



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

**YÜKSEK
LİSANS
TEZİ**

**LÖSEMİSİ OLAN ÇOCUKLARDA
SEMPATOM KÜMELEMESİVE EBEVEYNLERİN
BAKIM YÜKÜ ARASINDAKİ İLİŞKİ**

ESRA ERDEM

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

ARALIK 2016



**LÖSEMİSİ OLAN ÇOCUKLARDA SEMPTOM KÜMELEMESİ
VE EBEVEYNLERİN BAKIM YÜKÜ ARASINDAKİ İLİŞKİ**

Esra ERDEM

**YÜKSEK LİSANS TEZİ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI**

**GAZİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

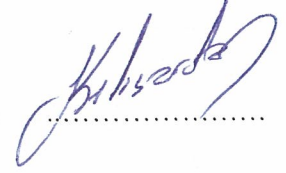
ARALIK 2016

Esra ERDEM tarafından hazırlanan “Lösemisi Olan Çocuklarda Semptom Kümelemesi ve Ebeveynlerin Bakım Yükü Arasındaki İlişki” adlı tez çalışması aşağıdaki jüri tarafından OY BİRLİĞİ / ~~OY ÇOKLUĞU~~ ile Gazi Üniversitesi Hemşirelik Anabilim Dalında YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Danışman: Doç. Dr. Ebru KILIÇARSLAN TÖRÜNER

Hemşirelik Anabilim Dalı, Gazi Üniversitesi

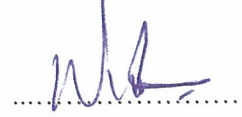
Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylamıyorum



Başkan: Doç. Dr. Naime ALTAY

Hemşirelik Anabilim Dalı, Gazi Üniversitesi

Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylamıyorum



Üye: Yard. Doç. Dr. Sevcan ATAY TURAN

Hemşirelik Anabilim Dalı, Ankara Üniversitesi

Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum/onaylamıyorum



Tez Savunma Tarihi: 02/12/2016

Jüri tarafından kabul edilen bu tezin Yüksek Lisans Tezi olması için gerekli şartları yerine getirdiğini onaylıyorum.

Prof. Dr. Mustafa ASLAN
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

ETİK BEYAN

Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmada;

- Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- Tez çalışmada yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,
- Kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı,
- Bu tezde sunduğum çalışmanın özgün olduğunu,

bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

Esra ERDEM

02/12/2016

**LÖSEMİSİ OLAN ÇOCUKLARDA SEMPTOM KÜMELEMESİ VE EBEVEYNLERİN
BAKIM YÜKÜ ARASINDAKİ İLİŞKİ**
(Yüksek Lisans Tezi)

Esra ERDEM

GAZİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
Aralık 2016

ÖZET

Araştırma, lösemi tanısı olan çocuklarda semptom kümeleri ve ebeveynlerin bakım yükü arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla gerçekleştirilmiştir. Araştırma Ankara’da bulunan üç eğitim ve araştırma hastanesinin çocuk hematoloji ve onkoloji kliniklerinde yürütülmüştür. Araştırma örneklemine, 01 Ocak 2015 – 01 Haziran 2016 tarihleri arasında, ALL ve AML tanısı ile tedavi protokolü başlamış olan 10-18 yaş aralığında toplam 44 çocuk ve ebeveyni alınmıştır. Verilerin toplanmasında çocuk ve ebeveynin tanımlayıcı özelliklerini ve çocuğun hastalığına yönelik bilgilerini içeren veri toplama formu, semptomları değerlendirmek için “Memorial Symptom Değerlendirme Ölçeği 10-18 (MSDÖ 10-18)” ve ebeveynlerin bakım yükünü belirlemek için “Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBVYÖ)” kullanılmıştır. MSDÖ 10-18’den alınabilecek en düşük puan 0, en yüksek puan 4’tür. Puan yükseldikçe semptomların sıklığı, şiddeti ve verdiği rahatsızlık da artış göstermektedir. ZBVYÖ’nden ise 0 ve 88 arasında puan alınabilmekte ve puan arttıkça bakım yükü de artış göstermektedir. Verilerin değerlendirilmesinde frekans, yüzde, Spearman testi ve küme analizi kullanılmıştır. Çocukların yaş ortalaması $13,70 \pm 2,28$ ve çoğunun erkek (%72,7) olduğu bulunmuştur. Anne ve babaların yaş ortalamaları sırasıyla $39,86 \pm 6,34$ ve $43,72 \pm 6,74$ olarak belirlenmiştir. Çocukların tanısının %86,4’ünün ALL, %13,6’sının AML olduğu görülmüştür. Çocukların tedavi süresinin $5,10 \pm 5,16$ ay ve tanı alma yaşının $13,36 \pm 2,33$ olduğu saptanmıştır. Çocuklarda görülen semptomlara bakıldığında, çocukların en çok 24, en az 1 semptom deneyimledikleri ve deneyimledikleri semptom sayısı ortalama $12,56 \pm 5,40$ olarak bulunmuştur. En sık deneyimlenen semptomların bulantı (%77,3), halsizlik (%75,0) ve kusma (%70,5) olduğu görülmüştür. Küme analizi sonucunda dört semptomkümesi belirlenmiştir. MSDÖ 10-18 ile ZBVYÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki pozitif yönde anlamlı bulunmuştur ($p < 0,05$). Buna göre çocuktaki semptomlar arttıkça ebeveynlerin bakım yükünde artış göstermektedir. Kanser tedavisi gören çocuklara bakım veren hemşirelerin semptom kümelerinin yapısını anlaması ve değerlendirebilmesi daha iyi bir semptom yönetimi uygulayabilmelerini sağlayabilir. Kanser tedavisi gören çocuklarda semptomlar arttıkça ebeveynlerin bakım yükü arttığından çocuk ve ailenin hem fiziksel hem de psikososyal açıdan değerlendirilmeleri önemli bir hemşirelik girişimidir.

