilgileri doğru kaynaklardan elde etmelerinin uyumlarını kolaylaştıracağı düşünülmektedir.

Katılımcılar, kanserin ne olduğunu anlamlandırmaya çalışırken elde ettikleri sınırlı bilgilere ve daha önceki bilgilerine, deneyimlerine dayanarak onu ölümle veya saç kaybı ile betimlemişlerdir. Aynı şekilde, Long ve ark. (89)'ın çalışmasına katılan kardeşlerin de kanseri kocaman bir hastalık olarak tanımladıkları ve “kanser” kelimesini kullanmak yerine tanının ismini (örneğin lösemi) kullanmayı tercih ettikleri görülmüştür. Usluoğlu (45)'nin çalışmasına katılan kardeşlerden bazıları da tanıyı öğrendiklerinde kardeşlerinin öleceğini düşündüklerini belirtmiştir. Bu da kanser tanısının ölümle eşleştirildiği anlamına gelmektedir. Kardeşlerin deneyimlerinin gözden geçirilerek derlendiği bir çalışmada (27), sağlıklı ve hasta kardeş arasındaki etkileşimin bu süreçte artmasıyla ve sağlıklı kardeşin bakımın bir parçası olmaya başlamasıyla birlikte kardeşlerin kanserin ne demek olduğunu daha açık biçimde anlamaya başladıkları belirtilmiştir. Her ne kadar farklı kültürlere ve geçmiş yaşantılara sahip olsalar da, kardeşlerin kanseri anlamlandırmada oldukça benzer görüşler belirttikleri görülmektedir. Evrenselliğin görüldüğü bir diğer nokta da kardeşlerin bu süreçte aile ve bireysel yaşantılarında meydana gelen değişimlere ilişkin deneyimleri olmuştur. Literatürde de belirtildiği gibi (8, 14, 20, 26, 27, 33, 89, 174, 175) bu çalışmaya katılan kardeşler de hastalık sürecinde sorumluluklarının arttığını ve akademik başarılarında azalma olduğunu belirtmişlerdir. Gan ve ark. (175) sistematik gözden geçirme çalışmalarının sonucunda, kronik bir hastalığı olan çocukların kardeşlerinin psikososyal problemler yaşadıklarını ve bunların okul hayatlarına da yansıdığını belirtmiştir. Çocukluk çağı kanser sürecinde ailenin normalliğinin ortadan kalkmasıyla ve ebeveynlerin evde bulunamamasıyla rol değişimleri yaşanmakta, sonuç olarak sağlıklı kardeşlere birçok ekstra rol yüklenmektedir (33). Türkiye'ye özgü bir durum olarak, ergenlerin okul yaşantısında önemli bir dönüm noktası olan üniversiteye giriş sınavları bulunmaktadır. Bu da ruhsal anlamda kardeşleri zorlayan bir başka durumdur. Katılımcı kardeşlerden birinin “hem çalışan hem okuyan hem de çocukları olan bir kadın” gibi hissettiğini belirten ifadesi kardeşlerin bu dönemde rol ve sorumluluklar açısından ne derece yüklü olduklarını özetleyen bir ifade olarak çarpıcıdır. Bu noktada, sağlıklı ergen

kardeşlere çocukluk çağı kanser sürecinde sağlanacak akran ve aile temelli detekleyici programların geliştirilmesinin önemi görülmektedir. Ayrıca, ailenin yeni bir normal geliştirebilmesine ve rol dağılımlarında denge sağlayabilmesine yardımcı olmak için sağlık bakım sağlayıcılarının inisiyatif alması, tüm aile üyelerinin ihtiyaç ve beklentilerini belirlemesi gerekmektedir (33, 39, 89). Dolayısıyla, kardeşlerin bu süreçte desteklenebilmesi ebeveynlerin, akranların, okul arkadaşlarının ve öğretmenlerinin, sağlık profesyonellerinin dahil olduğu çoklu katılımı olan bir ekiple mümkün olabilir (20, 33, 36, 38, 90).

Kardeşlerin babalarının ev işlerinde daha aktif rol almaya başladıklarını ve hastalık sürecinde babalarıyla olan iletişimlerinin güçlenerek daha iyi hale geldiğini belirtmeleri kültürel farklılıkları ortaya çıkaran bir bulgudur. Ebeveynlerin kanser sürecindeki deneyimlerinde cinsiyetler arası farklılıklara sahip oldukları ve babaların geleneksel olarak erkeklerden beklenen rollere uygun olarak daha güçlü görünmeye çalıştıkları bulguları literatürde de bulunmaktadır (10, 70, 71); ancak, son zamanlarda değişimler görülmeye başlasa da Türk kültüründe ev işlerinin yürütülmesi daha çok kadına atfedilen bir roldür, dolayısıyla hastalık sürecinde babaların ev işleriyle daha fazla ilgilenmeye başlaması (temizlik yapması, yemek hazırlaması, çocuklara bakması, vb.) kardeşler tarafından ailenin normal rutinlerinden farklı bir durum olarak değerlendirilmiştir. Araştırmaya katılan özellikle kız kardeşler babalarının ağlamasına tanık olmaktan çok etkilendiklerini belirtmişlerdir. Gibbins ve ark. (10)'ın ebeveynlerin deneyimlerini derledikleri çalışmalarında babaların çocuklarını koruyamadıkları için suçluluk ve güçsüzlük hissettikleri, kültürel farklılıklara bağlı olarak ebeveynlerin duygusal zorlanmalarını farklı biçimde gösterdikleri belirlenmiştir. Türk kültürü ve benzer kültürlerde otorite figürü olan babalardan her ne olursa olsun güçlü görünmeleri beklenmektedir. Ayrıca, çocuk bakımı daha çok kadınların rolü olarak algılanmaktadır ve bunun sonucu olarak anne-çocuk etkileşimi baba-çocuk etkileşiminden daha yoğun olabilmektedir. Kardeşlerin babalara ilişkin bu ifadeleri kültüre özgü bir durum olmakla birlikte, babanın da aile içinde rol ve sorumluluk olarak etkileşimde bulunduğunu ve aile bağlılığının arttığını gösteren bir bulgudur.

Araştırmaya katılan kardeşler tıpkı diğer ülkelerdeki kardeşler gibi kanser sürecinde yoğun ve güçlü duygular yaşadıklarını belirtmişlerdir. Öyle ki,

görüşmelerde bazı kardeşlerin çok üzüldüğü ve hatta ağladığı görülmüştür. Kardeşler tarafından bu süreçte sıklıkla ifade edilen hisler; üzüntü, endişe, korku, öfke ve çaresizliktir (25-28, 33, 39, 89). Kavruk Erdim (44)'in çalışmasında kanser tanılı çocukların kardeşlerinin sağlıklı çocukların kardeşlerine göre daha yüksek oranda suçluluk hissettiğini ancak diyabet ve kanser tanılı çocukların kardeşleri arasında utanç, suçluluk, anksiyete ve depresyon puanları açısından fark olmadığını saptamıştır. Kronik bir hastalığa sahip olan çocuğun kardeşi olmak sağlıklı kardeşlerde utanç ve suçluluk duygularına neden olabilmektedir. Çalışmamızda farklı bir duygu olarak “özlem” belirtilmiştir: Katılımcı kardeşlerden bazıları tedavi nedeniyle taşınmak zorunda kalmaları sonucu eski evlerini, arkadaşlarını, okulunu özlediklerini ifade etmişlerdir. Özellikle kardeşlerden birinin (*ES, 15y, kız*) duruma uyum sağlama konusunda oldukça zorlandığı, yaşadığı tüm problemleri taşınmaya bağladığı gözlenmiştir. Ailelerin yaşadıkları şehri çocuklarının kanser tanısı alması nedeniyle değiştirmek zorunda kalmaları da ülkeye özgü bir durumdur. Türkiye'de donanımlı kanser tarama ve tedavi merkezleri büyük şehirlerde bulunmaktadır. Bu durum tedavi için taşınmayı gerektirmekte ve aileler için ikincil bir travmaya yol açabilmektedir. Bu nedenle, Türkiye ve benzeri ülkelerde pediatrik kanserlerin psikososyal bakımına ilişkin müdahaleler planlanırken bu durumun göz önünde bulundurulması faydalı olacaktır.

Kardeşlerin baş etme yöntemlerinin yaşlarına, kişilik özelliklerine, aile yapısına ve özellikle hasta çocuğun kanserinin bulunduğu evreye göre değişiklikler gösterdiği görülmüştür. Özellikle iyileşme belirtileri gösteren çocukların kardeşlerinin, travmatik deneyimlerinin olumlu yönlerine odaklanmaya başladıkları gözlenmiştir. Öte yandan, kardeşlerin en yaygın kullandığı baş etme yönteminin Long ve ark. (89)'nın araştırma bulgularıyla örtüşen biçimde “izolasyon” olduğu saptanmıştır. Long ve ark.'nın çalışmasında “dikkat dağıtma (distraction)” olarak tanımlanan baş etme yöntemi, içerik açısından bu çalışmaya katılan kardeşlerin kendilerini duygularından izole etme yollarına benzemektedir (89). Long ve ark. (39)'nın daha güncel bir sistematik derleme çalışmalarında, aile rutinlerinin değişiminin ve ebeveynlerin ilgisinin hasta olan çocuğa kaymasının, kardeşlerin sorunlarıyla tek başlarına başa çıkmalarını zorunlu hale getirdiği vurgulanmıştır. Bu durumda, sağlıklı kardeşler izole ettikleri duyguların farkında bile olmayabilir ve

etkisiz bir baş etme örüntüsünü yaşamlarına geçirebilirler. Öte yandan, kardeşlerin kullandığı etkili yöntemler de bulunmaktadır. Yine literatür bilgisiyle örtüşen biçimde, bazı kardeşlerin sosyal desteği kabul ettiğini, arkadaşlarıyla ya da sevdikleri diğer insanlarla zaman geçirmeyi etkili birer baş etme yöntemi olarak kullandıkları görülmüştür. Usluoğlu (45)'nin çalışmasına katılan kardeşler de arkadaşlarından, öğretmenlerinden sosyal ve duygusal anlamda destek gördüklerini belirtmişlerdir. Sosyal desteğin, özellikle de akran desteğinin, kardeşlerin psikososyal uyumuna olumlu yönde birçok katkısı bulunmaktadır (31, 33, 174, 176). Bu nedenle, kardeşlerle yapılan ileri girişimsel çalışmaların, akran desteğini de içerecek şekilde şekillendirilmesi yararlı olacaktır. Kardeşlerin başa çıkma yöntemleriyle ilgili olarak vurgulanması gereken bir diğer önemli nokta ise, bazı spiritüel düşüncelerin “travma sonrası büyüme” kavramına işaret etmesidir. Kamibeppu ve ark. (22) kanserin uzun dönem etkileri olarak sağ kalanlarda ve sağlıklı kardeşlerde travma sonrası büyüme görüldüğünü belirtmişlerdir. Bazı çalışmalarda ise bu kavramın psikolojik sağlık başlığı altında ele alındığı görülmektedir (33, 39, 58, 176). Usluoğlu (45)'nin niteliksel çalışmasında kardeşlerin bu süreçte deneyimledikleri olumlu değişiklikler travma sonrası büyüme başlığı altında ele alınmıştır. Bu tema altında, kardeşlerin daha empatik davranmaya başladıklarını, kardeş ilişkilerinin geliştiğini ifade ettikleri, daha sabırlı ve güçlü olmayı öğrendiklerini ve dolayısıyla kendilik algısında değişimler yaşadıkları, yaşamın değerini fark ettikleri belirlenmiştir. Değerlendirme odaklı başa çıkma davranışlarını kullanan kardeşlerin yaşantıların olumlu ve olumsuz çıktılarını karşılaştırarak olumlu sonuçlar çıkardıkları, umudunu sürdürerek ve şükrederek başa çıktıkları belirtilmiştir (45). Travma sonrası büyüme ve psikolojik sağlık kavramlarının Türkiye'deki kardeş çalışmalarında ele alınması gereken dikkat çekici bir kavram olduğu düşünülmektedir.

Araştırmaya katılan kardeşler, hasta olan kardeşlerinin bir an evvel iyileşmesini, annelerinin eve dönmesini, ailenin normalliğini yeniden kazanmasını ve sosyal çevrelerinden daha çok destek görmeyi beklemektedir. Ayrıca, kardeşler sağlık profesyonellerinin kendileriyle daha açık ve empatik bir yaklaşımla iletişim kurmalarını beklemektedir. Benzer biçimde Usluoğlu (45)'nin çalışması da kardeşlerin en büyük beklentilerinin kardeşlerinin iyileşmesi olduğunu, kardeşlerin aile bütünlüğünün sağlanmasını ve ebeveynlerin duygularını paylaşmalarını

beklediklerini göstermiştir. Kanser tanısı alan çocukların sağlıklı kardeşlerinin ve/veya aile üyelerinin beklentilerini ve ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik çalışmalar bulunmaktadır (93, 177-179). Tasker ve Stonebridge (93)'in ergen kardeşlerin ihtiyaçlarını retrospektif görüşmelerle saptadıkları çalışmalarında belirlenen ihtiyaçlardan bazılarının “dürüst ve açık aile iletişimi”, “tedavi süresince aileye dahil olma” ve “sağlıklı kardeşlere özel duygusal destek” olduğu görülmüştür. Kardeşini kanser nedeniyle kaybeden yaşlı kardeşlerin sağlık bakım profesyonellerine yönelik önerilerini belirlemeyi amaçladıkları çalışmalarında Lövgren ve ark. (179) da benzer bulgular elde etmiş, kardeşlerin daha çok tıbbi bilgi almayı, kardeşlerinin bakımına daha çok dahil olmayı ve psikososyal destek görmeyi beklediklerini belirlemiştir. Steele ve ark. (178)'in çalışmasında da kanser hastası çocuğun ebeveynlerinin ve kardeşlerinin sağlık profesyonellerinden kurdukları iletişimi geliştirmelerini bekledikleri saptanmıştır. O'shea ve ark. (177) farklı olarak, kardeşlerin ihtiyaçlarını hemşirelerin gözüyle değerlendirmeyi amaçlamış, çalışmaya katılan hemşirelerin kardeşlerin ihtiyaçlarının farkında olduklarını belirlemiştir. Hemşireler sağlıklı kardeşlerin hasta çocuğun bakımına katılmasının, uygun ve yeterli bilgi ve desteğin onlara sağlanmasının ve sağlık bakım profesyonellerinin kardeşlerin ihtiyaçlarının farkında olmasının gerekliliğine vurgu yapmıştır (177). Diğer taraftan, her ne kadar hemşireler bu grubun ihtiyaçlarının farkında olsa da bu ihtiyaçları karşılayabilmelerinin önünde çeşitli engeller olduğu da bir gerçektir (98, 180). Bu engellerin üstesinden gelebilmek ve kardeşlerin bu süreci daha sağlıklı biçimde atlatabilmesini sağlamak için, tanı konulur konulmaz sağlıklı kardeşlerin psikolojik açıdan değerlendirmelerinin yapılması ve tercihen elektronik ortamdaki ölçeklerle her üç ayda bir izlenmesi, açık ve sürekli bir iletişim kurulması, psikososyal açıdan güçlendirici girişimlerin planlanarak düzenli ve periyodik olarak uygulanması önerilmektedir (30, 33, 36, 98, 180).

## **5.2. İkinci Aşama Bulgularının Tartışılması**

Psikoeğitim sürecinin, müdahale grubunda bulunan annelerin ebeveynlik rolüne ilişkin kendilik algılarına yatırım, yeterlilik, rol dengeleme ve rol doyumu alt boyutlarında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık yaratmadığı görülmüştür. İstatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık bulunmasa da annelerin eğitim sonrası



ebeveynlik rollerinde kendilerini daha yeterli gördükleri, sahip oldukları diğer rolleri dengeli biçimde yönettiklerini düşündükleri, iyi biçimde çocuk yetiştirme konusunda kendini sorumlu hissettiği görülmektedir. Rol doyumuna ilişkin alt boyut puanındaki artışın izlem aşamasında görülmesinin, annenin ilerleyen süreçte ebeveynlik algısının değişerek hem anneliğinden duyduğu hoşnutluğun artmasıyla hem de çocuklarıyla kurduğu etkileşimin iyileşmesiyle ilgili olabileceği düşünülmüştür. Farkların istatistiksel açıdan anlamlı çıkmama nedeni, araştırmanın sınırlılıklarında belirtildiği üzere, annelerin öğrendikleri bilgi ve becerileri sosyal yaşantılarına geçirme olanaklarının bulunmaması olabilir. Başka bir deyişle, programın bir hafta gibi kısa bir sürede gerçekleştirilmesi ve bu süre boyunca annelerin hastanede bulunması sonuçları bu yönde etkilemiş olabilir. Eğitim içeriğinde yer alan sağlıklı kardeşlerin ihtiyaçlarına yönelik bilgilendirmelerin ve pratik önerilerin annelerin ebeveynlik algılarını olumlu yönde etkilemesi beklenmiştir çünkü ebeveynlerin anne-baba rollerine ilişkin bu süreçteki en büyük kaygılarından biri sağlıklı kardeşlerin ihmaline yönelik olmaktadır (11). Sağlıklı kardeşlerin ihtiyaçlarının ve duygusal zorlanmalarının çoğunun farkında oldukları halde, zamanının ve enerjisinin çoğunu hasta olan çocuğa ayırmak zorunda kalmak, ebeveynlerin anneliğini/babalığını sorgulamalarına ve suçluluk hissetmelerine yol açabilmektedir (61-62, 70-71). Kanseri tanısı alan çocuğun ebeveynlerine yönelik psikososyal müdahalelerin genellikle etkili baş etme becerilerinin öğretilmesi, problem çözme becerilerinin geliştirilmesi, hastalığa ilişkin bilgi düzeyinin artırılması ve rahatlama tekniklerinin öğretilmesi gibi içeriklere sahip oldukları görülmektedir (34, 41, 42, 99-107). Bu çalışmada diğer psikososyal müdahalelerden farklı olarak, sağlıklı kardeşlerin deneyimlerinden yola çıkarak annelerin sağlıklı ergen kardeşlerin yaşadıklarına ilişkin farkındalıklarının ve uygulanabilir önerilerle onlara yardım edebileceklerine ilişkin inançlarının artırılması amaçlanmıştır. Bu amaçlara ulaşıp ulaşılmadığı annelerin ERKA puanları ile değerlendirilmiştir. Annelerin bilgi ve becerileri yaşamlarında kullanabilecekleri yeterli zaman ve imkan bulunmadığı için ebeveynlik rollerine ilişkin kendilik inançlarında istatistiksel açıdan anlamlı bir artış olmadığı düşünülmektedir.