Bilim Kodu	: 1032.8
Anahtar Kelimeler	: Çocuk, lösemi, semptom kümesi, bakım yükü
Sayfa Adedi	: 89
Danışman	: Doç. Dr. Ebru KILIÇARSLAN TÖRÜNER

THE RELATION BETWEEN SYMPTOM CLUSTERS IN CHILDREN WITH LEUKEMIA AND CAREGIVER BURDEN OF PARENTS

(M. Sc. Thesis Staff)

Esra ERDEM

GAZI UNIVERSITY
INSTITUTE OF HEALTH SCIENCES

December 2016

ABSTRACT

This study aims to define the relation between symptom clusters in children with leukemia and the caregiver burden of their parents. The study was performed in pediatric haematology and oncology clinics of three training and research hospitals located in Ankara. The study conducted between 01 January 2015 and 01 June 2016. The study sample consisted of 44 parents and their children diagnosed with ALL and AML between 10-18 ages whose treatment protocols were initiated. Data collection form containing the descriptive characteristics of children and their parents and information about the child's disease was used to collect the research data. To assess the symptoms the "Memorial Symptom Assessment Scale 10 - 18" and to define the burden of parents the "Zarit Burden Interview" was conducted by face to face. and In the Memorial Symptom Assessment Scale the lowest score is 0 and the highest one is 4. The higher the score, the higher the frequency, severity and distress are. The scoring in Zarit Burden Interview is between 0 and 88 where higher scores indicate to a higher burden of care. Frequency, percentage, Sperman test and cluster analysis were used in assessing the data. The results show that the average age of children was $13,70 \pm 2,28$ and most of them (%72,7) were boys. The average age of mothers and fathers were $39,86 \pm 6,34$ and $43,72 \pm 6,74$ respectively. While 86.4 % of the children were diagnosed with ALL, 13.6 % had a diagnosis of AML. The mean treatment time of children was $5,10 \pm 5,16$ months and their mean diagnosis age was $13,36 \pm 2,33$. The study indicated that the children experienced 24 symptoms at the most and 1 symptom at the least. The average number of symptoms they experienced was $12,56 \pm 5,40$. The most frequently experienced symptoms were nausea (77,3 %), lack of energy (75,0 %) and vomiting (70,5 %). Four symptom clusters were defined as a result of cluster analysis. The relation between the average scores of Memorial Symptom Assessment Scale and Zarit Burden Interview was shown to be positively significant ($p < 0,05$). This shows that the caregiver burden of parents increases parallel to the increase in child's symptoms. It may provide a better symptom management when nurses providing care to children diagnosed with cancer understand and evaluate the structure of symptom clusters. Given the fact that the caregiver burden of parents increases in parallel with an increase of symptoms in children receiving cancer treatment. Therefore, it is important in nursing practice to evaluate children and their families both physically and psychosocially.

Science Code : 1032.8
Key Words : Child, leukemia, symptom cluster, caregiver burden
Page Number : 89
Supervisor : Assoc. Prof. Dr. Ebru KILIÇARSLAN TÖRÜNER

TEŞEKKÜR

Bu çalışmanın her aşamasında her zaman destek olan, bilgi ve deneyimi ile bana yol gösteren, ışıyla ufkumu aydınlatan tez danışmanım Sayın Doç. Dr. Ebru KILIÇARSLAN TÖRÜNER'e göstermiş olduğu hoşgörü ve sabırdan dolayı teşekkür ve saygılarımı sunarım. Donanımı ve bilgisiyle gelişimime destek olan Sayın Doç. Dr. Naime ALTAY'a teşekkür ederim. Sayın Yard. Doç. Dr. Sevcan ATAY ve Doç. Dr. Sultan AYAZ ALKAYA'ya değerli katkılarından dolayı, Hemşire Sultan Doğan, Prof. Dr. Aynur Oğuz, Doç. Dr. Gürses Şahin ve Sekreter Filiz Erol'a çalışmamın izin ve veri toplama sürecindeki katkılarından dolayı teşekkür ederim.

Her zaman yanımda ve en büyük desteğim olan arkadaşlarıma ve aileme teşekkür ederim. Ayrıca, çalışmam süresince tanışma fırsatı bulduğum tüm çocuklara ve ebeveynlerine ve çalışmamı yürüttüğüm hastanelerdeki hemşire ve hekim ekibine değerli katkılarından dolayı teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ÖZET	iv
ABSTRACT.....	v
TEŞEKKÜR.....	vi
İÇİNDEKİLER	vii
ÇİZELGELERİN LİSTESİ.....	x
ŞEKİLLERİN LİSTESİ.....	xi
SİMGELER VE KISALTMALAR.....	xii
1. GİRİŞ.....	1
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1. Çocukluk Çağı Kanserleri	5
2.2. Akut Lenfoblastik Lösemi.....	6
2.3. Akut Myeloblastik Lösemi.....	7
2.4. Hastalık ve Tedaviye Yönelik Semptomlar ve Hemşirelik Bakımı	14
2.5. Semptomlara Etki Eden Faktörler	19
2.6. Çocuklarda Görülen Semptomlara Yönelik Yapılan Çalışmalar	20
2.7. Semptom Kümelemesi	21
2.8. Semptom Kümelemesinin Oluşturulması	22
2.9. Semptom Kümelemesi İçin Çocuklarda Kullanılan Ölçüm Araçları.....	24
2.10. Kansere Tanısı Olan Çocuklarda Semptom Kümelemesi İle ilgili Yurtiçi ve Yurtdışında Yapılan Çalışmalar	25
2.11. Hemşirelik Bakımı ve Semptom Kümelemesi	29
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	31
3.1. Araştırmanın Şekli	31
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri.....	31
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi	32