Müdahalenin annelerin stresle baş etme yöntemlerine istatistiksel açıdan anlamlı bir etki sağlamadığı görülmektedir. Annelerin psikoeğitim sonrası ve izlem

ölçümlerinde “soruna yönelme” alt boyut puanlarında artma olduğu, “sosyal destek” alt boyut puanlarının değişmediği, “sorunla uğraşmaktan kaçma” alt boyut puanlarının müdahaleden hemen sonra artış gösterdiği ancak izlemde azaldığı görülmektedir ancak, bu değişimlerin hiç biri anlamlı bulunmamıştır. Psikoeğitim sürecinde annelere problem çözme basamakları ve etkili baş etme yöntemlerine ilişkin bilgilendirme yapılmasının yanı sıra rahatlama teknikleri de uygulamalı olarak öğretilmiştir. Müdahale sonunda annelerin stresle baş etmede daha etkili yöntemleri kullanması beklenen ve istenen bir sonuçtur bu anlamda, soruna yönelme alt boyutunda meydana gelen puan artışı müdahalenin anlamlı bulunmasında da olumlu bir katkı sağladığını düşündürmektedir. Öte yandan, sorunla uğraşmaktan kaçma alt boyut puanlarındaki artmanın, eğitimle birlikte farkındalıkları artmasına rağmen annelerin sorunları çözmeye henüz hazır hissetmemeleriyle ilişkili olduğu düşünülmüştür. Sosyal destek alt boyut puanlarında değişim olmaması, annelerin sosyal çevrelerinden gördükleri desteğin bu süreç içerisinde değişim göstermemesiyle ilgili olabilir. Aynı şekilde, kısıtlı zamandan dolayı müdahalede edinilen bilgi ve becerilerin hayata geçirilmesi olanağı bulunmaması, annelerin stresle baş etme yöntemlerinde anlamlı değişimler elde edilememesine yol açmış olabilir. Problem çözme becerileri ve baş etme teknikleri öğretimi kanserli çocukların ebeveynlerine yönelik müdahale çalışmalarında sık kullanılan yöntemlerdir. Ebeveynlere bilişsel davranışçı kuram temelinde şekillendirilmiş temel problem çözme becerileri eğitiminin verildiği bir çalışma sonunda da ebeveynlerin problem çözme becerilerinde artma olduğu saptanmıştır (99). Bir başka çalışmada (102), araştırmamıza benzer biçimde annelere problem çözme becerilerinin yanı sıra rahatlama teknikleri ve etkili baş etme becerilerinin geliştirilmesi öğretilmiş, program sonunda annelerin bilgisinde artma olduğu ve anksiyete düzeyinde azalma görüldüğü saptanmıştır. Literatürde ebeveynlere yönelik psikoeğitsel müdahalelerin etkisi doğrudan stresle baş etme yöntemlerindeki değişimlerden ziyade psikososyal durumda meydana gelen iyileşmeler üzerinden değerlendirilmektedir (99-103). Araştırmamızda müdahalenin annelerin psikososyal durumuna etkileri KSE ile değerlendirilmiştir.

Tablo 4.4 ve Şekil 4.2’de görüldüğü üzere psikoeğitim müdahalesinin en görünür etkisi annelerin psikososyal semptomları üzerine olmuştur. Müdahale

sonrası annelerin KSE toplam ölçek puanları ile somatizasyon ve hostilite alt boyut puanlarında istatistiksel açıdan anlamlı bir azalma olduğu belirlenmiştir. Elde edilen bu bulgular, uygulanan psikoeğitim programının annelerin psikososyal iyilik halini yükselttiğini göstermektedir. Ebeveynlere yönelik müdahale çalışmalarının negatif duygulanımı azaltmada etkili olduğu bilinmektedir (34). Sahler ve ark. (100)'nın çalışmasında problem çözme becerilerinin öğretildiği annelerin anksiyete, travma sonrası stres ve depresyon puanlarında anlamlı azalmalar olduğu ve bu etkinin üç ay sonra yapılan ölçümlerde de devam ettiği saptanmıştır. Askins ve ark. (101)'nin çalışmasında bilgisayar destekli problem çözme becerileri eğitiminin etkinliği değerlendirilmiş ve annelerin ruh hallerinde iyileşme, depresyon semptomlarında azalma olduğu saptanmıştır. Annelere yönelik bu tip müdahale çalışmalarının sadece annelerin değil, hasta çocukların da iyilik haline olumlu yönde katkı sağladığı (103), interdisipliner çalışmaların annelerin stresini azalttığı (105), grup şeklinde yapılan müdahalelerin bireysel şekilde yürütülen çalışmalara göre daha yararlı olduğu (104), algılanan sosyal desteği daha yüksek olan annelerin bu tarz girişimlerden daha fazla yarar gördükleri (106) belirtilmektedir. Ülkemizde yapılan iki girişimsel çalışma ise (41, 42) ebeveynlerin hastalığa ilişkin “bilgi düzeyinin artırılmasının yaşam kalitesini yükselttiği ve kaygı düzeyini azalttığını göstermiştir. Kanser tanısı alan çocukların ailelerine yönelik tüm müdahale çalışmaları psikososyal yararlar sağlamaktadır ancak, bu konuda yapılacak kaliteli çalışmalara halen ihtiyaç duyulmaktadır. Bu çalışmada uygulanan psikoeğitim süreci içerik olarak anneleri psikososyal açıdan güçlendirmeyi, böylelikle durumu daha kontrol edilebilir görebilmelerini sağlayarak iyilik hallerini yükseltmeyi amaçlayan biçimde tasarlanmıştır. Süreç sonunda psikososyal semptomlarda iyileşme görülmesi müdahalenin bu amacına ulaştığını göstermektedir ancak, izlem ölçümlerinde puanlarda meydana gelen artışlar sık aralıklarla girişimlerin tekrar uygulanmasını ve/veya iyilik halinin sürdürülmesinin önündeki engellerin tanımlanarak bunların çözümüne yönelik müdahalelerin planlanması gerekliliğini düşündürmektedir.

Sonuç olarak, araştırmanın son aşaması olan kanser tanılı çocukların annelerine yönelik psikoeğitim programının annelerin ebeveyn rolüne ilişkin kendilik algısına ve stresle baş etme yöntemlerine anlamlı biçimde etki etmediği ancak, ruhsal durumlarına olumlu yönde katkı sağladığı görülmüştür.

## 6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

### 6.1. Sonuçlar

Kanser tanısı alan ve en az bir sağlıklı ergen çocuğu daha bulunan annelere yönelik psikoeğitim programının etkinliğinin değerlendirilmesi amaçlarıyla gerçekleştirilen bu araştırmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

Araştırmanın birinci aşamasında elde edilen sonuçlar şu şekildedir:

1. Sağlıklı ergen kardeşlerin deneyimleri kardeşin hastalığı ile ilk karşılaşma, hayatlarında meydana gelen değişimler, baş etme ve uyum çabaları, beklentiler şeklinde adlandırılan dört kategori altında birleşmektedir.
2. Hastalık hakkında çoğu kardeşe ebeveynleri tarafından net ve ayrıntılı bir açıklama yapılmamaktadır. Bu da bazı kardeşleri hastalık hakkında araştırma yapmaya itmektedir. Bazı kardeşlerse endişelendiği için hastalık hakkında bilgi edinmek istememektedir.
3. Sağlıklı kardeşler kanseri daha önceki deneyimlerine göre anlamlandırmakta ve ölümlü, saç dökülmesiyle kanseri bağdaştırmaktadır.
4. Kardeşlerin bu süreçte evle ilgili sorumlulukları artmakta, sosyal yaşantıları ve arkadaşlık ilişkileri azalmakta ve akademik başarıları düşmektedir. Özellikle üniversite sınavlarına hazırlanan kardeşler akademik başarısızlıktan çok etkilenmekte ve gelecek kaygısı yaşamaktadır.
5. Kardeşlerin bir kısmı tedavi nedeniyle taşınmak zorunda kalmaya bağlı olarak stres tariflemektedir.
6. Duygusal anlamda kardeşleri bu süreçte üzüntü, öfke, özlem, korku, ilgisizlik, yalnızlık gibi başa çıkması güç duygular zorlamaktadır.
7. Kardeşlerin bu süreçte en sık kullandıkları baş etme yöntemi “yalıtma”dır. Duyguların paylaşılması, spor/müzik/resimle uğraşma, duygusal boşalma, hastalık üzerine düşünme ve spiritüalite diğer baş etme yöntemleridir.
8. Sağlıklı ergen kardeşlerin öncelikli beklentisi kardeşlerinin iyileşmesi ve ailenin normallliğini geri kazanmasıdır. Ayrıca, sosyal çevrelerinden ve sağlık profesyonellerinden empatik bir yaklaşımla destek görmeyi beklemektedirler.

Araştırmanın ikinci aşamasında elde edilen sonuçlar şu şekildedir:

1. Sağlıklı ergen kardeşlerin deneyimlerini ve ihtiyaçlarını da içeren psikoeğitim programı, annelerin ebeveyn rolüne ilişkin kendilik algılarında istatistiksel olarak anlamlı bir artış sağlamamıştır (Bkz. Tablo 4.4).
2. Psikoeğitim programı annelerin stresle baş etmelerinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark yaratmamıştır (Bkz. Tablo 4.5).
3. Psikoeğitim programı annelerin somatizasyon, hostilete alt ölçek puanlarında ve toplam ölçek puanlarında istatistiksel açıdan anlamlı bir azalma sağlamıştır (Bkz. Tablo 4.4 ve Şekil 4.2).
4. Müdahale sonrası annelerin KSE'nin tüm alt boyut puanlarında ve toplam ölçek puanlarında meydana gelen azalma istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır.
5. İzlem ölçümlerinde annelerin KSE toplam ölçek puanları ile alt ölçek puanları müdahale öncesi puanlarından düşük bulunmuştur (Bkz. Şekil 4.2).

## 6.2. Öneriler

Araştırmadan elde edilen sonuçlar çerçevesinde, kanser tanısı alan çocukların sağlıklı kardeşleriyle veya anneleriyle yapılacak ileri çalışmalar için şu önerilerde bulunulmuştur:

1. Sağlık profesyonelleriyle iş birliği yapılarak kardeşleri psikososyal risklerden koruyucu ve onları ruhsal anlamda güçlendirici bireysel ve/veya grup müdahaleleri geliştirilebilir.
2. Kardeşler bu dönem sosyal çevrelerinden ve sağlık profesyonellerinden empatik bir yaklaşım beklediklerini ifade etmiştir. Bu konuya yönelik toplumu ve sağlık profesyonellerini bilgilendirici programlar geliştirilerek uygulanabilir.
3. Ebeveynlerin, sağlıklı kardeşlerin bu dönemde yaşadıkları zorlanmalara dair farkındalıklarını artıracak ve onları destekleyici girişimleri öğretecek daha kapsamlı eğitsel programlar geliştirilebilir.
4. Psikoeğitsel müdahale çalışmaları daha çok anneyi içerecek biçimde genişletilebilir ve daha uzun süreli olarak uygulanabilir.
5. Hastanede çocuğa primer bakım veren anne olduğundan ve kliniğe başka refakatçi kabul edilmediğinden müdahale çalışmalarının hastanede yürütülmesi güç olmaktadır. Bu nedenle, psikoeğitsel girişimler ev ziyaretleri şeklinde yürütülebilir.

6. Türkiye’de pediatrik kanser hastalarının tedavileri genellikle belli başlı şehirlerde yürütülmektedir. Sağlıklı kardeşler ise çoğu zaman memleketlerinde bırakılmakta, bu durum da onlara ulaşımı zorlaştırmaktadır. Bu nedenle sağlıklı kardeşlerin ruhsal açıdan korunması için sağlık profesyonellerinin ebeveynlerle ve öğretmenlerle iş birliği ve iltişim halinde olması önem arz etmektedir.
7. Psikoęitsel çalışmalar grup halinde yürütüldüęü takdirde daha etkili olmaktadır ancak, yukarıda bahsedilen nedenlerle bu çalışmaya katılan annelerle müdahale çalışması grup şeklinde yürütülememiştir. Klinisyenlerin de katıldığı multidisipliner bir ekip kurularak taburculuęu tamamlanan çocukların ebeveynlerine yönelik grup müdahaleleri planlanabilir.
8. Müdahale programının izlemde etkisinin geçtięi görülmektedir. Bu nedenle, kanser tanısı alan çocukların sağlıklı aile üyelerine uygulanacak psikososyal müdahalelerin en az 3 aylık periyotlarla yinelenmesi faydalı olabilir.

## 7. KAYNAKLAR

1. American Cancer Society. Cancer Facts & Figures 2018. Atlanta, American Cancer Society [İnternet]. 2018 [Erişim: 08 Ekim 2018]. 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>
2. Noone AM, Howlader N, Krapcho M, Miller D, Brest A, Yu M, et al, editors. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2015. Bethesda, MD, National Cancer Institute [İnternet]. 2018 [Erişim: 08 Ekim 2018]. Erişim adresi: [https://seer.cancer.gov/csr/1975\\_2015/](https://seer.cancer.gov/csr/1975_2015/)
3. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer statistics, 2017. CA: Cancer J Clin. 2017;67(1):7-30.
4. Kutluk T. Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi. Türkiye Klinikleri Pediatrik Bilimler. 2009;5(4):5-12.
5. Gunther ME, Martha E, Rogers: Unitary human beings. Alligood MR, Tomey AM, editors. Nursing theorists and their work. 7<sup>th</sup> ed. Missouri: Mosby Elsevier; 2010.
6. Golics CJ, Basra MKA, Finlay AY, Salek S. The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care. J Roy Soc Med. 2013;106(10):399-407.
7. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2006;49:155-168.
8. Mu PF, Lee MY, Sheng CC, Tung PC, Huang LY, Chen YW. The experiences of family members in the year following the diagnosis of a child or adolescent with cancer: A qualitative systematic review. JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports. 2014;13(5):293-329.
9. Demirhan S. Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Psikometrik Değerlendirilmesi [Uzmanlık tezi]. Malatya: İnönü Üniversitesi; 2010
10. Gibbins J, Steinhardt K, Beinart H. A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2012;29(5):253-271.
11. Kohlsdorf M, Costa Junior ÁL. Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: a literature review. Paidéia. 2012;22(51):119-129.
12. Eyigor S, Karapolat H, Yesil H, Kantar M. The quality of life and psychological status of mothers of hospitalized pediatric oncology patients. Pediatr Hemat Oncol. 2011;28(5):428-438.
13. Altay N, Kilicarslan E, Sarı Ç, Kiseçik Z. Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2014;31(3):147-153.

14. Kobayashi K, Hayakawa A, Hohashi N. Interrelations between siblings and parents in families living with children with cancer. *J Fam Nurs*. 2015;21(1):119-148.
15. Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*. 2009;26(3):153-158.
16. Selamet G. Kemoterapi Gören Kanserli Çocukların Annelerinin Algıladıkları Sosyal Desteğin ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Marmara Üniversitesi; 2014.
17. Othman A, Mohamad N, Hussin ZA, Blunden S, Lin CH. Factors related to parental well being in children with cancer. *International Conference on Social Science and Humanity*; 2011 Feb 26-28; Singapore. Singapore: IACSIT Press; 2011. V1-255-260.
18. Algier L, Ökdem Ş. Çocukluk çağı kanserlerinin kardeşler üzerindeki etkileri: Genel bir bakış. *UHOD- Uluslar Hematol*. 2004;14(3):168-171.
19. Babaoğlu AE, Öz F. Çocukluk çağı kanserlerinde ailede unutulmuş grup: Sağlıklı kardeşler. *Hemşirelik Forumu Dergisi*. 2004;7(1):32-38.
20. Long KA, Marsland AL, Alderfer MA. Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer*. 2013;119(13):1503-10.
21. Deşat A. Kanser Tanısı Alan Çocukların Sağlıklı Kardeşlerinin Yaşadığı Uyum Güçlüğü ve Travmatik Etkilenme Düzeyleri [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: İstanbul Üniversitesi; 2014.
22. Kamibeppu K, Sato I, Honda M, Ozono S, Sakamoto N, Iwai T, et al. Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. *J Cancer Surviv*. 2010;4(4):303-312.
23. Havermans T, Eiser C. Siblings of a child with cancer. *Child: Care, Health and Development*. 1994;20(5):309-322.
24. Barrera M, Fleming CF, Khan FS. The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child Care Hlth Dev*. 2004;30(2):103-111.
25. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Caron HN, Last BF. Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncol*. 2004;13(8):499-511.
26. Guggemos A, Juen F, Engelmann L, Diesselhorst V, Henze G, Di Gallo A. Siblings of children with cancer-the price they pay to function. *Support Care Cancer*. 2015;23(7):1837-1839.
27. Yang HC, Mu PF, Sheng CC, Chen YW, Hung GY. A systematic review of the experiences of siblings of children with cancer. *Cancer Nurs*. 2016;39(3): E12-21.
28. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Hoekstra-Weebers JEHM, Caron HN, Last BF. Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. *Eur J Cancer*. 2003; 39(10):1423-1432.



29. Massie KJ. Frequency and predictors of sibling psychological and somatic difficulties following pediatric cancer diagnosis [PhD thesis]. Toronto: University of Toronto; 2010.
30. Spinetta JJ, Jankovic M, Eden T, Green D, Martins AG, Wandzura C, et al. Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 1999;33(4):395-398.
31. Prchal A, Landolt MA. Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncol*. 2009;18(12):1241-1251.
32. Hartling L, Milne A, Tjosvold L, Wrightson D, Gallivan J, Newton AS. A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *J Paediatr Child H*. 2014;50(10):E26-E38.
33. Gerhardt CA, Lehmann V, Long KA, Alderfer MA. Supporting siblings as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62:705-804.
34. Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62:S632–S683.
35. Wiener L, Viola A, Koretski J, Perper ED, Patenaude AF. Pediatric psycho-oncology care: Standards, guidelines, and consensus reports. *Psycho-Oncol*. 2015; 24(2):204-211.
36. Wiener L, Kazak AE, Noll RB, Patenaude AF, Kupst MJ. Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62:S419–S424.
37. Woodgate RL, Tailor K, Yanofsky R, Vanan MI. Childhood brain cancer and its psychosocial impact on survivors and their parents: A qualitative thematic synthesis. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;20:140-9.
38. Jones B, Currin-Mcculloch J, Pelletier W, Sardi-Brown V, Brown P, Wiener L. Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. *Soc Work Health Care*. 2018;57(4):221-49.
39. Long KA, Pariseau EM, Muriel AC, Chu A, Kazak AE, Alderfer MA. Development of a psychosocial risk screener for siblings of children with cancer: Incorporating the perspectives of parents. *J Pediatr Psychol*. 2018;43(6):693-701.
40. Bayat M, Erdem E, Kuzucu EG. Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2008;25(5):247-253.
41. Çetinkaya S, Kurt AS. The effect of informing children diagnosed with acute lymphoblastic leukemia and their families about the disease and its treatment on quality of life. *Turkiye Klinikleri J Med Sci*. 2010;30(1): 270-279.
42. Alparslan GB, Uçak H, Serttas M, Akçay P. Lösemili çocuklar ve aileleri için boyama kitabının ebeveyn kaygı düzeyi üzerine etkisi. *Turkiye Klinikleri J Med Sci*. 2011;31(6): 1401-1409.

43. Filiz M. Pediatrik Onkoloji Hastalarının Anne-babalarının Stresle Baş Edebilme Becerileri ile Hastaların Kardeşlerinin Kaygı ve Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Arel Üniversitesi; 2015.
44. Kavruk Erdim N. Kanser Tanılı Çocukların Kardeşlerinde Utanç ve Suçluluk Duygularının Değerlendirilmesi [Uzmanlık tezi]. İstanbul: İstanbul Üniversitesi; 2017.
45. Usluoğlu F. Kanser Hastası Çocuğu Olan Ailelerin Dayanıklılık, Travma Sonrası Büyüme ve Hastalık Sürecine İlişkin Deneyimleri [Doktora tezi]. Adana: Çukurova Üniversitesi; 2018.
46. Koocher G, O'Malley J. The Damocles syndrome: Psychological consequences of surviving childhood cancer. New York: McGraw-Hill; 1981.
47. Hicks J, Bartholomew J, Ward-Smith P. Quality of life among childhood leukemia patients. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003;20(4):192-200.
48. Waters EB, Wake MA, Hesketh KD, Ashley DM, Smibert E. Health-related quality of life of children with acute lymphoblastic leukaemia: comparisons and correlations between parent and clinician reports. *Int J Cancer*. 2003;103(4):514-8.
49. Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3(1):29-33.
50. Cantrell MA. A narrative review summarizing the state of the evidence on the health-related quality of life among childhood cancer survivors. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2011;28(2):75-82.
51. Klassen AF, Anthony SJ, Khan A, Sung LL, Klaassen R. Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: A systematic review. *Support Care Cancer*. 2011;19(9):1275-1287.
52. Farkhry H, Goldenberg M, Sayer G, San Aye S, Bagot K, Pi S, et al. Health-related quality of life in childhood cancer. *J Dev Behav Pediatr*. 2013;34(6):419-436.
53. Li HCW, Chung OKJ, Chiu SY. The impact of cancer on children's physical, emotional, and psychosocial well-being. *Cancer Nurs*. 2010;33(1):47-54.
54. Li HCW, Chung OKJ, Ho KYE, Chiu SY, Lopez V. A descriptive study of the psychosocial well-being and quality of life of childhood cancer survivors in Hong Kong. *Cancer Nurs*. 2012;35(6):447-455.
55. Takei Y, Ogata A, Ozawa M, Moritake H, Hirai K, Manabe A, et al. Psychosocial difficulties in adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Int*. 2015;57(2):239-246.
56. Harrington AD, Kimball TG, Bean RA. Families and childhood cancer: An exploration of the observations of a pediatric oncology treatment team. *Fam Syst Health*. 2009;27(1):16-27.