	Sayfa
3.4. Veri Toplama Araçları	34
3.5. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması	36
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi	36
3.7. Araştırmanın Etik Yönü	37
4. BULGULAR.....	40
4.1. Çocuk ve Primer Bakım Verici Ebeveynin Tanımlayıcı Özelliklerine ve Çocuğun Hastalığı ve Bakımına İlişkin Bulgular	40
4.2. MSDÖ 10 - 18 Toplam ve Alt Boyut Puanları ve Çocukların Deneyimledikleri Semptomlara İlişkin Bulgular	44
4.3. Çocukların MSDÖ 10-18 ile Belirlenen Semptomların Sıklığı, Şiddeti ve Verdiği Rahatsızlık Dağılımlarına İlişkin Bulgular	46
4.4. Semptom Kümeleri ve İçerdikleri Semptomlara İlişkin Bulgular	50
4.5. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (ZBVYÖ) ile MSDÖ 10 - 18 ve Küme Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular	52
5. TARTIŞMA	53
5.1. Çocukların Deneyimledikleri Semptomların İncelenmesi	54
5.2. Semptom Kümelerinin İncelenmesi	56
5.3. MSDÖ 10 - 18, Küme 1, 2, 3, 4 ile ZBVYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	58
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	61
6.1. Sonuçlar.....	61
6.2. Öneriler	62
KAYNAKLAR	65
EKLER.....	73
EK-1. “Ebeveyn ve Çocuk” bilgilendirilmiş gönüllü olur formu	74
EK-2. Tanımlayıcı özellikler formu.....	77
EK-3. Memorial semptom değerlendirme ölçeği (10-18).....	79
EK-4. Zarit bakım verme yüğü ölçeği	81

	Sayfa
EK-5. Hastane izin yazıları	82
EK-6. Etik kurul izin yazısı	85
EK-7. Ölçek izinleri	87
EK-8. Çocukların tanılarına göre deneyimledikleri semptomların görülme sıklığı	88
ÖZGEÇMİŞ	89

ÇİZELGELERİN LİSTESİ

Çizelge	Sayfa
Çizelge 2.1. ALL ve AML tedavi protokollerinde kullanılan kemoterapi ilaçlarının uygulama yolu, yan etkileri ve önerilen uygulamalar	12
Çizelge 2.2. Amerika Ulusal Kanseri Enstitüsü'nün Ortak Toksikite Kriterlerine göre nötropeni dereceleri	15
Çizelge 2.3. Kanseri tanısı olan çocuklarda semptom kümelemesi ile ilgili yurtiçi ve yurtdışında yapılan çalışmaların özeti	27
Çizelge 3.1. Belirtilen tarihlerde ulaşılan çocuk ve ebeveyn, örneklem dışı bırakılan çocuk ve ebeveyn ve araştırmanın yürütüldüğü çocuk ve ebeveyn sayısı .	33
Çizelge 4.1. Çocuk ve primer bakım verici ebeveyninin tanımlayıcı özellikleri (n = 44).....	40
Çizelge 4.2. Çocuğun hastalığı ve bakımına yönelik tanımlayıcı özellikler (n = 44).....	42
Çizelge 4.3. Çocukların aldıkları tedaviye yönelik tanımlayıcı özellikler.....	43
Çizelge 4.4. Semptom sayısı ve MSDÖ 10-18 toplam ve alt boyut puanları	44
Çizelge 4.5. Çocukların deneyimledikleri semptomların görülme sıklığı	45
Çizelge 4.6. Çocukların MSDÖ 10-18 ile belirlenen semptomların sıklığı, şiddeti ve verdiği rahatsızlık dağılımları.....	46
Çizelge 4.7. Semptom kümeleri ve içerdikleri semptomlar.....	50
Çizelge 4.8. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (ZBVYÖ) ile MSDÖ 10 - 18 ve küme puan ortalamaları arasındaki ilişkinin incelenmesi	52

ŞEKİLLERİN LİSTESİ

Şekil	Sayfa
Şekil 4.1. Semptomların sıklık, şiddet ve verdiği rahatsızlık boyutlarının karşılaştırılması	48
Şekil 4.2. MSDÖ 10 – 18’de sıklık boyutu yer almayan 8 semptomun şiddet ve verdiği rahatsızlık boyutlarının karşılaştırılması	49
Şekil 4.3. Semptom kümelemesi.....	51

SİMGELER VE KISALTMALAR

Bu çalışmada kullanılmış bazı simge ve kısaltmalar, açıklamaları ile birlikte aşağıda sunulmuştur.

Kısaltmalar	Açıklama
ALL	Akut Lenfoblastik Lösemi
AML	Akut Myeloblastik Lösemi
K-S	Kolmogorov-Smirnov Testi
M	Ortalama
MAK	Maksimum
MİN	Minumum
MNS	Mutlak Nötrofil Sayısı
MSDÖ 10-18	Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği 10-18
MVSP	Software Multi-Variate Statistical Package
SD	Standart Sapma
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
ZBYYÖ	Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği

1. GİRİŞ

Problem durumu

Çocuklarda kanser tüm dünyada ve ülkemizde giderek artmaktadır. Çocukluk çağı kanserleri genellikle 15 yaş öncesinde ortaya çıkan tüm kanser türlerini ifade etmek için kullanılır. Çocuklarda kanser genel popülasyona göre nadiren görülür ve ortaya çıkışı, patolojisi, teşhis, tedavi ve sonuçları açısından özgünlükler taşır. Çocukluk çağı kanserleri tüm kanserlerin %0,5'ini oluşturur. Tüm dünyada çocukluk çağı kanserlerinin genel insidansı milyonda 50 ile 200 arasında değişmektedir [1]. Amerika'da çocukluk çağı kanser insidansının yılda %0,6 oranında arttığı saptanmış ve 2016 yılı içinde 0-14 yaş grubu çocuklarda 10.380 yeni kanser vakası olacağı tahmin edilmektedir [2]. Türkiye'de çocukluk çağında her yıl yaklaşık 2500-3000 arası yeni kanser tanısı konulduğu düşünülmektedir [3].