57. Yi J. Cultural influences on the survivorship of families affected by childhood cancer: A case for using family system theories. *Fam Syst Health*. 2009;27(3):228-236.
58. Van Schoors M, Caes L, Knoble NB, Goubert L, Verhofstadt LL, Alderfer MA. Systematic review: Associations between family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A meta-analysis. *J Pediatr Psychol*. 2017;42(1):6-18.
59. McGrath P. Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child Fam Soc Work*. 2001;6:229-237.
60. Khoury MN, Huijter HA, Doumit MA. Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(1):16-21.
61. Vindrola-Padros C, Brage E. What is not, but might be: The disnarrated in parents' stories of their child's cancer treatment. *Soc Sci Med*. 2017;193:16-22.
62. Yildirim Sari H, Yilmaz M, Ozsoy S, Kantar M, Cetingul N. Experiences of parents with the physical care needs at home of children with cancer. *Cancer Nurs*. 2013;36(5):385-393.
63. Clarke NE, McCarthy MC, Downie P, Ashley DM, Anderson VA. Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncol*. 2009;18(9):907-15.
64. Da Silva FM, Jacob E, Nascimento LC. Impact of childhood cancer on parents' relationships: an integrative review. *J Nurs Scholarsh*. 2010;42(3):250-61.
65. Martin J, Péloguin K, Vachon MF, Duval M, Sultan S. Systemic aspects of conjugal resilience in couples with a child facing cancer and marrow transplantation. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2016;11:32423.
66. Silva-Rodrigues FM, Pan R, Pacciulio Sposito AM, de Andrade Alvarenga W, Nascimento LC. Childhood cancer: Impact on parents' marital dynamics. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;23:34-42.
67. Wiener L, Battles H, Zadeh S, Pelletier W, Arruda-Colli MNF, Muriel AC. The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psycho-Oncol*. 2017;26(12):2109-2117.
68. Buns W, Péloguin K, Rondeau É, Drouin S, Bertout L, Lacoste-Julien A, et al. Cancer-related effects on relationships, long-term psychological status and relationship satisfaction in couples whose child was treated for leukemia: A PETALE study. *Plos One*. 2018;13(9):e0203435.
69. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualizing mothers of children with cancer. *Soc Sci Med*. 2002;55(10):1835-47.
70. Moreira PL, Ângelo M. Becoming a mother of a child with cancer: building motherhood. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2008;16(3):355-61.

71. Young B, Dixon-Woods M, Heney D. Identity and role in parenting a child with cancer. *Pediatr Rehabil*. 2002;5(4):209-14.
72. Moghaddasi J, Taleghani F, Moafi A, Malekian A, Keshvari M, Ilkhani M. Family interactions in childhood leukemia: an exploratory descriptive study. *Support Care Cancer*. 2018;26:4161-4168.
73. Arabiat DH, Al Jabery M, Abdelkader RH, Mahadeen A. Jordanian mothers' beliefs about the causes of cancer in their children and their impact on the maternal role. *J Transcult Nurs*. 2013;24(3):246-53.
74. Sultan S, Leclair T, Rondeau É, Burns W, Abate C. A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *Eur J Cancer Care*. 2016;25:616-637.
75. Kostak MA, Avci G. Hopelessness and depression levels of parents of children with cancer. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2013;14(11):6833-6838.
76. Creswell PD, Wisk LE, Litzelman K, Allchin A, Witt WP. Parental depressive symptoms and childhood cancer: the importance of financial difficulties. *Support Care Cancer*. 2014;22(2):503-11.
77. Forinder U, Lindahl Norberg A. "Now we have to cope with the rest of our lives". Existential issues related to parenting a child surviving a brain tumour. *Support Care Cancer*. 2010;18(5):543-51.
78. Behzadi M, Rassouli M, Khanali Mojen L, Pourhoseingholi MA, Alaie Karahroudy F. Posttraumatic growth and its dimensions in the mothers of children with cancer. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2018;6(3):209-217.
79. Frank NC, Brown RT, Blount RL, Bunke V. Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psycho-Oncol*. 2001;10(4):293-304.
80. Lou VW. Factors related to the psychological well-being of parents of children with leukemia in China. *J Psychosoc Oncol*. 2006;24(3):75-88.
81. Trask PC, Paterson AG, Trask CL, Bares CB, Birt J, Maan C. Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with coping, social support, and family function. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003;20(1):36-47.
82. Gaafer YA, Abo El-Ata AB, Akl DBA. Stressors and coping strategies of mothers having children with cancer. *Med J Cairo Univ*. 2013;81(2):17-24.
83. Khatamsaz Z, Maarefvand M. Coping strategies of the parents of the children with cancer. *Quarterly Journal of Social Work*. 2014;3(3):3-9.
84. Compas BE, Bemis H, Gerhardt CA, Dunn MJ, Rodriguez EM, Desjardins L, et al. Mothers and fathers coping with their children's cancer: Individual and interpersonal processes. *Health Psychol*. 2015;34(8):783-793.
85. Sheikh zakaryae N, Atashzadeh-Shoorideh F, Ahmadi F, Fani M. Caring strategies in parents of children with cancer. *Iran J Ped Hematol Oncol*. 2017;7(4):216-223.

86. Verberne LM, Kars AC, Schouten-van Meeteren AYN, van den Bergh EMM, Bosman DK, Colenbrander DA, et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. Verberne LM, editor. *The value of case management in paediatric palliative care*. [PhD thesis]. Utrecht: University Medical Center Utrecht; 2017.
87. Sharma R, Shyam R, Grover S. Coping strategies used by parents of children diagnosed with cancer. *Indian J Soc Psychiatry*. 2018;34:249-54.
88. Deavin A, Greasley P, Dixon C. Children's perspectives on living with a sibling with a chronic illness. *Pediatrics* (in press). 2018; 142(2). <http://10.1542/peds.2017-4151>.
89. Long KA, Marsland AL, Wright BA, Hinds P. Creating a tenuous balance: Siblings' experiences of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2015;32(1):21-31.
90. Alderfer MA, Long KA, Lown EA, Ostrowski NL, Hock JM, Ewing LJ. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-Oncol*. 2010;19:789–805.
91. Duran B. Posttraumatic growth as experienced by childhood cancer survivors and their families: A narrative synthesis of qualitative and quantitative research. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2013;30:179–197.
92. Eilertsen MB, Lövgren M, Wallin AE, Kreicbergs U. Cancer-bereaved siblings' positive and negative memories and experiences of illness and death: A nationwide follow-up. *Palliat Support Care*. 2018;16(4):406-413.
93. Tasker SL, Stonebridge GG. Siblings, you matter: Exploring the needs of adolescent siblings of children and youth with cancer. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(6):712-722.
94. Houtzager BA, Oort FJ, Hoekstra-Weebers JE, Caron HN, Grootenhuis MA, Last BF. Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *J Pediatr Psychol*. 2004;29(8):591-605.
95. Turner-Sack AM, Menna R, Setchell SR, Maan C, Cataudella D. Psychological functioning, post-traumatic growth, and coping in parents and siblings of adolescent cancer survivors. *Oncol Nurs Forum*. 2016;43(1):48-56.
96. Deggelman EL. Coping and quality of life for siblings of children with chronic illness [PhD thesis]. Ohio: Kent State University; 2011.
97. Kaal J. Spiritual coping and adjustment in siblings of children with cancer [MSc thesis]. Edinburgh: The University of Edinburgh; 2011.
98. Long KA, Pariseau EM, Muriel AC, Chu A, Kazak AE, Leon M, et al. Psychosocial screening for siblings of children with cancer: Barriers and preferences. *Clin Pract Pediatr Psychol*. 2017;5(4):364-375.

99. Bucher JA, Loscalzo M, Zabora J, Houts PS, Hooker C, BrintzenhofeSzoc K. Problem-solving cancer care education for patients and caregivers. *Cancer Pract.* 2001;9(2):66-70.
100. Sahler OJ, Dolgin MJ, Phipps S, Fairclough DL, Askins MA, Katz ER, et al. Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: results of a multisite randomized clinical trial. *J Clin Oncol.* 2013;31(10):1329-35.
101. Askins MA, Sahler OJ, Sherman SA, Fairclough DL, Butler RW, Katz ER, et al. Report from a multi-institutional randomized clinical trial examining computer-assisted problem-solving skills training for English and Spanish speaking mothers of children with newly diagnosed cancer. *J Pediatr Psychol.* 2009;34(5):551-563.
102. Othman A, Blunden S, Mohamad N, Hussin ZAM, Osman ZJ. Piloting a psycho-education program for parents of pediatric cancer patients in Malaysia. *Psycho-Oncology.* 2010;19:326-331.
103. Fedele DA, Hullmann SE, Chaffin M, Kenner C, Fisher MJ, Kirk K, et al. Impact of a parent-based interdisciplinary intervention for mothers on adjustment in children newly diagnosed with cancer. *J Pediatr Psychol.* 2013;38(5):531-40.
104. Silva DG. Estressores e enfrentamento de pais de crianças hospitalizadas com doenças agudas: Proposta de Intervenção Positiva [PhD thesis]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2018.
105. Mullins LL, Fedele DA, Chaffin M, Hullman SE, Kenner C, Eddington AR, et al. A clinic-based interdisciplinary intervention for mothers of children newly diagnosed with cancer: A pilot study. *J Pediatr Psychol.* 2012;37(10):1104-1115.
106. Marsland AL, Long KA, Howe C, Thompson AL, Tersak J, Ewing LJ. A pilot trial of a stress management intervention for primary caregivers of children newly diagnosed with cancer: Preliminary evidence that perceived social support moderates the psychosocial benefit of intervention. *J Pediatr Psychol.* 2013;38(4):449-61.
107. Peikert ML, Inhestern L, Bergelt C. Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: A systematic review. *Plos One* (in press). 2018;13(4). <http://10.1371/journal.pone.0196151>.
108. Walker CL, Wells LM, Heiney SP, Hymovich DP. Family-centered psychosocial care. Baggott CR, Kelly KP, Fochtman D, Foley GV, editors. *Nursing care of children and adolescents with cancer.* 3<sup>rd</sup> ed. Philadelphia: Saunders; 2002.
109. Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. Family-centered service: A conceptual framework and research review. *Phys Occup Ther Pediatr.* 1998;18:1–20.

110. Moradian ST. Family-centered care: An evolutionary concept analysis. *Int J Med Rev.* 2018;5(2):82-86.
111. Holm KE, Patterson JM, Gurney JG. Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: Results from a qualitative study. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2003;20(6):301-313.
112. Crespo C, Santos S, Tavares A, Salvador A. "Care that matters": Family-centered care, caregiving burden, and adaptation in parents of children with cancer. *Fam Syst Health.* 2016;34(1):31-40.
113. Torres C. A mixed-methods examination of the relationship between parent-professional interactions and parental grief after their child dies of cancer [PhD thesis]. Memphis: The University of Memphis; 2018.
114. Klassen AF, Dix D, Cano SJ, Papsdorf M, Sung L, Klaassen RJ. Evaluating family-centered services in pediatric oncology with the measure of processes of care (MPOC-20). *Child Care Health Dev.* 2008;35:16–22.
115. Dix DB, Klassen AF, Papsdorf M, Klaassen RJ, Pritchard S, Sung L. Factors affecting the delivery of family-centered care in paediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer.* 2009;53:1079–1085.
116. Watt L, Dix D, Gulati S, Sung L, Klaassen RJ, Shaw NT, et al. Family-centred care: A qualitative study of Chinese and South Asian immigrant parents' experiences of care in paediatric oncology. *Child Care Health Dev.* 2013;39(2):185-93.
117. Klassen A, Gulati S, Dix D. Health care providers' perspectives about working with parents of children with cancer: a qualitative study. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2012;29(2):92-7.
118. Sardi-Brown VA, Kupst M, Brown PJ, Wiener L. Psychosocial issues in children with cancer: The role of patient advocacy and its impact on care. Henshaw RM editor. *Sarcoma a multidisciplinary approach to treatment.* Switzerland: Springer International Publishing [e-book]; 2017.
119. Foley GV, Fergusson JH. History, issues and trends. Baggott CR, Kelly KP, Fochtman D, Foley GV, editors. *Nursing care of children and adolescents with cancer.* 3<sup>rd</sup> ed. Philadelphia: Saunders; 2002.
120. Toruner EK, Altay N. New trends and recent care approaches in pediatric oncology nursing. *Asia Pac J Oncol Nurs.* 2018;5:156-64.
121. Bovero M, Giacomo C, Ansari M, Roulin MJ. Role of advanced nurse practitioners in the care pathway for children diagnosed with leukemia. *Eur J Oncol Nurs.* 2018;36:68-74.
122. Mevzuat Bilgi Sistemi. Hemşirelik yönetmeliği [Internet]. 2010 [Erişim Tarihi 11 Şubat 2019]. Erişim adresi: <http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Aspx?MevzuatKod=7.5.13830&MevzuatIlski=0&sourceXmlSearch=hem%C5%9Firelik%20y>
123. Resmi Gazete. Hemşirelik yönetmeliğinde değişiklik yapılmasına dair yönetmelik [Internet]. 2011 [Erişim Tarihi 11 Şubat 2019]. Erişim adresi: <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/04/20110419-5.htm>

124. Kiernan G, Meyler E, Guerin S. Psychosocial issues and care in pediatric oncology: Medical and nursing professionals' perceptions. *Cancer Nurs.* 2010;33(5):E12-20.
125. Ellis SJ, Drew D, Wakefield CE, Saikal SL, Punch D, Cohn RJ. Results of a nurse-led intervention: Connecting pediatric cancer patients from the hospital to the school using videoconferencing technologies. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2013;30(6):333-41.
126. Forsey M, Salmon P, Eden T, Young B. Comparing doctors' and nurses' accounts of how they provide emotional care for parents of children with acute lymphoblastic leukaemia. *Psycho-Oncol.* 2013;22(2):260-7.
127. Castellano-Tejedor C, Pérez-Campdepadrós M, Capdevila L, Sábado-Álvarez C, Blasco Blasco T. Social support during childhood cancer treatment enhances quality of life at survival. *Annals of Psychology.* 2015;31(3):808-817.
128. Enskär K, Huus K, Björk M, Granlund M, Darcy L, Knutsson S. An analytic review of clinical implications from nursing and psychosocial research within Swedish pediatric oncology. *J Pediatr Nurs.* 2015;30(4):550-9.
129. Ringnér A, Karlsson S, Hällgren Graneheim U. A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. *Eur J Oncol Nurs.* 2015;19(3):318-24.
130. Barrera M, Rokeach A, Yogalingam P, Hancock K, Johnston DL, Cataudella D, et al. Healthcare professionals' knowledge of family psychosocial problems in pediatric cancer: A pilot study. *Cancer Nurs.* 2016;39(4):263-71.
131. Crawford R, Stein-Parbury J, Dignam D. Culture shapes nursing practice: Findings from a New Zealand study. *Patient Educ Couns.* 2017;100(11):2047-2053.
132. Mechtel M, Stoeckle A. Psychosocial care of the pediatric oncology patient undergoing surgical treatment. *Semin Oncol Nurs.* 2017;33(1):87-97.
133. Franklin M, Patterson P, Allison KR, Rosso-Buckton A, Walczak A. An invisible patient: Healthcare professionals' perspectives on caring for adolescents and young adults who have a sibling with cancer. *Eur J Cancer Care.* 2018;27(6):e12970.
134. Marklund S, Sjödin Eriksson E, Lindh V, Saveman BI. Family health conversations at a pediatric oncology center- A way for families to rebalance the situation. *J Pediatr Nurs.* 2018;38:e59-e65.
135. Sisk BA, Mack JW, Ashworth R, DuBois J. Communication in pediatric oncology: State of the field and research agenda. *Pediatr Blood Cancer* (in press). 2018. <http://10.1002/pbc.26727>
136. Sjöberg I, Pole JD, Cassidy M, Boilard C, Costantini S, Johnston DL. The impact of school visits on siblings of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2018;35(2):110-117.



137. Kim MA, Yi J, Sang J, Kim SH, Heo IY. Experiences of Korean mothers of children with cancer: A photovoice study. *J Psychosoc Oncol.* 2017;35(2):128-147.
138. MacPhee D, Benson JB, Bullock D. Influences on maternal self-perceptions. *Infant Behavior and Development.* 1986;9:236.
139. Güler M, Yetim Ü. Ebeveyn rolüne ilişkin kendilik algısı ölçeği: geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Türk Psikoloji Yazıları.* 2008;11(22):34-43.
140. Bornstein MH, Cote LR. Mothers' parenting cognitions in cultures of origin, acculturating cultures, and cultures of destination. *Child Dev.* 2004;75(1):221-235.
141. Delvecchio E, Di Riso D, Salcuni S. Self-Perception of parental role, family functioning, and familistic beliefs in italian parents: Early evidence. *Front Psychol.* 2016;11(6):1983.
142. Kılıçarslan S, Atıcı M. Ergenlerde görülen saldırgan davranışlarda ebeveyn ve ergenlere uygulanan psikoeğitim programının etkisinin incelenmesi. *Adnan Menderes Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi.* 2016;4(1):20-41.
143. Aydın A, Arslantürk Egin CT. Zihin engelli, serebral palsili ve otizmlili çocuk ebeveynlerinin psikolojik dayanıklılıkları ile ebeveynlik algılarının karşılaştırılması. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi.* 2018;37(1):171-188.
144. Türküm AS. Stresle başa çıkma ölçeğinin geliştirilmesi: geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları. *Türk Psikoloji Danışma ve Rehberlik Dergisi.* 2002;2(18):25-34.
145. Arslan C. Öfke ve öfkeyi ifade etme biçimlerinin, stresle başa çıkma ve kişiler arası problem çözme açısından incelenmesi. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri.* 2010;10(1):7-43.
146. Güzel T. Ülke içinde yerinden edilen ikinci kuşak ve sosyo- ekonomik nedenlerle göç eden ikinci kuşak bireylerin travmatik stres belirtileri, başa çıkma ve uyum düzeylerinin karşılaştırılması [Yüksek lisans tezi]. *Kocaeli: Kocaeli Üniversitesi; 2016.*
147. Yılmaz E. Hemşirelerde stres, stres nedenleri ve stresle başa çıkma yolları [Yüksek lisans tezi]. *Mersin: Toros Üniversitesi; 2018.*
148. Derogatis LR. *The Brief Symptom Inventory (BSI) Administration, Scoring and Procedures Manual=II.* Baltimore: Clinical Psychometric Research Inc.; 1992.
149. Şahin NH, Durak A. Kısa semptom envanteri (Brief Symptom Inventory-BSI): Türk gençleri için uyarlanması. *Türk Psikoloji Dergisi.* 1994;9(31):44-56.
150. Şahin NH, Durak Batıgün A, Uğurtaş S. Kısa semptom envanteri (KSE): Ergenler için kullanımının geçerlik, güvenilirlik ve faktör yapısı. *Türk Psikiyatri Dergisi.* 2002;13(2):125-135.