Dünyada çocukluk çağında en yaygın görülen kanser türleri lösemiler, lenfomalar ve merkezi sinir sistemi (MSS) tümörleridir [1]. Türkiye'de de 2013 yılı verilerine göre en sık görülen çocukluk çağı kanserleri lösemi (%33,7), lenfoma (%17,0) ve merkezi sinir sistemi tümörleridir (%16,7) [4].

Çocukluk çağı kanserlerinin uzun süreli bir tedavisi vardır ve bu tedavide kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi en sık kullanılan yöntemlerdir. Kanser tedavisi gören çocuklar tüm bu süre boyunca hem hastalıkla hem de tedaviyle ilişkili birçok fiziksel ve psikolojik semptom yaşarlar [5]. Bu çocuklarda en sık görülen semptomlar enerji kaybı, ağrı, halsizlik, bulantı, saç dökülmesi, öksürük, iştah azlığı gibi fiziksel bulgular ve üzgün, sinirli, endişeli olma gibi psikolojik semptomlardır [6,7].

Araştırmalarda genellikle semptomların ağrı ya da bulantı-kusma gibi tek boyutlu araştırıldığı görülmüştür ancak kanser tedavisi gören çocuklar birçok semptom deneyimler ve bu semptomlar birbirlerinden bağımsız değildir [5,6]. Bu nedenle semptomların tek olarak değil toplu olarak (sinerjik semptomların) araştırılması semptom yönetiminin daha etkili olmasını sağlar [8].

Semptomların bir arada incelenmesine fırsat tanıyan yöntem semptom kümelemesi olarak adlandırılmaktadır. Semptom kümelemesi iki ya da daha fazla semptomun ilişkisi ve birlikte görünmesidir. Semptom kümesi göreceli olarak diğer kümelerdeki semptomlardan bağımsız sabit semptom gruplarından oluşur. Bir semptom kümesi içindeki semptomların etiyojisi ise aynı olabilir ya da olmayabilir. Böylece semptom kümelemesiyle yalnızca semptomların sıklığı ve şiddeti araştırılmış olmaz, semptomlar arasındaki birleştirici güç de araştırılır [9].

Hockenberry ve arkadaşları (2011) kanser tedavisi gören 67 çocukla yaptığı araştırmada belirledikleri sekiz semptomu incelemiştir. Çocukların tedavi sırasında bulantı ve kusma semptomlarını sık deneyimlediklerini saptamıştır. İstatistiksel analizler sonucunda iki semptom kümesi belirlemiştir [10]. Yeh ve arkadaşlarının (2008) Tayvan'da 144 kanser tanısı olan çocuk üzerinde yaptığı araştırmada ise en sık deneyimlenen semptomlar halsizlik, sinirli olma, iştah kaybı, terleme, ağız kuruluğu, bulantı, uyku olma ve ağrı olarak bulunmuş ve beş semptom kümesi tanımlanmıştır [11]. Baggott ve arkadaşlarının (2012) yaptığı araştırmada kanser tanısı olan 10-18 yaş arası 131 çocuk değerlendirilmiş ve en sık görülen semptomlar halsizlik, saç dökülmesi, ağrı, bulantı, uyku hissetme olarak belirlenmiştir. Semptomların sıklığı ve şiddeti boyutları dikkate alınarak yapılan istatistiksel analizler sonucunda sıklık ve şiddet boyutlarında benzer şekilde üç semptom kümesi saptanmıştır [5].

Ülkemizde Atay (2012) tarafından yapılan araştırmada ise kanser tedavisinin ilk ayında en sık görülen semptomlar iştah kaybı, bulantı, saç dökülmesi olarak belirlenmiştir. Daha sonraki aylarda bunlara sinirlilik ve üzgün hissetme eklenmiştir. Tedavinin ilk ve ikinci ayında dört, üçüncü ayında ise beş semptom kümesi belirlenmiştir [12].

Semptomların birbiriyle olan ilişkisinin incelenmesi semptomların daha etkili bir şekilde yönetilmesine imkan tanımaktadır. Örneğin, rahatlamamanın sağlanması ağrı, bulantı ve yorgunluk üzerinde de etkili olabilmektedir [13]. Semptomların etkili bir şekilde yönetilmesinde aile de önemli bir role sahiptir. Ancak, semptomların uzun süre yaşanması ebeveynlerin bakım vermede güçlükler deneyimlemesine yol açabilmektedir [14]. Kanser, semptomlar ve çocuk ve ailenin iyiliği arasında bağımlı bir ilişki vardır. Ebeveynler semptomları azaltmaya çalışırken hem çocuklarını hem de ailelerini korumak için çaba

gösterirler. Semptomların baskın olduğu dönemlerde bakım verme eylemi ebeveynler için çok daha zor olur [15].

Bakım yükü, bakım sunarken yaşanabilen fiziksel, psikososyal veya maddi tepkiler olarak tanımlanmaktadır [16]. Amerika’da hospiste izlemi devam eden 30 yetişkin hasta ve bakım vericileri üzerinde yapılan bir araştırmada, semptom yükü ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur ve semptom yükünün bakım yükünün artmasına katkıda bulunan bir faktör olduğu belirlenmiştir [17]. Ancak uluslararası ve ulusal literatürde kanser tanısı olan çocuklarda görülen semptomlar ve bakım vericilerin bakım yükü arasında ilişkiyi inceleyen bir çalışmaya ulaşılamamıştır.

Kanser tanısı olan çocuklarda semptomların tedavi süreci içerisinde nasıl bir örüntü izlediğinin belirlenmesi ve çocuklarda görülen semptomların ebeveynler üzerindeki bakım yükünü nasıl etkilediğinin araştırılması hemşirelik bakımının planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesinde yol gösterici olacaktır. Ayrıca ebeveynlerin yaşadıkları sıkıntıların objektif verilerle ortaya çıkarılması ebeveynlere yönelik koruyucu sağlık hizmetlerinin, danışmanlıkların, desteklerin uygun ve etkin bir şekilde yürütülmesine de katkı sağlayacaktır.

Araştırmanın amacı

Araştırmanın amacı, lösemi tanısı olan çocuklarda semptom kümeleri ve ebeveynlerinin bakım yükü arasındaki ilişkinin belirlenmesidir.

Araştırma soruları

- Lösemi tanısı olan çocukların yaşadığı semptomların sıklığı, şiddeti ve verdiği rahatsızlık nedir?
- Lösemi tanısı olan çocuklarda görülen semptom kümeleri nelerdir?
- Lösemi tanısı olan çocukların ebeveynlerinin bakım yükü nedir?
- Lösemi tanısı olan çocuklarda Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği genel puan ortalaması ile ebeveynin bakım yükü arasında ilişki var mıdır?
- Lösemi tanısı olan çocuklarda semptom kümeleri ile ebeveynlerin bakım yükü arasında ilişki var mıdır?

2. GENEL BİLGİLER

Genel bilgiler kısmı 11 bölümden oluşmaktadır. Bölümlerin başlıkları aşağıda verilmiştir.

- Çocukluk Çağı Kanseri
- Akut Lenfoblastik Lösemi
- Akut Myeloblastik Lösemi
- Hastalık ve Tedaviye Yönelik Semptomlar ve Hemşirelik Bakımı
- Semptomlara Etki Eden Faktörler
- Çocuklarda Görülen Semptomlara Yönelik Yapılan Çalışmalar
- Semptom Kümelemesi
- Semptom Kümelemesinin Oluşturulması
- Semptom Kümelemesi İçin Çocuklarda Kullanılan Ölçüm Araçları
- Kanseri Tanısı Olan Çocuklarda Semptom Kümelemesi ile ilgili Yurtiçi ve Yurtdışında Yapılan Çalışmalar
- Hemşirelik Bakımı ve Semptom Kümelemesi

2.1. Çocukluk Çağı Kanseri

Çocukluk çağı kanseri tüm kanserlerin %0,5 - %4,6'sını oluşturur. Tüm dünyada çocukluk çağı kanserlerinin genel insidansı milyonda 50 ile 200 arasında değişmektedir [1]. Amerika'da çocukluk çağı kanseri insidansının yılda %0,6 oranında arttığı saptanmış ve 2016 yılı içinde 0-14 yaş grubu çocuklarda 10.380 yeni kanser vakası olacağı tahmin edilmektedir [2]. Türkiye'de çocukluk çağında her yıl yaklaşık 2500-3000 arası yeni kanser tanısı konulduğu düşünülmektedir [3]. Çocukluk çağı kanserlerinden en sık görüleni lösemidir. Lösemiler çocukluk çağında görülen kanserlerin yaklaşık üçte birini oluşturmaktadır. Diğer en sık görülen kanser tipleri ise lenfoma ve merkezi sinir sistemi tümörleridir [1]. Türkiye'de de 2013 yılı verilerine göre en sık görülen çocukluk çağı kanseri lösemi (%33,6), merkezi sinir sistemi tümörleri (%17,7) ve lenfomadır (%13,5) [4].

Çocukluk çağında en sık görülen kanser tipi olan lösemisinin akut lenfoblastik lösemi (ALL), akut myeloblastik lösemi (AML), kronik myeloblastik lösemi (KML), juvenil

myelomonositik lösemi (JMML) olmak üzere dört türü bulunmaktadır. Aşağıda çocuklarda daha sık görülen akut türlerine yönelik bilgiler verilmiştir.

2.2. Akut Lenfoblastik Lösemi

Lösemi, hematopoetik öncül hücrelerin neoplastik değişimi sonucu ortaya çıkan klonal bir hastalıktır. Lösemik lenfoblastaların morfolojik, immünolojik, sitogenetik ve moleküler genetik özelliklerinin incelenmesi ile akut lenfoblastik lösemi (ALL)'nin biyolojik çeşitliliği gösterilmektedir [18].

Epidemiyoloji

ALL, çocukluk çağıının en yaygın kanseridir. ALL, tüm çocukluk çağı kanserlerinin üçte birini ve çocukluk çağı lösemilerinin %75-80'ini oluşturmaktadır. 15 yaş altı çocuklarda ALL insidansı 100 000'de 3-4 olarak belirlenmiştir. Tüm yaşlarda görülebilmekte ancak en çok 2-5 yaşlarında ve erkek çocuklarda kız çocuklarına oranla daha fazla görülmektedir [18, 19].

Etiyoloji

Günümüzde lösemilerin etiyojisi kesin olarak bilinmemekle beraber genetik ve çevresel faktörlerin rol oynadığı düşünülmektedir. Tek yumurta ikizlerinde, Down sendromu, Bloom Sendromu, Fanconi anemisi gibi çeşitli genetik hastalıklarda akut lösemi görülmesinde artmış olması genetik faktörlere örnek olarak verilmektedir. Lösemi gelişiminde rol oynayan çevresel faktörler olarak ise radyasyon, kimyasal karsinojenler, virüsler sayılmaktadır. Lösemi gelişiminde bilinen en önemli enfeksiyon etkeni Epstein-Barr virüsü (EBV), çocuklarda Burkitt lenfoma ve L3 tipi ALL'den sorumlu tutulmakta ve vakaların Afrika'da %95'i, Avrupa ve kuzey Amerika'da %20'sinde EBV genomu görülmektedir [18, 19].