151. Boulet J, Boss MW. Reliability and validity of the Brief Symptom Inventory. *J Consult Clin Psych.* 1991;3(3):433-437.
152. Piersma HL, Boes JL, Reaume WM. Unidimensionality of the Brief Symptom Inventory (BSI) in adult and adolescent inpatients. *J Pers Assess.* 1994;63(2):338-344.
153. Szuhany KL, MacKenzie D, Otto MW. The impact of depressed mood, working memory capacity, and priming on delay discounting. *J Behav Thera Exp Psy.* 2018;60:37-41.
154. Mazıcıoğlu MM, Baştürk M, Çetinkaya F. Dağcılarda kişilik yapısının araştırılması: Kısa semptom envanteri. *Klinik Psikiyatri.* 2000;3:61-66.
155. Kamışlı S, Öz F. Evaluation of a smoking cessation psychoeducational program for nurses. *J Addict Nurs.* 2011;22(3):117-123.
156. Babayigit Z, Alçalar N, Bahadır G. Obez kadınlarda tıkanırmasına yeme bozukluğunun psikopatoloji ve bilişsel açıdan incelenmesi. *Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences.* 2013;33(4):1077-1087.
157. Gross JJ. The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Rev Gen Psychol.* 1998;2(3):271-299.
158. Sala Razi G. Anababalara Verilen "Anababa-Çocuk İletişim Eğitimi" nin Etkinliği [Doktora tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2004.
159. Fanos JH, Fahrner K, Jelveh M, King R, Tejada D. Kardeş merkezi: Ciddi tıbbi durumu olan çocuklar ve ergenlerin kardeşleri için bir pilot program. *The Journal of Pediatrics.* 2005;1(3):160-164.
160. Özcan A. Hemşire-hasta ilişkisi ve iletişim. 2. baskı. Ankara: Sistem Ofset; 2006.
161. Baltaş Z, Baltaş A. Stres ve başa çıkma yolları. 24. baskı. İstanbul: Remzi Kitabevi; 2008.
162. Lambert V, Long T, Kelleher D. Communication skills for children's nurses. Berkshire: McGraw-Hill Education; 2012.
163. Brown NW. Psikolojik danışmanlar için psiko-eğitsel gruplar hazırlama ve uygulama rehberi. Yorgun V, çevirmen. Ankara: Anı Yayıncılık; 2013.
164. Altıntaş E. Stres yönetimi. Ankara: Anı Yayıncılık; 2014.
165. Ay E. Kanserli Çocuğa Sahip Annelerin Evlilik Doyumları ve Algıladıkları Sosyal Desteğin İncelenmesi [Yüksek lisans tezi]. Erzurum: Atatürk Üniversitesi; 2014.
166. Cin A, Kılıç M. Özürlü çocuğu olan anne babaların kaygı düzeylerini azaltmaya yönelik bir grup rehberliği uygulaması. Erkan S, Kaya A, editörler. Deneysel olarak sınanmış grupla psikolojik danışma ve rehberlik programları II. Ankara: Pegem Akademi; 2014.
167. Kaplanoğlu E. Lösemi Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Yaşam Kalitesi İle Sosyal Destek Arasındaki İlişki [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Okan Üniversitesi; 2014.

168. Gage-Bouchard EA, LaValley S, Panagakis C, Shelton RC. The architecture of support: The activation of preexisting ties and formation of new ties for tailored support. *Soc Sci Med.* 2015;134:59-65.
169. Üstündağ S. Epilepsili Çocuğu Olan Ailelere Verilen Psikoeğitimin Etkinliğinin İncelenmesi [Yüksek lisans tezi]. Düzce: Düzce Üniversitesi; 2015.
170. Cüceloğlu D. Geliştiren anne baba. 2. baskı. Ankara: Remzi Kitabevi; 2016.
171. Goleman D. Duygusal zeka. Seçkin B, çevirmen. 44. baskı. İstanbul: Varlık Yayınları; 2016.
172. Voltan Acar N. Grupla psikolojik danışma ilke ve teknikleri. 7. baskı. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık; 2017.
173. Yalom ID. Grup psikoterapisinin teorigi ve pratiği. 2. baskı. İstanbul: Kabalcı Yayınevi; 2012.
174. Zegaczewski T, Chang K, Coddington J, Berg A. Factors related to healthy siblings' psychosocial adjustment to children with cancer an integrative review. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2016;33(3):218-27.
175. Gan LL, Lum A, Wakefield CE, Nandakumar B, Fardell JE. School experiences of siblings of children with chronic illness: A systematic literature review. *J Pediatr Nurs.* 2017;33:23-32.
176. Alderfer MA, Stanley C, Conroy R, Long KA, Fairclough DL, Kazak AE, et al. The social functioning of siblings of children with cancer: A multi-informant investigation. *J Pediatr Psychol.* 2015;40(3):309–319.
177. O'Shea ER, Shea J, Robert T, Cavanaugh C. The needs of siblings of children with cancer: A nursing perspective. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2012;29(4):221-231.
178. Steele AC, Kaal J, Thompson AL, Barrera M, Compas BE, Davies B, et al. Bereaved parents and siblings offer advice to healthcare providers and researchers. *J Pediatr Hemat Oncol.* 2013;35(4):253-259.
179. Lövgren M, Bylund-Grenklo T, Jalmsell L, Wallin AE, Kreicbergs U. Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2016;33(4):297-305.
180. Sint Nicolaas SM, Schepers S, van den Bergh EMM, de Boer Y, Streng I, van Dijk-Lokkart EM, et al. Match of psychosocial risk and psychosocial care in families of a child with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2017;64(12):e26687.

## 8. EKLER

### EK 1. Kardeř Tanıtıcı Bilgi Formu

**Anket no:**  
**Hastane:**

1. Yař:.....

2. Cinsiyet:  Kız  Erkek

3. Kaç kardeřsiniz?  1  2  3  4  
ve fazlası

4. Sen ailenin kaçınıcı çocuęusun?  1  2  3   
Dięer

5. Kardeřin ilk olarak ne zaman hasta oldu:  
.....

6. Kardeřinin hastalıęı nedir?  
.....

7. Kardeřinin hastalıęı seni nasıl etkiledi?

## EK 2. Psikoeđitim Programı Kişisel Bilgiler Formu

**Anket no:**  
**Hastane:**

1. Yaşınız:.....

2. Medeni durumunuz:

- Anne-baba evli
- Anne-baba boşanmış
- Anne evli
- Baba evli
- Diğer.....

3. Eđitim durumunuz:

- Okuma-yazma yok
- İlkokul
- Orta okul
- Lise
- Önlisans
- Lisans
- Lisansüstü

4. Mesleđiniz:.....

5. Yaşadığınız yer:.....

6. Aylık geliriniz (ortalama):.....

7. Çocuk sayınız:.....

8. Hasta olan çocuđunuzun yaşı:

- 0-6 yaş
- 7-12 yaş
- 13-18 yaş

9. Hasta olan çocuđunuzun tanısı:.....

10. Hastalığın süresi:

- 0-6 ay
- 6 ay-1 yıl
- 1-2 yıl
- 2 yıl +

11. Daha önce bu konuda destek aldınız mı (hastalık hakkında bilgilendirilmek, psikolojik destek, vb gibi)? Açıklayınız.

### EK 3. Ebeveyn Rolüne İlişkin Kendilik Algısı Ölçeği

Aşağıdaki ifadeler, sizin kendinizi nasıl bir ebeveyn olarak gördüğünüz, ebeveynlik hakkındaki görüşleriniz ve ebeveynliği nasıl gerçekleştirdiğiniz ile ilgilidir. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Lütfen her bir ifade için dört kutudan sadece birini işaretleyin. Sizi en iyi tanımlayanı işaretleyin. İşaretsiz ifade takımı bırakmayınız. Örneğin, ısınaktan hoşlanıyor gibiyseiz kutuyu aşağıdaki gibi doldurabilirsiniz.

Bana göre gerçekten doğru	Bana göre kısmen doğru	Bazı insanlar ısınaktan hoşlanır	öte yandan	Bazı insanlar ısınaktan hoşlanmaz	Bana göre kısmen doğru	Bana göre gerçekten doğru
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

UNUTMAYINIZ: HER BİR SORU İÇİN SADECE BİR KUTUYU İŞARETLEYİNİZ.

1.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı ebeveynler nasıl iyi ebeveyn olunacağı konusunda çok fazla okur	öte yandan	bazı ebeveynler ise, ebeveynlik ile ilgili okumaya pek zaman harcamaz.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı ebeveynlerin çocuk yetiştirmenin doğru ve yanlış şekilleri konusunda net fikirleri vardır	öte yandan	bazı ebeveynlerin ise kendi çocuklarını yetiştirme yolları hakkında şüpheleri vardır.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı ebeveynler çocukları olduğundan beri arkadaşlarını yeterince göremediğini düşünürler	öte yandan	bazı ebeveynler ise eski arkadaşlarını önceki kadar sık görüyor ya da yeni arkadaşlar edinmiştir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı ebeveynler sıklıkla keşke çocuk yapmasaydım der	öte yandan	bazı ebeveynler ise çocuk sahibi olmaktan nadiren pişmanlık duyar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı ebeveynler, ebeveyn olma hakkında öğrenilebilecek her şeyi öğrenmek ister	öte yandan	bazı ebeveynler ise, ebeveyn olma hakkında ihtiyaçları olan her şeyi bildiğini düşünür.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı ebeveynler genellikle çocuklarının ne istediklerini veya neye ihtiyacı olduğunu anlayamaz	öte yandan	bazı ebeveynler ise, çocuklarının ihtiyaçlarını ya da isteklerini anlama konusunda kendilerini yetenekli hisseder.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı insanlar, çocukları için çok fazla fedakarlık yaptığını ve artık bu aşırı fedakarlıkların sona ermesi gerektiğini düşünür	öte yandan	bazı ebeveynler için ise çocuk yetiştirmede yapılan fedakarlıktan çok kazanılacak ödül vardır.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ebeveyn oldukları için, bazı yetişkinler tahmin ettiklerinden daha memnundur	öte yandan	bazı yetişkinler için ise ebeveyn olmak onların bekledikleri kadar memnun edici değildir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı ebeveynler, nasıl ebeveynlik yapmak gerektiği konusunda fazla düşünmez, sadece yapar	öte yandan	bazı ebeveynler ise, nasıl ebeveynlik yapılacağı konusunda ellerinden geldiği kadar fazla şey öğrenmeye çalışır.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı ebeveynler, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılarken iyi bir iş yaptığını düşünür	öte yandan	bazı ebeveynler ise, çocuklarının ihtiyaçlarını ne kadar iyi karşıladıkları konusunda şüphe duyar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Bana göre gerçekten dođru	Bana göre kısmen dođru			Bana göre kısmen dođru	Bana göre gerçekten dođru	
11.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı ebeveynler, çocuk sahibi olmanın hoşlarına giden şeyleri yapmaya daha az zaman ayırma anlamına geldiđini düşündüklerinden dolayı rahatsızlık duyar	öte yandan	bazı ebeveynler ise, kendilerine ayıracak daha az zaman kalmasını umursamaz.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı yetişkinler, geçmişe dönmek mümkün olsa tekrar çocuk sahibi olmak konusunda tereddüt eder	öte yandan	bazı yetişkinler ise, seçenek sunulduğunda çocuk sahibi olmak için tereddüt etmez.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı ebeveynler, en son çocuk yetiştirme öneri ve metodlarını izlemenin zorunluluk olduğunu düşünür	öte yandan	bazı ebeveynler ise, daha ziyade mevcut bilgileri ile çocukların günlük ihtiyaçlarını karşılar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı ebeveynler nasıl bir ebeveyn oldukları konusunda sıklıkla kaygılanır	öte yandan	bazı ebeveynler ise, ebeveynlik yetenekleri konusunda kendilerinden emindir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı anne ve babalar için evlilik bađı çocuk sahibi olduktan sonra da önceki kadar güçlüdür	öte yandan	bazı anne ve babalar için ise iyi bir ebeveyn olmak, karı/koca olmaktan daha önce gelir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı ebeveynler için çocuklar çoğunlukla sıkıntı kaynađıdır	öte yandan	bazı ebeveynler için ise kendi çocukları hayatlarındaki temel eğlence kaynađıdır.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı ebeveynler, ebeveynlik rolü hakkında kaygılıdır; bu konuda çok fazla düşünür veya endişelenir	öte yandan	bazı ebeveynler ise, ebeveyn olmak hakkında kendilerini fazla yıpratmaz, bunu doğal bulur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı anne ve babalar, yeterince etkili ebeveyn olmadıklarını düşünür	öte yandan	bazı anne ve babalar ise kendilerini ebeveyn olarak yeterli bulur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı ebeveynler için çocuk sahibi olmak eskiden yapmaktan hoşlandıkları şeyleri yapmamak anlamına gelir	öte yandan	bazı ebeveynler için ise çocuk sahibi olmak yaşam tarzlarını çok fazla deđiştirmez.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ebeveyn olmak bazı yetişkinler için tatmin edici bir deneyimdir	öte yandan	bazı yetişkinler için ise ebeveyn olmak tamamiyle tatmin edici deđildir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı anne ve babalar, kendilerinin ebeveyn olmaya uygun olduklarından emin deđildir	öte yandan	bazı ebeveynlere ise, ebeveyn olmak kolay ve doğal gelir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bazı ebeveynler, çocuk sahibi olduktan sonra hayatlarının kısıtlanmış ve sınırlanmış olduğunu düşünür	öte yandan	bazı ebeveynler ise, sadece çocukları olduğu için yapmaktan hoşlandıkları şeylerden vazgeçmez.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### EK 4. Stresle Başa Çıkma Ölçeği

		Tamamen Uygun	Oldukça Uygun	Kararsızım	Biraz Uygun	Hiç Uygun Değil
1.	Dikkatimi sorundan uzaklaştırmaya çaba gösteririm	( )	( )	( )	( )	( )
2.	Bütün olası çözümleri aklımdan geçiririm	( )	( )	( )	( )	( )
3.	Olabildiğince bu konu/durumdan uzak durmaya çabalarım	( )	( )	( )	( )	( )
4.	Sıkıntılarımı paylaşacak birini ararım	( )	( )	( )	( )	( )
5.	Kendimi güçlü hissetmeye çabalarım	( )	( )	( )	( )	( )
6.	Sıkıntılarımı çözerken benzer durumların ortaya çıkmaması için de tedbirler alırım	( )	( )	( )	( )	( )
7.	Kendime ödülleri vaad ederek mücadele gücü toplarım	( )	( )	( )	( )	( )
8.	Problemin benim gücümle çözülebilecek yönlerini bulmaya çalışırım	( )	( )	( )	( )	( )
9.	Bu durumun üstesinden gelebileceğime ilişkin kendi kendimi inandırmaya çalışırım	( )	( )	( )	( )	( )
10.	Sıkıntılarımı çevremdeki insanlardan gizlemeye çalışırım	( )	( )	( )	( )	( )
11.	Sıkıntılı olduğumda, kendimi iyi hissettirecek hayaller kurarım	( )	( )	( )	( )	( )
12.	Problemin nedenlerini bulmaya çalışırım	( )	( )	( )	( )	( )
13.	Fikirlerine güvendiğim kişilere danışırım	( )	( )	( )	( )	( )
14.	Dini inançlarımdan güç alırım	( )	( )	( )	( )	( )
15.	Sorunun çözümüyle bağlantılı adaklar adarım	( )	( )	( )	( )	( )
16.	Yapabileceklerimi en kolaydan zora doğru sıralayarak, sıkıntılarımı çözmeye çalışırım	( )	( )	( )	( )	( )
17.	Sıkıntılarımı içimde tutar, kimseye anlatmam	( )	( )	( )	( )	( )
18.	Dostlarımla dertleşirim	( )	( )	( )	( )	( )
19.	Sıkıntılı bir durumla karşılaştığımda “beterin beteri var” deyip teselli bulurum	( )	( )	( )	( )	( )
20.	Yalnız kalmayı yeğlerim	( )	( )	( )	( )	( )
21.	Kitap okuma, tv-sinema izleme, ev işi-spor yapma gibi uğraşlara yönelirim	( )	( )	( )	( )	( )
22.	Beni rahatsız eden konuyu aklıma hiç getirmemeye çalışırım	( )	( )	( )	( )	( )
23.	Sıkıntılarımı güvendiğim kişilere anlatarak içimi boşaltırım	( )	( )	( )	( )	( )



## EK 5. Kısa Semptom Envanteri

Aşağıda zaman zaman herkeste olabilecek yakınma ve sorunların bir listesi vardır. Lütfen her birini dikkatlice okuyunuz. Sonra bu durumun bugün de dahil olmak üzere son bir haftadır sizi ne ölçüde huzursuz ve tedirgin ettiğini göz önüne alarak aşağıda belirtilen bölmede size uygun olan seçeneği işaretleyiniz.		Hiç yok	Biraz var	Orta derecede	Epey var	Çok fazla var
1	İçinizdeki sinirlilik ve titreme hali	0	1	2	3	4
2	Baygınlık, baş dönmesi	0	1	2	3	4
3	Bir başka kişinin sizin düşüncelerinizi kontrol edeceği fikri	0	1	2	3	4
4	Başınıza gelen sıkıntılardan dolayı başkalarının suçlu olduğu duygusu	0	1	2	3	4
5	Olayları hatırlamada güçlük	0	1	2	3	4
6	Çok kolay kızıp öfkelenme	0	1	2	3	4
7	Göğüs (kalp) bölgesinde ağrılar	0	1	2	3	4
8	Meydanlık (açık) yerlerden korkma	0	1	2	3	4
9	Yaşamınıza son verme düşüncesi	0	1	2	3	4
10	İnsanların çoğuna güvenilemeyeceği hissi	0	1	2	3	4
11	İştahta bozukluklar	0	1	2	3	4
12	Hiçbir nedeni olmayan ani korkular	0	1	2	3	4
13	Kontrol edemediğiniz duygu patlamaları	0	1	2	3	4
14	Başka insanlarla beraberken bile yalnız hissetme	0	1	2	3	4
15	İşleri bitirme konusunda kendini engellenmiş hissetme	0	1	2	3	4
16	Yalnızlık hissetme	0	1	2	3	4
17	Hüzünlü, kederli hissetme	0	1	2	3	4
18	Hiçbir şeye ilgi duymamak	0	1	2	3	4
19	Kendini ağlamaklı hissetme	0	1	2	3	4
20	Kolayca incinebilme, kırılma	0	1	2	3	4
21	İnsanların sizi sevmediğini, size kötü davrandığına inanma	0	1	2	3	4
22	Kendini diğer insanlardan daha aşağı görme	0	1	2	3	4
23	Mide bozukluğu, bulantı	0	1	2	3	4
24	Diğer insanların sizi gözlediği ya da hakkınızda konuştuğu duygusu	0	1	2	3	4
25	Uykuya dalmada güçlük	0	1	2	3	4
26	Yaptığımız şeyleri tekrar tekrar doğru mu diye kontrol etmek	0	1	2	3	4
27	Karar vermede güçlükler	0	1	2	3	4
28	Otobüs, tren, metro gibi umumi vasıtalarla seyahatlerden korkma	0	1	2	3	4
29	Nefes darlığı, nefessiz kalma	0	1	2	3	4

		Hiç yok	Biraz var	Orta derecede var	Epey var	Çok fazla var
30	Sıcak, soğuk basmaları	0	1	2	3	4
31	Sizi korkuttuğu için bazı eşya, yer ya da etkinliklerden uzak kalmaya çalışmak	0	1	2	3	4
32	Kafanızın bomboş kalması	0	1	2	3	4
33	Bedeninizin bazı bölgelerinde uyuşmalar, karıncalanmalar	0	1	2	3	4
34	Hatalarınız için cezalandırılmanız gerektiği düşüncesi	0	1	2	3	4
35	Gelecekle ilgili umutsuzluk duyguları	0	1	2	3	4
36	Dikkati bir şey üzerinde toplamada güçlük	0	1	2	3	4
37	Bedenin bazı bölgelerinde zayıflık, güçsüzlük hissi	0	1	2	3	4
38	Kendini gergin ve tedirgin hissetme	0	1	2	3	4
39	Ölme ve ölüm üzerine düşünceler	0	1	2	3	4
40	Birini dövme, ona zarar verme, yaralama isteği	0	1	2	3	4
41	Bir şeyleri kırma, dökme isteği	0	1	2	3	4
42	Diğer insanların yanındayken yanlış bir şey yapmamaya çalışmak	0	1	2	3	4
43	Kalabalıklardan rahatsızlık duymak	0	1	2	3	4
44	Başka insanlara hiç yakınlık duymamak	0	1	2	3	4
45	Dehşet ve panik nöbetleri	0	1	2	3	4
46	Sık sık tartışmaya girmek	0	1	2	3	4
47	Yalnız kaldığında sinirlilik hissetme	0	1	2	3	4
48	Başarılarınıza rağmen diğer insanlardan yeterince takdir görmemek	0	1	2	3	4
49	Kendini yerinde duramayacak kadar tedirgin hissetmek	0	1	2	3	4
50	Kendini değersiz görme duygusu	0	1	2	3	4
51	Eğer izin verirsiniz insanların sizi sömüreceği duygusu	0	1	2	3	4
52	Suçluluk duyguları	0	1	2	3	4
53	Aklınızda bir bozukluk olduğu fikri	0	1	2	3	4

**EK 6. Sađlıklı ve Pediatrik Kanser Hastası Çocukları Olan Annelere Yönelik  
Psikoeđitim Programı**

**SAĐLIKLI VE PEDİATRİK KANSER HASTASI ÇOCUKLARI OLAN ANNELERE  
YÖNELİK PSİKOEĐTİM PROGRAMI**

**Programın Amacı**

Kardeşleri kanser tanısı alan ergenlerle yapılan görüşmeler sonrasında oluşturulan bu psikoeđitim programının amacı, sađlıklı ve kanser tanısı alan çocuđa sahip anneleri bilişsel ve psikososyal yönden güçlendirmektir.