Akut lenfoblastik lösemide tanı ve sınıflandırma

ALL tanısı kanda veya kemik iliğinde lenfoblastik hücrelerin bulunması ile konulmaktadır. ALL prognoz ve tedavi açısından morfolojik, immünolojik ve sitogenetik yöntemlerle çeşitli alt gruplara ayrılmaktadır.

ALL'nin morfolojik sınıflamasında en yaygın kullanılan yöntem French-American-British (FAB) sınıflamasıdır. Buna göre ALL, L1, L2, L3 alt gruplarına ayrılmaktadır. L1 tipi ALL'de lenfoblastlar küçük, düzgün çekirdekli, kromatin yapısı yoğun, çekirdekçiği hiç yok ya da tek ve küçük, sitoplazması çok dar hücrelerdir. L1 en çok görülen ve prognozu en iyi olan alt gruptur. L2 tipi ALL'de lenfoblastlar daha büyük ve birbirinden farklı çaplarda, kromatin yapısı daha ince, çekirdek düzensiz, çekirdekçiği büyük, sitoplazması daha geniştir. L3 tipi ALL'de hücreler büyük, çekirdekçik belirgindir. L3, Burkitt tipi lösemi/lenfoma olarak kabul edilmektedir [19, 20].

ALL'nin immünolojik sınıflamasında hücrelerin yüzey antijenleri incelenmektedir. Buna göre B ve T hücre dizisine göre ayırım yapılmaktadır. Pro B-ALL, common ALL, pre B-ALL ve olgun B-ALL, B hücreli ALL'nin immünolojik alt tiplerini oluşturmaktadır [20, 21]. Pre B-ALL'nin 10 yaş altı çocuklarda en sık görülen ALL tipi olduğu belirlenmiştir. T hücreli ALL çocukluk çağı lösemilerinin yaklaşık %15-20'sini oluşturmakta ve cinsiyetin erkek olması, 9 yaş üstü olma, tanı anında yüksek lökosit sayısı, mediastinal kitle ve MSS tutulumu gibi klinik özelliklerle ilişkilendirilmektedir. ALL'de tanı ve sınıflama da ayrıca sitogenetik ve moleküler genetik değişiklikler de dikkate alınmaktadır [22, 23].

2.3. Akut Myeloblastik Lösemi

Akut myeloblastik lösemi (AML), myeloid öncül hücrelerinin maturasyonunda duraklama ve aşırı çoğalması ile karakterize bir hastalık olarak tanımlanmaktadır [24].

Epidemiyoloji

AML, çocukluk çağında görülen lösemilerin %15-20'sini oluşturmaktadır [24]. Yenidoğan döneminde AML, ALL'den daha sık görülmekteyken çocukluk döneminde azalmaktadır. Ancak, adölesan dönemde AML görülme sıklığı artmakta ve bu artışın erişkinlikte de sürdüğü görülmektedir [25, 26].

Etiyoloji

ALL'nin etiyolojisinde yer alan genetik ve çevresel faktörlerin AML'nin oluşumunda da etkili olduğu görülmektedir. Ayrıca, myelodisplastik ve miyeloproliferatif sendromlar,

iyonizan radyasyon tedavisi ve bazı kemoterapik ajanlar (siklofosfamid, ifosfamid, etoposid) sekonder AML gelişmesine neden olabilmektedir [24].

Akut myeloblastik lösemide tanı ve sınıflandırma

AML tanısı ve sınıflandırması da morfolojik, immünolojik ve sitogenetik yöntemlerden faydalananarak konulmaktadır. En yaygın kullanılan yöntem FAB sınıflamasıdır. Buna göre AML, minimal diferansiyondan (M0), en matür özellikteki megakaryoblastik lösemiye (M7) gidecek şekilde sekiz alt gruba ayrılmaktadır [25].

ALL ve AML’de klinik belirti ve bulgular

ALL ve AML’de klinik belirti ve bulgular kemik iliği ve organların infiltrasyonu sonucunda benzer şekilde oluşmaktadır. Başlangıç bulguları solgunluk, yorgunluk, halsizlik, iştahsızlık ve ateş olarak belirlenmiştir. Blast hücrelerinin kemik iliği infiltrasyonu sonucunda, anemi, nötropeni ve trombositopeni görülebilmektedir. Anemiye bağlı solukluk, yorgunluk, taşikardi, dispne, nötropeniye bağlı hipertermi, terleme, enfeksiyon gelişme riski, trombositopeniye bağlı koagülasyon bozuklukları, peteşi, purpura ve mukozal membranlarda kanama daha nadir olarak da gastrointestinal ve intrakranial kanamalar oluşabilmektedir. Periost ve eklem tutulumunda kemik ve eklem ağrıları, ayağın üzerine basamama gibi belirtiler ifade edilmektedir. Organ tutulumunda lenfadenopati, hepatosplenomegali, genitoüriner sistem tutulumunda testislerde ağrısız şişlikler olabilmektedir. Daha az sıklıkla olmakla beraber MSS tutulumu varsa baş ağrısı, mental değişiklikler, letarji gözlenebilmektedir [19, 25, 27].

ALL ve AML’de tedavi

ALL ve AML tedavisinde çeşitli yöntemler kullanılmaktadır. En yaygın kullanılan yöntem çoklu kemoterapik ajanlar kullanılarak uygulanan kemoterapilerdir. Radyoterapi MSS ve testis tutulumu olduğu durumlarda nadiren tercih edilebilmektedir. Remisyon sağlandıktan sonra çocuğun durumuna göre kemik iliği transplantasyonu da uygulanabilmektedir [25, 28].

Günümüzde çoklu kemoterapik ajanlarla uygulanan kemoterapiler, büyük çalışma gruplarınca belirlenmiş kemoterapi protokolleri ile uygulanmaktadır. Her protokolün

kendine özgü risk sınıflaması vardır ve tanı konulduğu anda uygulanacak tedavi protokolü, risk sınıfı belirlenerek seçilmektedir. Genel olarak protokollerin dört ana ögesi bulunmaktadır. Bunlar remisyon indüksiyonu, intensifikasyon (konsolidasyon), idame tedavisi ve MSS profilaksisidir [29].

Protokollerde tedavi remisyon indüksiyonu ile başlamaktadır. Bu dönemde çoğunlukla bir glukokortikoid ile birlikte üç veya dört kemoterapik ajan uygulanmaktadır. Bu dönemde amaç kemik iliğindeki blast oranının %5'in altına inmesi ve normal hematopoezin tekrar sağlanması olan remisyon bulgularını görmektir. İntensifikasyon (konsolidasyon) tedavisinde remisyon bulgularını korumak amacıyla kemoterapik ajanlar vermeye devam edilmektedir. Yüksek risk sınıfında ya da remisyon sağlanamayan durumlarda reindüksiyon-konsolidasyon uygulanabilmektedir. Reindüksiyon, remisyon indüksiyondaki aynı ajanların kısaltılmış tekrarı şeklinde uygulanmaktadır. İndüksiyon ve konsolidasyon aşamalarından sonra remisyon durumu korunmuşsa idame tedavisine geçilmektedir. İdame tedavisinde kemoterapik ajan uygulamasına devam edilirken ihtiyaç halinde reindüksiyon yapılabilmektedir. AML tedavisinde ALL'den farklı olarak idame tedavisinin etkisi görülmediğinden güncel yaklaşımlarda uygulanmamaktadır. Lösemisi olan çocuklar tedavinin herhangi bir döneminde MSS tutulumu ile karşılaşabilmektedir. Bu nedenle MSS profilaksisine indüksiyon döneminde başlanmakta ve diğer dönemlerde de devam edilmektedir. MSS profilaksisinde önceleri kraniyal radyoterapi uygulanmıştır. Ancak özellikle küçük yaş grubu çocuklarda nörobilişsel yan etkileri nedeniyle güncel tedavilerde tercih edilmemektedir. MSS profilaksisinde çoğunlukla intratekal kemoterapi uygulanmaktadır [26, 30].

Lösemi tedavisinin tüm aşamaları dahil olmak üzere 2-3 yıl sürecek şeklinde planlanmaktadır. Tedavi süresini kısaltmak relaps riski açısından istenmemektedir. Relaps açısından erkek çocuklar kız çocuklarına göre daha yüksek risk sınıfında olduklarından erkek çocukların tedavi süresi daha uzun tutulabilmektedir [30].

Tedavi protokolleri

Büyük çalışma grupları geçmiş yıllardan beri geliştirerek tedavi protokollerini oluşturmuşlardır. Protokollerde tedavinin ana öğeleri, tedavi içeriği, kullanılan kemoterapik ajanların dozu, verilme zamanı açısından farklılıklar görülebilmektedir.

Aşağıda Türkiye’de ALL ve AML tedavisinde en fazla kullanılan tedavi protokolleri verilmiştir [31].

BFM 2000 ve BFM 2009

Berlin-Frankfurt-Münster çalışma grubu tarafından oluşturulmuş bu tedavi protokollerinde indüksiyon tedavisi prednizon/prednizolon, vinkristin, daunorubisin ve asparaginaz uygulanarak yapılmaktadır. Orta ve yüksek risk sınıflarında tedaviye 6 merkaptopürin, siklofosfamid, sitarabin eklenebilmektedir. Konsolidasyon tedavisinin başında intratekal metotreksat, ardından intravenöz metotreksat ve 6 merkaptopürin uygulanmaktadır. İdame tedavisi tüm risk gruplarında 6 merkaptopürin ve metotreksat ile yapılmaktadır. MSS profilaksisi intratekal metotreksat uygulanarak yapılmaktadır. Yüksek risk sınıflarında üçlü intratekal (metotreksat, prednizolon, sitarabin) uygulanmaktadır. Gerekli görüldüğü durumlarda idame tedavisinin başlangıcında kranial radyoterapi yapılabilmektedir [18, 31].

St Jude XV

Bu rotokolde remisyon indüksiyon tedavisi bir glukokortikoid, vinkristin, daunorubisin ve asparaginaz içermektedir. Glukokortikoid olarak prednizon ya da deksametazon kullanılmaktadır. Konsolidasyon tedavisinde metotreksat intravenöz yolla uygulanmaktadır. İdame tedavisinde metotreksat, 6 merkaptopürin, deksametazon ve vinkristin kullanılabilmektedir. MSS profilaksisinde intratekal metotreksat uygulanır. Yüksek risk ya da relaps durumunda metotreksat, hidrokortizon, sitarabin ile üçlü intratekal uygulanabilmektedir. İdame tedavisi de dahil olmak üzere tedavi süresince 13-25 arası intratekal tedavi uygulanmaktadır [32].

BFM 2004-AML

İlk indüksiyon tedavisinde AIE (sitarabin/idarubisin/etoposid) ya da ADE (sitarabin/daunorubicin/etoposid) uygulanmaktadır. Yüksek risk sınıfına ikinci indüksiyon tedavisi olarak HAM (yüksek doz sitarabin/mitoxantrone) uygulanmaktadır. Konsolidasyon tedavisinde ise HAM (yüksek doz sitarabin/mitoxantrone) ya da sitarabin, idarubisin ve etoposid verilebilmektedir. MSS profilaksisinde intratekal sitarabin uygulanmaktadır [33].