**Programın Hedefleri**

- Sađlıklı ve kanser tanısı alan çocuđa sahip annelerin, sađlıklı çocukların bu dönemde yaşadıkları güçlükler konusunda bilgi sahibi olmasını sađlamak,
- Sađlıklı çocuklarının bu dönemde ne gibi gereksinimleri olduđu ve ailelerinden, çevrelerinden beklentilerinin neler olduđu konularında annelerin bilgi sahibi olmalarını sađlamak,
- Kanser tanısı alan bir çocuđa sahip olmanın yanı sıra sađlıklı çocuđa da sahip olmanın kendileri üzerindeki etkilerini annelerin fark etmesini sađlamak,
- Annelerin kanser hastalığı sürecini yönetirken sađlıklı kardeşlere de yardımcı olabilecekleri yöntemleri öğrenmesini sađlamak,
- Sađlıklı kardeşlerle iletişim kurarken kullanacakları etkili iletişim becerilerini annelere kazandırmak
- Annelerin etkili baş etme becerilerini öğrenerek uygulamalı olarak yöntemleri pratik etmesini sađlamak ve böylelikle anne-çocuk ilişkisini güçlendirmektir.

**Programın Oturumları**

Programın tanıtılması ve tanışma

1. Oturum: Kanser tanısı alan ve sađlıklı çocuđu olan bir aile olmak
2. Oturum: Kanser tanısı alan bir kardeşe sahip olmak (güçlükler ve beklentiler)
3. Oturum: Durumu yönetme becerilerinin geliştirilmesi I- Sosyal/kurumsal kaynakların kullanımı
4. Oturum: Durumu yönetme becerilerinin geliştirilmesi II- Etkili iletişim becerileri ve kullanımı
5. Oturum: Durumu yönetme becerilerinin geliştirilmesi III- Baş etme becerileri ve kullanımı
6. Oturum: Deđerlendirme ve sonlandırma

## **Programın Bileşenleri**

Bireysel olarak yürütülen bu psikoeğitim programı, bir eğitmenle yürütülür. Toplamda yedi oturumdan oluşan programın her bir oturumu yaklaşık 60-90 dakika sürer. Bazı oturumlarda bilgisayarda daha önceden hazırlanmış sunumlar kullanılır. Oturumlarda soru-cevap yöntemi, görsel-işitsel (odiovizüel) yöntem, gerekli durumlarda verilen ödevlere yönelik performans geribildirimleri kullanılır. Ayrıca eğitimde verilen bilgilerin yanı sıra annelerin kendi yaşam deneyimleri üzerinde durulur ve verilen bilgiler ile bu deneyimler karşılaştırılarak farkındalığın artırılması sağlanır. Haftanın her bir günü bir oturum olacak şekilde toplamda bir hafta süren program her bir katılımcı için bir haftada tamamlanır. Program kısa süreli olarak bireysel biçimde yürütüldüğünden katılımcının devamsızlık hakkı bulunmamaktadır ancak, elzem durumlarda oturumun telafi edilmesi koşuluyla en fazla bir oturum devamsızlık hakkı verilir. Eğitime katılımı gönüllülük ilkesi esastır. Katılımcılar gönüllülüklerini ve eğitimin kurallarına uyacaklarını taahhüt ederler ancak, istedikleri araştırmaya katılmaktan vazgeçme haklarının korunduğunu da bilirler.

## **Araç-Gereç ve Kaynaklar**

Programın yürütülebilmesi için;

- Sakin, katılımcılar ve eğitmenin rahatlıkla etkileşimde bulunabileceği, aydınlatması ve ısısı yeterli ölçüde olan bir mekana,
- Katılımcıların ve eğitmenin bir hafta boyunca her gün 60-90 dakika zamanını programa ayırmasına,
- Eğitmenin sözel anlatımla yürüteceği oturumlarda power-point sunuları için bir diz üstü bilgisayara,
- Psikoeğitimin etkisini ölçmek ve değerlendirmek üzere daha önceden seçilerek basılmış ölçeklere ve demografik bilgi formuna gereksinim vardır.

## **Katılımcılar**

Programa katılan bireylerde aşağıdaki özelliklerin bulunması gereklidir:

- Kanseri tanısı alan ve sağlıklı bir ergen olan en az iki çocuğun annesi olma
- Programa katılmaya gönüllü olma
- Program kurallarına uyacağını taahhüt etme, bu konuda istekli olma
- Programı anlayabilmesi ve becerileri uygulayabilmesini zorlaştıracak bilişsel, duyuşsal veya fiziksel bir engeli olmama

## SAĞLIKLI VE PEDIATRİK KANSER HASTASI ÇOCUKLARI OLAN ANNELERE YÖNELİK PSİKOEĞİTİM PROGRAMI OTURUMLARI

### TANIŞMA ve PROGRAMIN TANITIMI

**Amaçlar:** Programı katılımcıya tanıtmak, programın amaç ve hedeflerini katılımcının beklentileri doğrultusunda gözden geçirmek, kuralların katılımcı tarafından benimsenmesini sağlamak, katılımcı ile tanışmak ve kaynaşmak.

#### **Öğrenim Hedefleri:**

- Katılımcı anne programın neden oluşturulduğu konusunda fikir sahibi olacak.
- Katılımcı programa ilişkin beklentilerini ortaya koyabilecek.
- Katılımcı kendini tanıyacak ve eğiticiyi tanıyacak.
- Katılımcı programa katılmak istediğini ifade edecek.
- Katılımcı kuralları benimseyecek.

#### **Öğretim Yöntemleri:**

- Anlatım
- Soru/yanıt
- Tartışma

#### **Araç-Gereçler:**

- Psikoeğitim Programı Tanıtım Formu

**Süre:** 60 dakika

#### **Oturum Süreci:**

1. Oturuma başlamadan önce katılımcı anneye Aydınlatılmış Onam Formu, Kişisel Bilgiler Formu, Ebeveyn Rolüne İlişkin Kendilik Algısı Ölçeği, Stresle Başa Çıkma Ölçeği, Kısa Semptom Envanteri verilir ve doldurması beklenir. Her bir formun/ölçeğin neden doldurulması gerektiği açıklanır.
2. Veri toplama araçları uygulandıktan sonra ilk oturum başlatılır. Eğitici öncelikle kendini tanıtır ve annenin kendini tanıtmasını ister. Annenin kısa bir şekilde (mesleği, oturduğu yer, çocuğunun kaç yıldır hasta olduğu, vb. vermek istediği bilgilerle) kendisinden bahsetmesini sağlar.
3. Tanışma tamamlandıktan sonra eğitici programı tanıtarak ulaşılmaması beklenen hedefleri katılımcıya anlatır. Annenin program hakkında ayrıntılı bilgiye sahip olması ve kendi beklentilerini tartışabilmesi için programın bilgilerini içeren formu verir.  
“... Anne psikoeğitim programımız her biri yaklaşık 60-90 dakika sürecek olan toplam 6 oturumdan oluşan bir programdır. Bu program kardeşi kanser tanısı alan 18 ergenle yapılan görüşmelerim ve benzer durumda olan kardeşlerle yapılan çeşitli araştırma sonuçlarına dayanarak geliştirilmiştir. Programın amaçları kanser tanısı alan çocukların kardeşlerinin bu dönemde yaşadıkları güçlükler ile karşılaşmasını bekledikleri gereksinimler konusunda annelerin bilgisini arttırmak, annelerin bu dönemde kanserli bir çocuğun yanı sıra sağlıklı bir çocuğa sahip olmanın getirdiği güçlükleri fark etmesini sağlamak, annelerin bu süreci daha etkili biçimde yönetmesine yardımcı olacak iletişim ve baş etme becerilerini geliştirerek anne-çocuk etkileşimini güçlendirmektir. Program sonunda sağlıklı çocuğunuza ve kendinize ilişkin farkındalığınızın artması, süreci daha etkin yönetme ve çocuğunuzla ilişkinizi iyileştirme konusunda kendinize olan güveninizin artması beklenmektedir. Program her gün bir oturum yürütülecek şekilde toplamda bir hafta olarak planlanmıştır. Her oturum, bir önceki oturumun hatırlatılması ile başlar, oturumun özetlenmesi ile sonlanır. Programın

etkisini ölçebilmek amacıyla ilk oturumda ve son oturumda doldurulmak üzere toplam üç ölçüm aracı uygulanır. Oturumlarda size, yapmanız gereken bazı alıştırmalar verilebilir. Bunlar öğretilen becerilerin geliştirilmesi için gereklidir.”

4. Psikoeğitim Programı Tanıtım Formu anneye verilerek formda programa ilişkin tüm bilgilerin bulunduğu, metni inceleyerek anlamadığı yerleri ya da başka sorusu olursa sorabileceği belirtilir.

5. Eğitici, psikoeğitim programı sürecinin sağlıklı yürütülmesi ve müdahalenin amaçlarına ulaşılabilmesi için katılımcıların uyması gereken kuralları tanıtır.

“Eğitimimizin daha sağlıklı ve başarılı biçimde yürütülebilmesi için uyulması gereken bazı kurallar vardır. Bunlar:

- Her bir anne gizlilik ilkesine uyar. Bu ilke gereği, oturumlarda paylaşılan kişisel deneyimler oturumda kalır; başka yerlerde ve başka kişilerle paylaşılmaz. Oturumlar süresince yapılan tüm etkileşimler, paylaşımlar tarafımdan yalnızca eğitim ve bilimsel çalışmalarda isim belirtilmemesi koşuluyla kullanılabilir. Tüm katılımcıların rahat paylaşımda bulunulabilmesi için aramızdaki güvenin artırılmasında bu ilkeye uyum önemlidir.
- Her bir katılımcı bu programa gönüllü olarak katılım gösterir.
- Katılımcılardan karşılıklı saygı, göz iletişimi kurma, aktif biçimde dinleme, eğiticinin sözünü kesmeme, kendine ve başkalarına yönelik yıkıcı veya yargılayıcı eleştirilerde bulunmak yerine yapıcı eleştirilerde bulunma gibi yardım edici biçimde iletişim kurmaları beklenir.
- Sürekliliğin sağlanması ve programın amaçlarına ulaşabilmesi için her bir katılımcı oturumları sonuna kadar takip eder ve geçerli mazeretler haricinde program boyunca devamsızlık yapmaz.
- Her anne oturumlarda aktif katılım gösterir, becerileri öğrenme konusunda çaba gösterir, sorumluluk alır ve diğer anneleri destekleme konusunda istekli olur.”

6. Katılımcının programa ilişkin görüşleri, beklentileri, varsa kaygıları, merak ettikleri konular ve tartışılır.

*Katılımcının kendisinden ve eğiticiden neler beklediklerini ortaya koyması programdan sağlayacağı kazancı artırır. Müdahalenin hedeflerinin katılımcılarla belirlenmesi kişinin bu süreci benimsemesinde önemli bir role sahiptir. Hedeflerin ulaşılabilir, gerçekçi ve somut olması için uygun beklentilerin desteklenerek uygun olmayanların düzeltilmesi gereklidir. Böylelikle programın sağlıklı biçimde tamamlanması sağlanır.*

7. Oturum annenin aktif katılımı ile özetlenerek sonlandırılır. Her oturum sonunda özetlemenin bu şekilde birlikte yapılacağı hatırlatılır.

#### **Oturum İçin Yararlanılan Kaynaklar:**

- ✓ Voltan Acar N. Grupla psikolojik danışma ilke ve teknikleri. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık; 2017.
- ✓ Voltan Acar N. Grupla psikolojik danışmada alıştırmalar-deneyler. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık; 2013.
- ✓ Brown NW. Psikolojik danışmanlar için psiko-eğitsel gruplar hazırlama ve uygulama rehberi (Çev. V. Yorğun). Ankara: Anı Yayıncılık; 2013.
- ✓ Üstündağ S. Epilepsili Çocuğu Olan Ailelere Verilen Psikoeğitimin Etkinliğinin İncelenmesi [Yüksek lisans tezi]. Düzce: Düzce Üniversitesi; 2015.

## **OTURUM I: KANSER TANISI ALAN ve SAĞLIKLI ÇOCUĞU OLAN BİR AİLE OLMAK**

**Amaçlar:** Annenin kanser tanısı ile ilk karşılaşma sürecinde yaşadığı duyguları paylaşarak bunların evrensel olduğunun farkına varmasını sağlamak, duyguların ve tepkilerin hayatlarını nasıl etkilediğini fark etmesi ve durumun kontrolünü ele alma konusundaki isteğini/motivasyonunu artırmaktır.

### **Öğrenim Hedefleri:**

- Katılımcı, çocuğunun kanser tanısı aldığını öğrendikten sonra yaşadığı duygu, düşünce ve tepkileri paylaşacak
- Katılımcı, hissettikleri olumlu/olumsuz tüm duyguların evrensel olduğunun farkına varacak
- Katılımcı, bu duyguların/tepkilerin anlamlarını ve etkilerini kavrayacak
- Katılımcı, kabullenme sürecinde yaşanabilecek evrelerle kendi duygu, düşünce ve tepkileri arasında bağlantı kurabilecek
- Katılımcı, çocuklarına ve kendine yardım etme konusunda daha istekli ve motive olduğunu dile getirecek

### **Öğretim Yöntemleri:**

- Tartışma
- Anlatım
- Soru/yanıt
- Alıştırma

### **Araç-Gereçler:**

- Bilgisayar
- Kalem ve kağıt

**Süre:** 90 dakika

### **Oturum Süreci:**

1. Bir önceki oturumun ve bu oturuma kadar geçen sürenin genel değerlendirmesi yapılarak annenin ısınması sağlanır.
2. Oturumun amaç ve içeriği açıklanır.
3. Anneye yaşamış olduğu tanıyı ilk öğrenme deneyimi sorulur. Bu süreçte hissettiği duyguları açması konusunda katılımcı cesaretlendirilir ve yeterli süre tanınır. Açıklanan her bir duygu kağıda yazılır.
4. Anneye “Kibritin Işığı” alıştırması yapılacağı açıklanır. Bu alıştırma grup danışmanlıkları için geliştirilmiş bir alıştırma ancak burada bireysel olarak uygulanır. Alıştırma şu şekilde tanımlanmıştır: *“Grup üyelerinin öz desteğinin kazanılması ve duyguların yaşanması amacıyla gerçekleştirilir. Grup üyelerinden gözlerini kapamaları istenir. Üyelere, bedenlerinde acıyı hissettikleri yere gitmeleri ve orada kibritin ışığı kadar bir ışık olduğu söylenir. Nefes almaları ve nefeslerini o ışıktan geçirmeleri, nefes vermeleri ve nefes verirken de ışığın çoğalacağı, büyüyeceği komutu verilir. Daha sonra grup üyeleri gözlerini açarak neler yaşadığını paylaşır.”*

4. Çeşitli araştırmalardan elde edilen veriler sunulur, kağıtta bulunmayan duygular da eklenir. Ailelerin bu süreçte yaşadıkları duyguların evrenselliği vurgulanarak ailelerin kabullenme sürecine kadar geçtiği evreler anlatılır.

5. Sürecin evreleri açıklanırken katılımcının bu süreçlere ilişkin deneyimlerini paylaşması istenir ve bulunduğu düşünüldüğü evre sorulur.

6. Deneyimlerin paylaşılması sürecinde, hissedilen duyguların davranışlarına/hayatlarına nasıl yön verdikleri konusunda katılımcının dikkati çekilir ve bunun birlikte tartışılması istenir.

7. Duyguların mekanizması, duyguların nasıl yönetilebileceği ve duygusal okur yazarlık anlatılır.

8. Katılımcıya bir sonraki oturuma kadar baskın biçimde hissettiği duygunun/duyguların ve bunun etkilerinin neler olduğunu yazması ödevi verilir.

9. Katılımcının aktif katılımı ile edinilen bilgiler de özetlenerek oturum sonlandırılır.

#### **Oturum İçin Yararlanılan Kaynaklar:**

- ✓ Gibbins J, Steinhardt K, Beinart H. A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2012;29(5):253-271.
- ✓ Cin A, ve Kılıç M. Özürlü çocuğu olan anne babaların kaygı düzeylerini azaltmaya yönelik bir grup rehberliği uygulaması. Erkan S, Kaya A, editörler. Deneysel olarak sınanmış grupla psikolojik danışma ve rehberlik programları II. Ankara: Pegem Akademi; 2014.
- ✓ Kohlsdorf M, Costa Junior AL. Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: a literature review. *Paidéia.* 2012;22(51):119-129.
- ✓ Demirhan S. Kanseri Çocuğu Olan Annelerin Psikometrik Değerlendirilmesi [Uzmanlık tezi]. Malatya: İnönü Üniversitesi; 2010.
- ✓ Selamet G. Kemoterapi Gören Kanseri Çocukların Annelerinin Algıladıkları Sosyal Desteğin Ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Marmara Üniversitesi; 2014.
- ✓ Kaplanoğlu E. Lösemi Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Yaşam Kalitesi İle Sosyal Destek Arasındaki İlişki [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Okan Üniversitesi; 2014.
- ✓ Gross JJ. The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology.* 1998;2(3):271-299.
- ✓ Goleman D. Duygusal zeka (Çev. B. Seçkin). İstanbul: Varlık Yayınları; 2016.
- ✓ Brown NW. Psikolojik danışmanlar için psiko-eğitsel gruplar hazırlama ve uygulama rehberi (Çev. V. Yorğun). Ankara: Anı Yayıncılık; 2013.
- ✓ Voltan Acar N. Grupla psikolojik danışma ilke ve teknikleri. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık; 2017.
- ✓ Voltan Acar N. Grupla psikolojik danışmada alıştırmalar-deneyler. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık; 2013.

#### **OTURUM II: KANSER TANISI ALAN KARDEŞE SAHİP OLMAK**

**Amaçlar:** Kardeşinin kanser olduğunu öğrenen sağlıklı kardeşlerin yaşadıkları güçlükler konusunda katılımcının farkındalığını artırmak ve sağlıklı kardeşlerin bu süreçte ailelerinden, çevrelerinden neler bekledikleri konusunda katılımcının fikir sahibi olmasını sağlamaktır.



**Öğrenim Hedefleri:**

- Katılımcı, sağlıklı çocuğuna kardeşinin hastalığını nasıl açıkladığını paylaşacak
- Katılımcı, hastalık sürecinde sağlıklı çocuklarında gözlediği problemleri dile getirecek
- Katılımcı, kanser tanısı alan çocukların kardeşlerinin psikososyal açıdan riskli bir grup olduğunu kavrayacak
- Anne, sağlıklı çocuklarının kendilerinden ve çevrelerinden beklentilerinin olduğu konusunda fikir sahibi olacak
- Anne, sağlıklı çocuğuna yardım etme konusunda kendine güvendiğini/bunu yapabileceğini dile getirecek

**Öğretim Yöntemleri:**

- Tartışma
- Anlatım
- Soru/yanıt

**Araç-Gereçler:**

- Kardeşlere yönelik yardım rehberi
- Bilgisayar
- Kağıt ve kalem
- Alıştırma

**Süre:** 90 dakika

**Oturum Süreci:**

1. Bir önceki oturumun ve bu oturuma kadar geçen sürenin genel değerlendirmesi yapılır
2. Annenin ödevini yapma durumu, yapamadıysa neden yapamadığı konuşularak ödevi üzerine tartışılır.
3. Oturumun amaç ve içeriği açıklanır.
4. Katılımcıdan, tanıyı sağlıklı kardeşe açıklama sürecine ilişkin deneyimlerini paylaşması istenir. Tanıyı açıklarken hangi sözlerin kullanıldığı, açıklamayı kimin, nerede yaptığı, yanlarında kimler olduğu ve bu süreçte yaşanan zorlukları anlatması istenir.
5. Anneden, sağlıklı kardeşlerin ilk açıklamaya verdikleri tepkileri paylaşması istenir. Tepkiler somutlaştırılarak kağıda yazılır.
6. Ergen kardeşlerle yapılan görüşmeler sonucu elde edilen, hastalıkla ilk karşılaşma sürecine ilişkin ifadeler anneye paylaşılır, kağıtta eksik olan tepki varsa eklenir. Çocukların tepkilerinin benzerlikleri tartışılır.
7. Katılımcıdan, hastalık süreci boyunca sağlıklı çocuklarında gözlediği duygusal ve davranışsal problemleri paylaşması istenir.
8. Hayatlarındaki değişikliklere ilişkin ergen kardeşlerle yapılan görüşmelerden elde edilen ifadeler katılımcıyla paylaşılır.
9. Çeşitli araştırmalardan elde edilen veriler de anneye paylaşıldıktan sonra bu süreçte kardeşlerde görülen problemler anlatılır, risk altında oldukları vurgulanır.
10. Sağlıklı çocuklarının kendilerinden ve çevrelerinden neler bekledikleri konusunda annenin fikirleri alınır ve kağıda yazılır.

11. Görüşmelerden elde edilen verilerle, çocukların beklentilerine ilişkin ifadeler anneyle paylaşılır.

12. Yardım rehberi verilerek katılımcının rehberi incelemesi beklenir. Sağlıklı çocuklarının duruma uyumlarını kolaylaştırabilecek pratik öneriler anneyle tartışılır.

12. Anneden, kendilerine ve çocuklarına yardım edebileceğine ilişkin kendine duyduğu güveni ifade etmesi istenir ve “Abartma” alıştırmaları yapılır. Bu alıştırmalar, davranışa bağlı olan duygunun kuvvetlendirilmesi ve öz desteğin geliştirilmesi amacıyla uygulanır. Grup danışmanlıkları için geliştirilen ve burada bireysel olarak uygulanan bu alıştırmalar şu şekilde tarif edilmiştir: “Grup

üyeyinin söylediğini daha yüksek sesle tekrar etmesi veya birkaç kez söylemesi istenir. Örneğin “gücüm var, yaparım” diyen grup üyesine “daha hızlı söyle” veya “daha yüksek sesle söyle” komutu verilir.”

13. Katılımcının aktif katılımı ile edinilen bilgiler de özetlenerek oturum sonlandırılır.

#### **Oturum İçin Yararlanılan Kaynaklar:**

- ✓ Spinetta JJ, Jankovic M, Eden T, Green D, Martins AG, Wandzura C, Wilbur J, Masera G. Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 1999;33(4):395-398.
- ✓ Gerhardt CA, Lehmann V, Long KA, Alderfer MA. Supporting siblings as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62:705-804.
- ✓ Prchal A, Landolt MA. Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncology*. 2009;18(12):1241-1251.
- ✓ Barrera M, Fleming CF, Khan FS. The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child Care Hlth Dev*. 2004;30(2):103-111.
- ✓ Deşat A. Kanser Tanısı Alan Çocukların Sağlıklı Kardeşlerinin Yaşadığı Uyum Güçlüğü ve Travmatik Etkilenme Düzeyleri [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: İstanbul Üniversitesi; 2014.
- ✓ Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*. 2006;49:155-168.
- ✓ Fanos JH, Fahrner K, Jelveh M, King R, Tejada D. Kardeş merkezi: ciddi tıbbi durumu olan çocuklar ve ergenlerin kardeşleri için bir pilot program. *The Journal of Pediatrics*. 2005;1(3):160-164.
- ✓ Guggemos A, Juen F, Engelmann L, Diesselhorst V, Henze G, Di Gallo A. Siblings of children with cancer-the price they pay to function. *Supportive Care in Cancer*. 2015;23(7):1837-1839.
- ✓ Hartling L, Milne A, Tjosvold L, Wrightson D, Gallivan J, Newton AS. A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *J Paediatr Child H*. 2014;50(10):E26-E38.
- ✓ Havermans T, Eiser C. Siblings of a child with cancer. *Child Care Hlth Dev*. 1994;20(5):309-322.
- ✓ Houtzager BA, Grootenhuis MA, Caron HN, Last BF. Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology*. 2004;13(8):499-511.
- ✓ Kobayashi K, Hayakawa A, Hohashi N. Interrelations between siblings and parents in families living with children with cancer. *J Fam Nurs*. 2015;21(1):119-148.
- ✓ Mu PF, Lee MY, Sheng CC, Tung PC, Huang LY, Chen YW. The experiences of family members in the year following the diagnosis of a child or adolescent with cancer: a qualitative systematic review. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*. 2014;13(5):293-329.

- ✓ Brown NW. Psikolojik danışmanlar için psiko-eğitsel gruplar hazırlama ve uygulama rehberi (Çev. V. Yorğun). Ankara: Anı Yayıncılık; 2013.
- ✓ Voltan Acar N. Grupla psikolojik danışmada alıştırmalar-deneyler. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık; 2013.

### **OTURUM III: DURUMU YÖNETME BECERİLERİNİN GELİŞTİRİLMESİ I- SOSYAL/KURUMSAL KAYNAKLARIN KULLANIMI**

**Amaçlar:** Katılımcının mevcut imkanlarıyla çocuklarının ve kendisinin fiziksel/ruhsal sağlıklarını korumak, yükseltmek için faydalanabileceği sosyal ve kurumsal kaynakları fark etmesini sağlamaktır.

#### **Öğrenim Hedefleri:**

- Anne, durumu daha olumlu biçimde yönetebilme becerisine sahip olduğunu fark edecek
- Anne durumu daha etkin yönetmede kullanabileceği sosyal kaynakların farkına varacak
- Anne durumu daha etkin yönetmede kullanabileceği kurumsal kaynakların farkına varacak

#### **Öğretim Yöntemleri:**

- Tartışma
- Anlatım
- Soru/yanıt

#### **Araç-Gereçler:**

- Bilgisayar
- Kalem ve kağıt

**Süre:** 90 dakika

#### **Oturum Süreci:**

1. Bir önceki oturumun ve bu oturuma kadar geçen sürenin genel değerlendirmesi yapılır
2. Oturumun amaç ve içeriği açıklanır.
3. Sosyal ve kurumsal kaynakların tanımı yapılarak kavramlara ilişkin kısa bir bilgilendirme sunumu yapılır; katılımcıya hastalık sürecinin başlangıcından itibaren yararlandığı kaynakları tanımlaması istenir.
4. Katılımcının saydığı kaynaklar kağıda yazılır. Kardeş görüşmelerinden konuya ilişkin elde edilen verilerden de örnekler verilerek kağıtta eksik olan destek kaynakları tamamlanır.
5. Annenin kanser hastası çocuklar ve ailelerinin faydalanabilecekleri kurum ve kuruluşlara ilişkin bilgisi sorgulanır.
6. Annenin kendisi, sağlıklı ve hasta çocukları için faydalanabilecekleri kurum ve kuruluşlar hakkında bilgi verilir. Bu kurum ve kuruluşların adını, telefonlarını ve adreslerini içeren bir doküman verilir.
7. Verilen bilgilerin katılımcıda nasıl bir etki oluşturduğu sorgulanır (Beklenen, katılımcının yalnız olmadığını fark etmesi ve kurumlardan yararlanmaya istekli olmasıdır).
8. Sonraki oturuma kadar katılımcının kendisine en uygun sosyal ve/veya kurumsal kaynakları tanımlamaları ve faydalanmak üzere harekete geçmesi ödevi verilir.

9. Annenin aktif katılımı ile edinilen bilgiler de özetlenerek oturum sonlandırılır.

#### **Oturum İçin Yararlanılan Kaynaklar:**

- ✓ Gage-Bouchard EA, LaValley S, Panagakis C, Shelton RC. The architecture of support: The activation of preexisting ties and formation of new ties for tailored support. Soc Sci Med. 2015;134:59-65.
- ✓ Altay N, Kilicarslan E, Sari Ç, Kisecek Z. Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2014;31(3):147-153.
- ✓ Ay E. Kanserli Çocuğa Sahip Annelerin Evlilik Doyumları ve Algıladıkları Sosyal Desteğin İncelenmesi [Yüksek lisans tezi]. Erzurum: Atatürk Üniversitesi; 2014.
- ✓ Cin A, ve Kılıç M. Özürlü çocuğu olan anne babaların kaygı düzeylerini azaltmaya yönelik bir grup rehberliği uygulaması. Erkan S, Kaya A, editörler. Deneysel olarak sınanmış grupla psikolojik danışma ve rehberlik programları II. Ankara: Pegem Akademi; 2014.
- ✓ Brown NW. Psikolojik danışmanlar için psiko-eğitsel gruplar hazırlama ve uygulama rehberi (Çev. V. Yorgun). Ankara: Anı Yayıncılık; 2013.
- ✓ Voltan Acar N. Grupla psikolojik danışma ilke ve teknikleri. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık; 2017.

#### **OTURUM IV: DURUMU YÖNETME BECERİLERİNİN GELİŞTİRİLMESİ II- ETKİLİ İLETİŞİM BECERİLERİ ve KULLANIMI**

**Amaçlar:** Etkili iletişim becerilerinin kullanımının stresli durumları yönetmede sağladıkları yararlar konusunda annenin farkındalığını artırmak, çocuklarına ve kendisine süreci kabullenme ve etkili baş etmede yardımcı olacak bu teknikleri kullanma konusunda annenin istekli olmasını sağlamaktır.

#### **Öğrenim Hedefleri:**

- Katılımcı etkili iletişim becerilerinin neler olduklarını kavrayacak
- Katılımcı bu becerileri çocuklarıyla olan iletişimlerinde nasıl kullanabileceğini alıştırmalarla uygulamalı olarak öğrenecek
- Katılımcı, durumu daha etkin biçimde yönetebilme becerisine sahip olduğunu fark edecek

#### **Öğretim Yöntemleri:**

- Tartışma
- Anlatım
- Soru/yanıt
- Alıştırma

#### **Araç-Gereçler:**

- Bilgisayar
- Kalem ve kağıt

**Süre:** 90 dakika

#### **Oturum Süreci:**

1. Bir önceki oturumun ve bu oturuma kadar geçen sürenin genel değerlendirmesi yapılır.
2. Katılımcının ödevi üzerine tartışılır; iletişime geçtiği kurumlar varsa paylaşması istenir.
3. Oturumun amaç ve içeriği açıklanarak yeni oturuma geçilir.
4. Katılımcı anneden iletişimin tanımını yaparak iletişim için nelerin gerekli olduğunu tartışması istenir. Anneden gelen iletişim için gerekli öğeler kağıda yazılır.

5. İletişim sürecinin temel öğelerine ilişkin bilgilendirme sunumu yapılır ve katılımcının kendi iletişim biçimlerini değerlendirmesi istenir.
6. İletişim biçimlerinde sıklıkla kullanılan iletişim engellerinin neler olduğu ve çocuk üzerindeki etkileri anlatılarak anneden varsa kendi hayatlarından örnekler vermesi istenir.
7. Bu engellerin kaldırılması için gerekli olan etkili iletişim kavramına ilişkin bilgilendirme sunumu yapılarak etkili iletişim için gerekli öğeler (aktif dinleme, empatik tepki verme, kabullenme, ben dilini kullanma teknikleri, hayır diyebilme) anlatılır.
8. Aktif dinleme öğesine ilişkin annenin, eğitimciyle birlikte “Sırt sırta konuşma” ve “Yüz yüze konuşma” alıştırmalarını yapması istenir. Bu alıştırmalar iletişimde göz göze gelmenin gerekliliğinin fark edilmesi ile karşılıklı konuşurken kişinin göz iletişimi kurup kuramadığını fark etmesi için faydalıdır.
9. Diğer iletişim tekniklerine ilişkin uygulamalar da yapıldıktan sonra katılımcıya bu teknikleri sadece çocuklarıyla kurdukları iletişimde değil tüm ilişkilerinde uygulamalarının faydaları anlatılarak annenin motivasyonu artırılır.
10. Ailede etkili iletişim kurulabilmesine yardımcı ilkeler somut örnekler verilerek anlatılır.
11. Bir sonraki oturuma kadar katılımcıdan bir kez “ben dilini kullanma” tekniğini kullanması ve bunu yazması istenir.
12. Edinilen tüm bilgiler annenin aktif katılımı ile özetlenerek oturum sonlandırılır.

#### **Oturum İçin Yararlanılan Kaynaklar:**

- ✓ Sala Razi G. Anababalara Verilen "Anababa-Çocuk İletişim Eğitimi"nin Etkinliği [Doktora tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2004.
- ✓ Cüceloğlu D. Geliştiren anne baba. Ankara: Remzi Kitabevi; 2016.
- ✓ Özcan A. Hemşire-hasta ilişkisi ve iletişim. Ankara: Sistem Ofset; 2006.
- ✓ Üstün B, Çıtak E, Partlak N. Hemşirelikte iletişim becerileri öğretimi. İzmir: Okullar Yayınevi; 2005.
- ✓ Brown NW. Psikolojik danışmanlar için psiko-eğitsel gruplar hazırlama ve uygulama rehberi (Çev. V. Yorğun). Ankara: Anı Yayıncılık; 2013.
- ✓ Voltan Acar N. Grupla psikolojik danışmada alıştırmalar-deneyler. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık; 2013.

#### **OTURUM V: DURUMU YÖNETME BECERİLERİNİN GELİŞTİRİLMESİ III- BAŞ ETME BECERİLERİ ve KULLANIMI**

**Amaçlar:** Annenin stres, stresin etkileri, stresle başa çıkma teknikleri hakkında bilgi sahibi olmasını sağlamak, etkili problem çözme basamaklarını öğrenmesini ve uygulamasını sağlamak, stresle baş etmede derinlemesine gevşeme yöntemini öğrenmesini ve uygulamasını sağlamaktır.

#### **Öğrenim Hedefleri:**

- Katılımcı, durumu daha olumlu biçimde yönetebilme becerisine sahip olduğunu fark edecek
- Katılımcı hayatındaki stres kaynaklarını fark edecek ve bunların olumsuz etkilerini kavrayacak

- Katılımcı stresle baş etmede etkili olan yöntemleri sıralayacak
- Katılımcı problem çözme basamaklarını kavrayacak ve bunu uygulayacak
- Katılımcı derinlemesine gevşeme tekniğini uygulamalı olarak yapacak

#### **Öğretim Yöntemleri:**

- Tartışma
- Anlatım
- Soru/yanıt
- Alıştırma

#### **Araç-Gereçler:**

- Bilgisayar
- Kalem ve kağıt

**Süre:** 90 dakika

#### **Oturum Süreci:**

1. Bir önceki oturumun ve bu oturuma kadar geçen sürenin genel değerlendirmesi yapılarak bu oturumun sonlandırma oturumundan bir önceki oturum olduğu hatırlatması yapılır.
2. Katılımcının ödevi üzerine tartışılır; ödevini eğitmeniyle paylaşması sağlanır ve ödev üzerine tartışılır.
3. Oturumun amaç ve içeriği açıklanarak yeni oturuma geçilir.
4. Stres ve stresin kaynaklarının neler olduğu üzerine anneye tartışma başlatılarak annenin hayatındaki stres kaynaklarını sıralaması istenir.
5. Katılımcının stresin hayatı üzerindeki etkilerini sorgulaması istenir, stres yönetiminin önemini fark etmesi sağlanır.
6. Stresle baş etmede katılımcının kullandığı yöntemler sorgulanır ve kağıda yazılır.
7. Stresle etkili ve etkisiz baş etme yöntemlerine ilişkin bilgilendirme sunumu yapılarak annenin kullandığı yöntemlerin etkili olup olmadığı tartışılır.
8. Baş etmede kullanılan etkili yöntemlerden biri olan problem çözme basamakları örneklerle açıklanarak anneye anlatılır.
9. Diğer bir etkili baş etme yöntemi olan gevşeme teknikleri anlatılarak anneye derinlemesine gevşeme egzersizi yaptırılır.
10. Katılımcıya oturumdan elde ettiği bilgi ve becerilere ilişkin görüşleri, bu tekniklerin günlük hayatlarında kullanılabilirliğine ilişkin neler düşündüğü sorulur ve tartışılır.
11. Edinilen tüm bilgiler katılımcının aktif katılımı ile özetlenerek oturum sonlandırılır.

#### **Oturum İçin Yararlanılan Kaynaklar:**

- ✓ Lambert V, Long T, Kelleher D. Communication skills for children's nurses. Berkshire: McGraw-Hill Education; 2012.
- ✓ Altıntaş E. Stres yönetimi. Ankara: Anı Yayıncılık; 2014.
- ✓ Baltaş Z, Baltaş A. Stres ve başa çıkma yolları. İstanbul: Remzi Kitabevi; 2008.

- ✓ Özcan A. Hemşire-hasta ilişkisi ve iletişim. Ankara: Sistem Ofset; 2006.
- ✓ Üstün B, Çıtak E, Partlak N. Hemşirelikte iletişim becerileri öğretimi. İzmir: Okullar Yayınevi; 2005.
- ✓ Brown NW. Psikolojik danışmanlar için psiko-eğitsel gruplar hazırlama ve uygulama rehberi (Çev. V. Yorğun). Ankara: Anı Yayıncılık; 2013.

## **OTURUM VI: DEĞERLENDİRME ve SONLANDIRMA**

**Amaçlar:** Programın tümünün katılımcıda bıraktığı etkileri tartışmak, oturumların tümünün genel bir değerlendirmesini yapmak ve psikoeğitim sürecini sonlandırmaktır.

### **Öğrenim Hedefleri:**

- Katılımcı, programın kendinde yarattığı etkileri tartışabilecek
- Katılımcı psikoeğitim sürecini değerlendirebilecek

### **Öğretim Yöntemleri:**

- Tartışma
- Alıştırma

### **Araç-Gereçler:**

- Şal veya atkı

**Süre:** 60 dakika

### **Oturum Süreci:**

1. Katılımcının aktif katılımı ile önceki oturumların genel değerlendirmesi yapılır.
2. Anneye programın amacının, kanserli ve sağlıklı çocuğa sahip anneleri içinde buldukları durumu daha etkili yönetmeleri için bilişsel ve psikososyal yönden güçlendirmek olduğu hatırlatılarak süreçteki eğitimlerin ve paylaşımların bu amaca ulaşmada ne kadar başarılı olduğunu tartışması istenir.
3. Katılımcının programdan neler kazandığını fark etmesini sağlamak amacıyla “Kuyu” alıştırması yapılır. Grup danışmanlıkları için geliştirilen ancak burada bireysel olarak uygulanan bu alıştırma şu şekildedir: *“Ortaya hayali bir kuyu yapılarak ip (şal veya atkı) sarkıtılır. Grup üyelerinden, grup sürecini düşünmeleri ve kendileriyle birlikte neleri götürmek isterlerse kuyudan, sessiz olarak çekmeleri söylenir. Tüm üyeler kuyudan çekme işlemini bitirdikten sonra neler aldıklarını, neler yaşadıklarını paylaşırlar.”*
4. Katılımcıya programın etkinliğini ölçmek için doldurmaları gereken Ebeveyn Rolüne İlişkin Kendilik Algısı Ölçeği, Stresle Başa Çıkma Ölçeği, Kısa Semptom Envanteri verilir.
5. Program sonrasında da benzer durumdaki bireylere öğrendikleri bilgi ve becerileri aktarmalarının yararlı olacağı belirtilir ve anneye katılımından dolayı teşekkür edilerek psikoeğitim programı sonlandırılır.

### **Oturum İçin Yararlanılan Kaynaklar:**

- ✓ Brown NW. Psikolojik danışmanlar için psiko-eğitsel gruplar hazırlama ve uygulama rehberi (Çev. V. Yorğun). Ankara: Anı Yayıncılık; 2013.
- ✓ Voltan Acar, N. (2017). Grupla psikolojik danışma ilke ve teknikleri. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- ✓ Voltan acar, N. (2013). Grupla psikolojik danışmada alıştırmalar-deneyler. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.

## PROGRAM EKLERİ

### Psikoeğitim Programı Tanıtım Formu

#### Programın Amacı

Kardeşleri kanser tanısı alan ergenlerle yapılan görüşmeler sonrasında oluşturulan bu psikoeğitim programının amacı, sağlıklı ve kanser tanısı alan çocuğa sahip anneleri bilişsel ve psikososyal yönden güçlendirmektir.

#### Programın Hedefleri

- Sağlıklı ve kanser tanısı alan çocuğa sahip annelerin, sağlıklı çocukların bu dönemde yaşadıkları güçlükler konusunda bilgi sahibi olmasını sağlamak,
- Sağlıklı çocuklarının bu dönemde ne gibi gereksinimleri olduğu ve ailelerinden, çevrelerinden beklentilerinin neler olduğu konularında annelerin bilgi sahibi olmalarını sağlamak,
- Kanser tanısı alan bir çocuğa sahip olmanın yanı sıra sağlıklı çocuğa da sahip olmanın kendileri üzerindeki etkilerini annelerin fark etmesini sağlamak,
- Annelerin kanser hastalığı sürecini yönetirken sağlıklı kardeşlere de yardımcı olabilecekleri yöntemleri öğrenmesini sağlamak,
- Sağlıklı kardeşlerle iletişim kurarken kullanacakları etkili iletişim becerilerini annelere kazandırmak
- Annelerin etkili baş etme becerilerini öğrenerek uygulamalı olarak yöntemleri pratik etmesini sağlamak ve böylelikle anne-çocuk ilişkisini güçlendirmektir.

#### Programın Tarihleri

	Tarih
<b>1. Oturum:</b> Kanser tanısı alan ve sağlıklı çocuğu olan bir aile olmak	
<b>2. Oturum:</b> Kanser tanısı alan bir kardeşe sahip olmak (güçlükler ve beklentiler)	
<b>3. Oturum:</b> Durumu yönetme becerilerinin geliştirilmesi I- Sosyal/kurumsal kaynakların kullanımı	
<b>4. Oturum:</b> Durumu yönetme becerilerinin geliştirilmesi II- Etkili iletişim becerileri ve kullanımı	
<b>5. Oturum:</b> Durumu yönetme becerilerinin geliştirilmesi III- Baş etme becerileri ve kullanımı	
<b>6. Oturum:</b> Değerlendirme ve sonlandırma	

**Program Yöneticisi:** Melike Ayça AY

**Toplantının yapılacağı yer:**



## Kardeşlere Yönelik Yardım Rehberi

### Dönemlere Özgü İlkeler

**3. Kemik iliği transplantasyonu sırasında:** Tedavinin bu yeni evresinin nedenleri ve yol açabileceklerinin ciddiyetini açıklayın, donör olacak kardeşlere bunun nedenleri açıklayın, gelişebilecek çeşitli sorunları gözleyin (seçilme korkusu, seçilmeme korkusu, hastanın iyileşmemesi durumunda suçluluk), kardeşlerin kemik iliği bağışı yapmak isteyip istemediklerini konusunda karar verme sürecine katılmalarına izin verin, kardeşlerle her durumda tam ve doğru bilgi paylaşın, özellikle bu evrede yaşam biçimindeki değişimleri mümkün olan en az seviyeye indirmeye konusunda yardım ve destek alın.

**4. Tedavi tamamlandıktan sonra:** Mümkün olduğunca dolu ve normal bir yaşama yeniden başlayın, iyileşen çocuğu gereğinden fazla korumama konusunda ekstra özen gösterin, çocuklar geliştikçe ve hastalığa ilişkin merakları artmaya başladıkça, yaşlarına uygun biçimde bilgilendirmeyi sürdürün, tedavinin geç etkilerine ilişkin çocukları bilgilendirin.



### ...ÖZETLE...

- ✦ Kardeşleri hastalık sürecine en baştan dahil edin ve hastalığın farklı evreleri boyunca yazılı, sesli, görüntülü materyallerle yaşına bağlı biçimde bilgilendirin.
- ✦ Devamlı olarak mümkün olduğunca olumlu ve iyimser yanları vurgulayın.
- ✦ Varsa aile grupları ve kardeş grupları olağanüstü düzeyde anlayış ve destek sağlayacağı için katılım gösterin.
- ✦ Kardeşlere kanserin nedeninden hiçbir şekilde kendilerinin sorumlu olmadıklarını açıklayın.
- ✦ Özellikle gelmek istemeleri durumunda hastaneye getirin, kardeşlerini ziyaretlerine izin verin.
- ✦ Kemik iliği bağışçısı olabilecek kardeşlere bunun nedenlerini açıklayın.
- ✦ Kardeşleri hastanın karşılaşılabileceği tedavinin geç etkilerine ilişkin son gelişmelerden haberdar edin.



### AİLELERE YÖNELİK

## KARDEŞLERE YÖNELİK YARDIM REHBERİ



Arş. Gör. Melike Ayça AY

Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi  
Pulmonoloji Hemşireliği Anabilim Dalı, Sıhhiye  
Yerleşkesi, D Blok.1.kat

Telefon: 0 (312) 305 15 90  
E-posta: ayca.ay@hacettepe.edu.tr

### Kanserli Çocuğun Kardeşi Olmak

Kardeşlerinin hastalıkları sürecince sağlıklı kardeşler dıģlanmıř hissedebilir ve acı çekebilir. Kardeşler çoğunlukla kasıt olmadan, zaten aşırı yüklenmiş ve endişeli anne-babaları tarafından hiçbir kötü niyet olmaksızın ihmal edilirler. İlk teşhis anında hasta çocuklarına ilişkin endişeleriyle boğuşan aileler, dikkatlerini hasta olan ve acilen tıbbi yardıma gereksinim duyan çocuğa vermek zorundadır. Sağlık ekibi de aynı şekilde acilen dikkatini hasta çocuğa odaklar.

**Krizin bu dönemi boyunca, aileler hali hazırda neredeyse tüm dikkatini hasta olan çocuğa vermişken, ailenin dikkatli kardeşlerin ihtiyaçlarına nasıl getirilir?**

**Aile, olabildiğince normal bir aile yaşantısına bir an önce dönebilme nasıl cesaretlendirilir ve yardım edilir?**

Kardeşlerin tedavi süresince ihtiyaçlarını karşılamaya yardımcı olan genel ilkeler yanında, tedavinin her aşamasına ilişkin özel ilkeler bu rehberde bulunmaktadır.



### Genel İlkeler

Hasta çocuğun bakımına giren tüm diğer yüklerle rağmen kardeşleri destekleyin, onlarla da özel zaman geçirin.

Kardeşleri en başından beri duruma dahil edin, bunu nasıl yapacağını bilmiyorsanız profesyonel destek alın.

Kardeşin kendi gününü ve onun ilgililerini gözden geçirin.

Kardeşleri başlangıçta teşhis konusundaki tartışmalara dahil edin ve yaşına uygun biçimde bilgilendirmeye devam edin, böylece onlara ne kadar tamamen ve aktif katılmayı istedikleri konusunda seçim şansı verin.



Tedavi prosedürü değiştikçe kardeşlere son değişiklikleri yansıtmayı sürdürün.

Kardeşlerini görmeleri için onları hastaneye getirin ve bunu seçtikleri takdirde tıbbi prosedürden haberdar olun; her durumda, isteyip istememesi ve hastalık hakkında ne kadar konuşulacağı kardeşin seçimi olarak kalmalı, ve hastanın yaşına bağlı olarak hastanın izniyle yapılmalıdır.

Mümkün olduğunca tedavinin olumlu ve iyimser taraflarını vurgulamaya devam edin; umudu canlı tutun.

### Dönemlere Özgü İlkeler

**1. Tanı aşamasında:** Kardeşleri en başından beri bilgilendirin (basit ve yaşına uygun dile), istiyorlarsa hastane ziyaretlerine izin verin, hastanenin nasıl bir yer olduğunu görmelerine izin verin, kanserin oluşmasından hiçbir şekilde kendilerinin sorumlu olmadığını açıklayın.



**2. Tedavi süreci boyunca:** Hastaneye gelmek istiyorsa kardeşini ziyarete getirin, tedavi prosedürüne ilişkin yaşına uygun seviyede açıklamalar yapın ve eğer arzuluyorlarsa, hastanın gündüzüne ilişkin sürekli olarak bilgilendirin, bunu yaparken yazılı/sözlü/görüntülü materyaller kullanabilirsiniz, hastanede eşinizle nöbetleşe biçimde kalın ve



## Destek Kurumları İletişim Bilgileri

### 1- LÖSEV

**Web:** <http://www.losev.org.tr>

**Adres:** Turgutlu Sokak No: 30, Gaziosmanpaşa / ANKARA

**Tel :** 0 312 447 06 60 - 0 312 666 00 20

**LÖSEV Aktif İletişim :** 0312 666 03 12

**Whatsaap Hattı :** 0549 760 10 10

### 2- KAÇUV (Kanserli Çocuklara Umut Vakfı)

**Web:** <http://www.kacuv.org/>

**Adres:** Gümüşsuyu Mah. Ağa Çırağı Sok., Pamir Apt. No:7 Daire:4 Gümüşsuyu / Beyoğlu | İSTANBUL

**Telefon:** (0212) 291 31 10

**Faks:** (0212) 267 21 44

### 3- Kanserle Mücadeleyi Destekleme

**Web:** <http://kanserlemucadele.org.tr/>

**Adres:** Yiğitler Mah. Menderes Cad. No: 222 Kat: 2 D:4 Şirinyer / Buca / İZMİR

**Tel:** 0 (232) 452 44 48 - 0 (553) 346 40 80

### 4- Türk Kanser Derneği

**Web:** <http://www.turkkanserderneği.org/>

**Adres:** Prof. Dr. Bedii Gorbon Sk. Şişhane 34440 İstanbul (Metro Durağı-Şişhane Çıkışı)

**Tel:** 0212 238 30 30

Yardım Başvuru Formu: <http://www.turkkanserderneği.org/view/files/tkdbasvuruformu.docx>

"Yardım Başvuru Formu'nu" bilgisayarınıza indirmeniz ve doldurmanız gerekmektedir.

Doldurduğunuz formu [saglik@turkkanserderneği.org](mailto:saglik@turkkanserderneği.org) mail adresine gönderebilirsiniz.

## EK 7. Etik Kurul Onay Belgesi



T.C.  
**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ**  
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557 - 220

Konu :

### ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

**Toplantı Tarihi** : 22 MART 2016 SALI  
**Toplantı No** : 2016/06  
**Proje No** : GO 15/812 (Değerlendirme Tarihi : 16.12.2015)  
**Karar No** : GO 15/812 - 19

Üniversitemiz Hemşirelik Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyelerinden Prof. Dr. Fatma ÖZ'ün sorumlu araştırmacı olduğu, Arş. Gör. Melike Ayça AY'ın tezi olan, GO 15/812 kayıt numaralı ve "**Kardeşleri Kanser Tanısı Alan Çocukların Alguları, Deneyimleri ve Uyum Düzeyleri**" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

- |  |  |
|--|--|
| 1. Prof. Dr. Sevda F. MÜFTÜOĞLU (Başkan) | 10 Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU (Üye)      |
| 2. Prof. Dr. Nurten AKARSU (Üye)         | 11. Prof. Dr. Necdet SAĞLAM (Üye)          |
| 3. Prof. Dr. M. Yıldırım SARA (Üye)      | 12. Doç. Dr. Gözde GİRGİN (Üye)            |
| 4. Prof. Dr. Cenk SÖKMENSÜER (Üye)       | 13. Doç. Dr. Fatma Visal OKUR (Üye)        |
| 5. Prof. Dr. Hatice Doğan BUZOĞLU (Üye)  | 14. Yrd. Doç. Dr. Can Ebru KURT (Üye)      |
| 6. Prof. Dr. R. Köksal ÖZGÜL (Üye)       | 15. Yrd. Doç. Dr. H. Hüsrev TURNAGÖL (Üye) |
| 7. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN (Üye)       | 16. Öğr. Gör. Dr. Müge DEMİR (Üye)         |
| 8. Prof. Dr. Elmas Ebru YALÇIN (Üye)     | 17. Öğr. Gör. Meltem ŞENGELEN (Üye)        |
| 9. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL (Üye)   | 18. Av. Meltem ONURLU (Üye)                |

## EK 8. Etik Kurul Değişiklik İzni Belgesi



T.C.  
**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ**  
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557 -53

Konu : ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

**Toplantı Tarihi** : 17 OCAK 2017 SALI  
**Toplantı No** : 2017/02  
**Proje No** : GO 15/812 (Onay Tarihi : 22.03.2016)  
**Karar No** : GO 15/812- 01

Kurulumuzun 22.03.2016 tarihli toplantısında tıbbi etik açıdan uygun bulunan Üniversitemiz Hemşirelik Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyelerinden Prof. Dr. Fatma ÖZ'ün sorumlu araştırmacı olduğu, Arş. Gör. Melike Ayça AY'ın tezi olan, GO 15/812 kayıt numaralı ve **"Kardeşleri Kanser Tanısı Alan Çocukların Algıları, Deneyimleri ve Uyum Düzeyleri"** başlıklı projeniz için vermiş olduğunuz 05.01.2017 tarihli protokol revizyonu ve başlık değişikliği dilekçeniz, Kurulumuzun 17.01.2017 tarihli toplantısında değerlendirilmiş olup, Geçerlik ve güvenilirlik çalışması hedeflenmişken yeterli sayı ve süre kısıtlaması nedeni ile önerilen protokol revizyonu önerisi **uygun bulunmuştur**. Çalışmanın başlığı protokol içeriğini yansıtacak şekilde **"Çocukluk Çağı Kanserlerinin Ergen Kardeşlerdeki Psikososyal Etkilerine Dayalı Olarak Geliştirilen Anne Psikoeğitim Programının Ebeveyn Rolüne İlişkin Kendilik Algısı, Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Ruhsal Belirtiler Üzerine Etkisi"** olarak değiştirilmiş ve kayıtlarımıza eklenmiştir.

- |  |  |
|--|--|
| 1. Prof. Dr. Sevda F. MÜFTÜOĞLU (Başkan) | 10 Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU (Üye)      |
| 2. Prof. Dr. Nurtan AKARSU (Üye)         | 11 Yrd. Doç. Dr. Özay GÖKÖZ (Üye)          |
| 3. Prof. Dr. M. Yıldırım SARA (Üye)      | 12. Doç. Dr. Gözde GİRGİN (Üye)            |
| 4. Prof. Dr. Necdet SAĞLAM (Üye)         | 13. Doç. Dr. Fatma Visal OKUR (Üye)        |
| 5. Prof. Dr. Hatice Doğan BUZOĞLU (Üye)  | 14. Yrd. Doç. Dr. Can Ebru KURT (Üye)      |
| 6. Prof. Dr. R. Köksal ÖZGÜL (Üye)       | 15. Yrd. Doç. Dr. H. Hüsrev TURNAGÖL (Üye) |
| 7. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN (Üye)       | 16. Öğr. Gör. Dr. Müge DEMİR (Üye)         |
| 8. Prof. Dr. Elmas Ebru YALGIN (Üye)     | 17. Öğr. Gör. Meltem ŞENGELEN (Üye)        |
| 9. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL (Üye)   | 18. Av. Meltem ONURLU (Üye)                |

**EK 9. Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı  
Çocuk Onkoloji Bilim Dalı İzin Yazısı**

Melike Ayça Ay



T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK HİZMETLERİ BİRİMLERİ YÖNETİM KURULU BAŞKANLIĞI  
Onkoloji Hastanesi Hemşire Müdürlüğü

Sayı: 63305009-771.08/166  
Konu: Melike Ayça AY  
Uygulama İzni


21/04/2016

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
Hemşirelik Fakültesi Dekanlığı

İlgi : 08.04.2016 tarih ve 497 sayılı yazınız.

İlgi yazıya istinaden Fakülteniz Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı doktora öğrencisi Melike Ayça AY'ın "Kardeşleri Kanser Tanısı Alan Çocukların Algıları, Deneyimleri ve Uyum Düzeyleri" konulu tezinin uygulamasını 02.05.2016 tarihinden itibaren hastanemizde yapması uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla arz ederim.

  
Doç.Dr. ÖMER DİZDAR  
Onkoloji Hastanesi Başhekimi

EKLER :  
1 sayfa yazı.



**EK 10. Ankara Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı  
Çocuk Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı İzin Yazısı**



T.C.  
ANKARA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ  
Hastaneler Başhekimliği  
Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi  
Hastane Müdürlüğü, İdari ve Mali İşler Şefliği



Sayı : 15255985-806.01.03[774.01.01]/E.12018  
Konu : Melike Ayça AY'IN Tez Çalışması Hk.

09.05.2016

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ  
(Hemşirelik Fakültesi Dekanlığına)

İlgi : 05.04.2016 tarihli ve 51986023/497 sayılı yazınız.

İlgi sayılı yazınızda bahsi geçen, Fakülteniz Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı doktora öğrencisi Melike Ayça AY'ın "Kardeşleri Kanser Tanısı Alan Çocukların Algıları, Deneyimleri ve Uyum Düzeyleri" konulu tezinin uygulamasının uygun görüldüğü hakkında, Hastanemiz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı'ndan alınan 03.05.2016 tarih ve 22490 sayılı yazı ve eki ilişikte sunulmuştur.

Bilgilerinizi saygılarımla arz ederim.

e-İmzalıdır

Prof.Dr. A.Rüçhan AKAR  
Başhekim

Ek : 03/05/2016 tarihli 69545805-806.01.03/E.22490 sayılı yazı ve eki.

**BELGENİN ASLI  
ELEKTRONİK İMZALIDIR.**  
03.05.2016  
Yıldız KILINÇ KAYA  
Yazı İşleri Birimi

Not: 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu gereği bu belge elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu : TPCNDIZJVMNPGJRFDPZ Belge Takip Adresi : <http://belgedogrulama.ankara.edu.tr/>  
Tıp Fak. Cad. 06260 Dikimevi - Mamak - Ankara  
Tel. No : 0312 595 63 60 Belge Geçer No : 0312 362 34 41  
E-Posta : cebbsk1@medicine.ankara.edu.tr

Bilgi için: Yıldız KILINÇ KAYA  
Memur  
Telefon No: (312) 595 63 62

## EK 11. Ebeveyn Rıza Formu

### Araştırma Amaçlı Çalışma İçin Ebeveyn Rıza Formu

Sevgili anne-baba,

Kanserli çocukların kardeşleri ile ilgili yaptığımız araştırmamıza çocuğunuzu ve sizi dahil etmek istiyoruz. Amacımız, bu hastalık sürecini kardeşlerin nasıl gördüğünü belirlemek, yaşadığı sorunlar varsa bunların neler olduğunu saptamak ve ileri müdahale çalışmalarına ışık tutmaktır. Katılımlarınızla gerçekleştirilecek olan araştırma ile kardeşi kanser olan diğer çocuklar için yararlı bilgiler sağlanacak ve öğrenilen yeni bilgiler çocuğunuzun ismi yer almadan başkalarına da aktarılabilecektir.

Çocuğunuzun ve sizin araştırmaya katılmanızı öneriyoruz ancak araştırmaya katılım tamamen gönüllülük ilkesine bağlıdır ve sadece siz izin verdiğiniz takdirde çocuğunuz da onaylarsa bu çalışmaya dahil edilebileceksiniz. Çalışmaya katılan her çocuk, kendisine soracağımız bazı sorulardan duygusal olarak etkilenme olasılığı dikkate alınarak ücretsiz olarak Hacettepe Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalından Prof. Dr. Ferhunde Öktem ve Dr. Baki Artık tarafından değerlendirilecektir.

Çocuğunuzun araştırmaya katılmasını kabul ederseniz araştırmacı Melike Ayça Ay tarafından çocuğunuza ve size yanıtlanmanız için formlar verilecektir. Formlardan biri çocuğunuzun sosyodemografik özelliklerini belirlemek için hazırlanmıştır. Diğer ikisi kardeşinin hastalığına ilişkin çocuğunuzun algılarını değerlendirmektedir, bu formlardan birini siz diğerini çocuğunuz dolduracaktır. Formların yanıtlanma süreleri ortalama 20 dk olarak belirlenmiştir.

Çalışmaya katılmanız ve çocuğunuzun katılmasına izin vermeniz için sizden herhangi bir ek ücret istenmeyecektir, bunun için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır.

Çalışmaya ilişkin sormak istediğiniz tüm soruları aşağıda iletişim adresleri bulunan sorumlu araştırmacılara dilediğiniz an sorabilirsiniz. Araştırmaya katılmayı ve çocuğunuzun katılmasını onaylıyorsanız lütfen adınızı ve soyadınızı yazarak formu imzalayınız. İmzalı formun bir kopyası size verilecektir.

**Velinin adı, soyadı:**

**Velinin imzası:**

**Tarih:**

**Sorumlu araştırmacıların adı, soyadı, unvanı:** Prof. Dr. Fatma ÖZ, Arş. Gör.

Melike Ayça AY

**Adres :** Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği AD

**Telefon no:** 0312 305 15 80 (dahili:125)

**İmza:**

**İmza:**

**Tarih:**

**Tarih:**

## EK 12. Çocuk Rıza Formu

### Araştırma Amaçlı Çalışma İçin Çocuk Rıza Formu

Sevgili kardeşim,

Benim adım Melike Ayça Ay. Kanserli çocukların kardeşleri konusunda bir araştırma yapıyoruz. Amacımız senin, kardeşinin hastalığını nasıl gördüğünü, yaşadığın sorunlar varsa bunların neler olduğunu incelemektir. Araştırma ile yeni bilgiler öğreneceğiz ve bu bilgileri başkalarına da aktarabileceğiz. Bu araştırmaya katılmanı öneriyoruz.

Araştırmayı ben yürüteceğim. Araştırmaya katılmayı kabul edersen senden bir anket doldurmanı isteyeceğim.

Bu araştırmanın sonuçları senin gibi kardeşi kanser olan çocuklar için yararlı bilgiler sağlayacaktır. Bu araştırmanın sonuçlarını başka arkadaşlarımıza da söyleyeceğiz, sonuçları bildireceğiz ama senin adını söylemeyeceğiz.

Bu araştırmaya katılıp katılmamak için karar vermeden önce anne ve baban ile konuşup onlara danışmalısın. Onlara da bu araştırmadan bahsedip onaylarını/izinlerini alacağız. Anne ve baban tamam deseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Bu nedenle hiç kimse sana kızmaz ya da küsmez. Önce katılmayı kabul etsen bile sonradan vazgeçebilirsin, bu tamamen sana bağlı. Kabul etmediğin durumda da bizlerin sana karşı davranışlarında bir değişiklik olmayacaktır.

Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek olan soruları istediğin zaman bana sorabilirsin. Telefon numaram ve adresim bu kağıtta yazıyor. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan aşağıya lütfen adını ve soyadını yaz ve imzayı at. İmzaladıktan sonra sana ve ailene bu formun bir kopyası verilecektir.

**Çocuğun adı, soyadı:**

**Çocuğun imzası:**

**Tarih:**

**Velisinin adı, soyadı:**

**Velisinin imzası:**

**Tarih:**

**Sorumlu araştırmacıların adı, soyadı, unvanı:** Prof. Dr. Fatma ÖZ, Arş. Gör.  
Melike Ayça AY

**Adres :** Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği AD

**Telefon no:** 0312 305 15 80 (dahili:125)

**İmza:**

**Tarih:**

**İmza:**

**Tarih:**



## EK 13. Psikoeğitim Programı Katılımcı Rıza Formu

### “Sağlıklı ve Pediatrik Kanser Hastası Çocukları Olan Annelere Yönelik Psikoeğitim Programı” Katılımcı Rıza Formu

Sevgili anne,

Kanserli çocukların kardeşleri ile ilgili yaptığımız görüşmeler sonucunda, kardeşlerin bu hastalık sürecini nasıl gördüğünü belirleyerek, onların yaşadığı sorunları tespit ettik. Bu süreci daha iyi yönetebilmeniz ve sağlıklı kardeşlere de yardımcı olabilmemiz için siz annelere yönelik olarak bu programı hazırladık. Katılımlarınızla gerçekleştirmeyi planladığımız eğitimin sonunda çocuklarınıza da kendinize de yardımcı olacak bazı bilgileri öğrenip uygulayabilmenizi ve böylelikle bu zorlu süreci mümkün olan en iyi şekilde atatabilmenizi amaçlıyoruz.

Çalışmaya katılmanızı öneriyoruz ancak katılım tamamen gönüllülük ilkesine bağlıdır ve sadece siz onam verdiğiniz takdirde çalışmaya dahil edilebileceksiniz. Programa katılmayı kabul ederseniz araştırmacı Melike Ayça Ay tarafından size yanıtlanmanız için formlar verilecektir. Formlardan biri sizin bazı kişisel özelliklerinizi belirlemek için hazırlanmıştır. Diğerleri ise eğitimin etkinliğini ölçebilmek amacıyla eğitimin başlangıcında ve sonunda doldurulacaktır. Formların yanıtlanma süreleri ortalama 20 dk olarak belirlenmiştir. Ayrıca eğitimde size yararlı olacağı düşünülen ve pratik çözümler içeren kardeşlere yardım rehberi verilecektir.

Çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ek ücret istenmeyecektir, bunun için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır.

Çalışmaya ilişkin sormak istediğiniz tüm soruları aşağıda iletişim adresleri bulunan sorumlu araştırmacılara dilediğiniz an sorabilirsiniz. Araştırmaya katılmayı onaylıyorsanız lütfen adınızı ve soyadınızı yazarak formu imzalayınız. İmzalı formun bir kopyası size verilecektir.

**Katılımcının adı, soyadı:**

**İmza:**

**Tarih:**

**Sorumlu araştırmacıların adı, soyadı, unvanı:** Prof. Dr. Fatma ÖZ, Arş. Gör.  
Melike Ayça AY

**Adres :** Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği AD

**Telefon no:** 0312 305 15 80 (dahili:125)

**İmza:**

**Tarih:**

**İmza:**

**Tarih:**

## EK 14. ERKA Ölçek Kullanım İzni

Subject: [SPAM] Re: Ölçek Kullanım İzni (Ebeveyn Rolüne İlişkin Kendilik Algısı Ölçeği)	Date: 06/01/17 01:22
To: Melike Ayca AY	From: Meltem Güler
ERKA1.docx (5.0MB)* ERKA2.docx (5.1MB)* ERKA Makale.doc (220kB)*	

İyi çalışmalar dilerim.

Yard. Doç. Dr. Meltem Güler  
Çukurova Üniversitesi  
Fen-Edebiyat Fakültesi  
Psikoloji Bölümü

"Man! Thou pendulum betwixt a smile and tear. —Lord Byron, Childe Harold's Pilgrimage  
...currently reading "Daughter of The Desert- The Remarkable Life of Gertrude Bell" by Georgina Howell

1 Haziran 2017 11:52 tarihinde Melike Ayca AY <[ayca.ay@hacettepe.edu.tr](mailto:ayca.ay@hacettepe.edu.tr)> yazdı:

Sayın hocam,  
Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalında, Prof. Dr. Fatma ÖZ danışmanlığında doktoramı yapmaktayım.

Doktora tezimde, 2008 yılında geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını gerçekleştirdiğiniz "Ebeveyn Rolüne İlişkin Kendilik Algısı Ölçeği"ni izniniz olursa kullanmayı düşünüyoruz. Ölçeğin bir kopyasını ve kullanım iznini sizden rica edebilir miyiz?

Saygılarımla,

--  
Arş. Gör. Melike Ayca AY  
Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi  
Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı

## EK 15. KSE Ölçek Kullanım İzni

Subject: Re: Ölçek Kullanım İzni (Kısa Semptom Envanteri)  
To: ayca.ay@hacettepe.edu.tr  
Date: 07/19/17 03:30 PM  
From: Handan Deniz Ayalp  
KSE ÖLÇEK (TEK SAY... (206kB)\* KSE Puanlama Formu.p... (95kB)\* Kısa Semptom Envante... (238kB)\* Kısa Semptom Envante... (8.4MB)\*

Aşağıda bulunan izin yazısı ve söz konusu ölçeğe ilişkin materyaller, Prof. Dr. Nesrin Hisli Şahin tarafından gönderilmektedir.

Sayın Ay,

Kısa Semptom Envanteri'ni araştırma amaçlı olarak kullanmanızda benim açımdan bir sakınca bulunmamaktadır. Ancak, Ölçeğin orijinalinin Derogatis (1992) tarafından geliştirilmiş olduğuyla ilişkili gerekli referansı da çalışmanızda vermeniz gerektiğini de lütfen ihmal etmeyiniz. Ekte ölçeğin kullanılacak formunu ve ilgili literatürü gönderiyorum. Çalışmanızda başarılar dilerim.

14 Temmuz 2017 02:15 tarihinde Nesrin Hisli Sahin <nesrinhislisahin@gmail.com> yazdı:

Sent from my iPad

Begin forwarded message:

**From:** "Melike Ayca AY" <ayca.ay@hacettepe.edu.tr>  
**Date:** 6 June 2017 at 03:28:28 GMT-4  
**To:** nesrinhislisahin@gmail.com  
**Subject:** Ölçek Kullanım İzni (Kısa Semptom Envanteri)

Sayın hocam,  
Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalında, Prof. Dr. Fatma ÖZ danışmanlığında doktoramı yapmaktayım.  
Doktora tezimde, 1994 yılında geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını gerçekleştirdiğiniz "Kısa Semptom Envanteri"ni izniniz olursa kullanmayı düşünüyoruz. Ölçeğin bir kopyasını ve kullanım iznini sizden rica edebilir miyiz?  
Saygılarımla,

## EK 16. Orijinallik Ekran Çıktısı

### KANSER TANILI VE SAĞLIKLI ERGEN ÇOCUĞU OLAN ANNELERE UYGULANAN PSİKOEĞİTİMİN EBEVEYN ROLÜNE İLİŞKİN KENDİLİK ALGISI, STRESLE BAŞA ÇIKMA VE RUHSAL BELİRTİLER ÜZERİNE ETKİSİ

#### ORJİNALLİK RAPORU

% <b>3</b>	% <b>3</b>	% <b>1</b>	% <b>1</b>
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

#### BİRİNCİL KAYNAKLAR

<b>1</b>	<a href="http://www.phdernegi.org">www.phdernegi.org</a> İnternet Kaynağı	% <b>1</b>
<b>2</b>	Submitted to Hacettepe University Öğrenci Ödevi	<% <b>1</b>
<b>3</b>	Submitted to Erciyes Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% <b>1</b>
<b>4</b>	<a href="http://pam.arel.edu.tr">pam.arel.edu.tr</a> İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>
<b>5</b>	<a href="http://www.arastirmax.com">www.arastirmax.com</a> İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>
<b>6</b>	<a href="http://www.sporbilimleri.org.tr">www.sporbilimleri.org.tr</a> İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>
<b>7</b>	Submitted to Akdeniz University Öğrenci Ödevi	<% <b>1</b>
<b>8</b>	<a href="http://www.eab.org.tr">www.eab.org.tr</a>	

## EK 17. Dijital Makbuz



### Dijital Makbuz

Bu makbuz ödevinizin Turnitin'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen: **Melike Ayça Ay**  
Ödev başlığı: **KANSER TANILI VE SAĞLIKLI ERGE..**  
Gönderi Başlığı: **KANSER TANILI VE SAĞLIKLI ERGE..**  
Dosya adı: **LGISI,\_STRESLE\_BA\_A\_IKMA\_VE\_...**  
Dosya boyutu: **232.14K**  
Sayfa sayısı: **95**  
Kelime sayısı: **25,615**  
Karakter sayısı: **179,970**  
Gönderim Tarihi: **11-Mar-2019 02:01PM (UTC+0300)**  
Gönderim Numarası: **1091329801**



## 9. ÖZGEÇMİŞ

### I. Kişisel Bilgiler

**Adı Soyadı:** Melike Ayça Ay

**Doğum Yeri ve Tarihi:** Oltu- 18.09.1987

**Uyruğu:** T.C.

**İletişim Adresi ve Telefonu:** Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi D. Blok  
Altındağ/Ankara. Telefon: 0 312 305 15 80/121

**Üyesi olduğu mesleki ve bilimsel kuruluşlar:** Psikiyatri Hemşireleri Derneği

### II. Eğitim Bilgileri

**Doktora:** 2013-2019 Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı

**Yüksek Lisans:** 2011-2013 Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı

**Lisans:** 2006-2010 Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü

### III. Mesleki Deneyimler

**2013-** Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği AD-  
Arş. Gör.

**2011-2013** Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü- Hemşire

**2010-2011** Ankara Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi- Yoğun Bakım Hemşiresi

### IV. Bilimsel Faaliyetler

#### Yayımlar

Ay MA, Öz F. Nurses attitudes towards death, dying patients and euthanasia: A descriptive study. Nursing Ethics. 2018. doi: 0969733017748481. Epub 2018 March 1.

Yükselen A, Şenol FB, Üstündağ A, Ay A. 7-12 yaş çocuklarına yönelik çocuk kitapların içerik, resimleme ve fiziksel özellik açısından incelenmesi. The Journal of Academic Social Science Studies. 2017; 55: 441-456. doi: 10.9761/JASSS6965.

#### Bildiriler

Ay MA, Akyar İ. Türk Pediatrik Kanser Hastalarının Ebeveynlerinin ve Kardeşlerinin Psikososyal Durumu: Bütünleştirici Bir Gözden Geçirme, V. Uluslararası IX. Ulusal Psikiyatri Hemşireliği Kongresi, 2018, Antalya, Türkiye (Sözel bildiri)

Ay MA, Öz F. Pediatrik Kanserlerde Psikososyal Bakımının Önemli Bir Unsuru: Sağlıklı Kardeşler, V. Uluslararası IX. Ulusal Psikiyatri Hemşireliği Kongresi, 2018, Antalya, Türkiye (Sözel bildiri)

Ay MA. Romantik İlişkilerde Özyeterlilik Kavramı, 2. Avrasya Pozitif Psikoloji Kongresi, 2017, İstanbul, Türkiye (Sözel bildiri)

Ay MA, Oz F. Overview to the Terminally Ill and Euthanasia Concepts From Nursing Perspective, 5th European Conference on Mental Health, 2016, Prague, Czech Republic (Poster bildiri)

Toptas S, Ay MA. A qualitative study on foreign nursing students' problems, 6th World Nursing and Healthcare Conference, 2016, London, UK (Sözel bildiri)

Ay MA. Duygusal Farkındalık ve Empatik Eğilim Kavramlarının Hemşirelikle İlişkisi, 1. Avrasya Pozitif Psikoloji Kongresi, 2016, İstanbul, Türkiye (Sözel bildiri)

Ay MA, Öz F. Hemşirelerin Ölüm, Ölümcül Hasta ve Ötenaziye İlişkin Tutumları, III. Uluslararası VII. Ulusal Psikiyatri Hemşireliği Kongresi, 2014, Ankara, Türkiye (Sözel bildiri)

### **Kurslar- Eğitimler**

Çocuk ve Ergenlerde Psikoterapi Yöntem ve Teknikleri Eğitimi, 2016, İstanbul, Türkiye

HAMER Acil ve Afet Durumlarında Sağlık Yönetimi Kursu, 2015, Ankara, Türkiye

biz 2014 'bOOSTING iMPACT zONE': Evidence based health management workshops, 2014, Ankara, Türkiye

III. Sanat Psikoterapisi Eğitim ve Atölye Çalışmaları Gümüşlük Akademisi Yaz Okulu, 2014, Bodrum, Türkiye

Nursing Practice In Intensive Psychiatry: Moving From Rigidity to Flexibility, III. Uluslararası VII. Ulusal Psikiyatri Hemşireliği Kongresi, 2014, Ankara, Türkiye

### **Ödüller**

Best Young Researcher Award, 6th World Nursing and Healthcare Conference, 2016, London, UK