MRC AML-10

İndüksiyon tedavisinde ADE (sitarabin/daunorubicin/etoposid) ya da MAE (mitoxantrone/sitarabin/etoposid) uygulanmaktadır. Konsolidasyon tedavisinde tüm risk sınıflarına MACE (amsakrin/sitarabin/etoposid) verilmektedir. Ayrıca, kemik iliği transplantasyonuna uygun olanlarda tedaviye MidAc (mitoxantrone/sitarabin) ve ICE (idarubisin/sitarabin/etoposid) ile devam edilebilmektedir. MSS profilaksisi için tek sitarabin ya da sitarabin, metotreksat ve hidrokortizon uygulanmaktadır. Ek olarak iki yaşından büyük çocuklarda tedavi bitiminin ardından kranial radyoterapi uygulanabilmektedir [34, 35].

Tüm bu tedavi sürecinde alınan yoğun kemoterapik ajanlar ve oluşturabileceği riskler destek tedavisini gereksinim olduğunu göstermektedir. Bu nedenle, profilaktik antibiyotik ve profilaktik antifungal, antiemetik uygulanması, kan ve kan ürünleri verilmesi önerilen destek tedavilerindendir. Destek tedavisi protokollerde belirtilmiş olabileceği gibi kliniğe göre farklılık da gösterebilmektedir [35].

Çizelge 2.1. ALL ve AML tedavi protokollerinde kullanılan kemoterapi ilaçlarının uygulama yolu, yan etkileri ve önerilen uygulamalar

Kemoterapi İlacı	Uygulama Yolu	Yan Etkileri	Önerilen Uygulamalar
Antimetabolitler			
Metotreksat (MTX)	Oral, IV, IM, İntratekal	Geçici karaciğer toksisitesi, hepatik fibroz, dermatit, akut alerjik reaksiyonlar, osteopati, osteoporoz, böbrek yetmezliği, stomatit, nörotoksiste En Fazla Görülebilecek Semptomlar: Bulantı, kusma, alopesi, kemik ağrısı, terleme, titreme, yorgunluk	-Toksisiteden koruma amaçlı Lökoverin verilmesi -Yeterli hidrasyonun sağlanması -Karaciğer enzim, böbrek fonksiyonları, nörolojik durum takibi -Güneş yanığından koruma
6 Merkaptopürin (6-MP)	Oral, IV	Kemik iliği baskılanması, karaciğer toksisitesi En Fazla Görülebilecek Semptomlar: Halsizlik, stomatit	-Allopurinol ile verilirse ilacın dozunun azaltılması -Karaciğer fonksiyonlarının takibi -Aç karnına verilmesi, süt ve greyfurt emilimini azaltacağından verilmemesi
Sitarabin (Ara-C)	IV, IM, İntratekal, SC	Kemik iliği baskılanması, karaciğer toksisitesi, gastrointestinal mukozal hasar, bağırsak nekrozu, nörotoksiste, konjoktivit, yüksek ateş En Fazla Görülebilecek Semptomlar: Halsizlik, bulantı, kusma, kemik ve eklem ağrısı, terleme	-Bulantı, kusma, dehidratasyon takibi -Karaciğer fonksiyonlarının takibi, nörolojik durum takibi
Alkilleyici Ajanlar			
Siklofosamid	IV, Oral	Kemik iliği baskılanması, karaciğer toksisitesi, renal toksiste, hemorajik sistit, sterilite, kardiyotoksiste, aritmi, pulmoner fibroz, anafilaktik reaksiyon En Fazla Görülebilecek Semptomlar: Halsizlik, bulantı, kusma, deride renk değişimi, nefes darlığı, baş ağrısı	-Bulantı, kusma, dehidratasyon takibi -Karaciğer fonksiyonlarının takibi - Anafilaktik reaksiyon yönünden izlenmesi -Hemorajik sistitten koruma amaçlı mesna uygulanması, hidrasyonun sağlanması, aldığı- çıkardığı, idrarda dansite takibi

Çizelge 2.1. (devam) ALL ve AML tedavi protokollerinde kullanılan kemoterapi ilaçlarının uygulama yolu, yan etkileri ve önerilen uygulamalar

Alkaloidler			
Vinkristin	IV	Kemik iliği baskılanması, nörotoksisite, parestezi En Fazla Görülebilecek Semptomlar: Konstipasyon, çene ağrısı, nörotik ağrı, kramplar, karıncalanma, uyuşma hissi	-Nörolojik durum takibi -Konstipasyon riski için laksatif verilmesi -İntratekal uygulamadan kaçınılması (ölümle sonuçlanabilir)
Etoposid	Oral, IV	Kemik iliği baskılanması, anafilaktik reaksiyon, hepatotoksisite, stomatit, hipotansiyon, yüksek ateş En Fazla Görülebilecek Semptomlar: Alopesi, bulantı, kusma, terleme, kaşıntı, tat değişiklikleri, kaslarda güçsüzlük, baş ağrısı	-IV yavaş infüzyon şeklinde verilmesi - Anafilaktik reaksiyon yönünden izlenmesi
Antitümör Antibiyotikler			
Antrasiklinler (daunorubisin, idarubisin)	IV	Kemik iliği baskılanması, kardiyomiyopati, deride irritasyon, hiperpigmentasyon En Fazla Görülebilecek Semptomlar: Bulantı, kusma, alopesi, yorgunluk, iştahsızlık, deride döküntü, idrarda kırmızı renk değişimi	-IV yavaş infüzyon şeklinde verilmesi - Santral venöz katater gibibüyük venlerden verilmesi, ektravazasyondan kaçınılması -Renk değişimi riski açısından bilgi verilmesi
Mitoxantrone	IV	Kemik iliği baskılanması En Fazla Görülebilecek Semptomlar: Bulantı, kusma, diyare, alopesi, sklera, el, tırnak ve idrarda mavi renk değişimi	-Bulantı, kusma, dehidratasyon takibi -Renk değişimi riski açısından bilgi verilmesi
Enzimler			
Asparaginaz	IM	Kemik iliği baskılanması, karaciğer toksisitesi, pankreatit, koagülopati, kanama, nöropati, anafilaktik reaksiyon En Fazla Görülebilecek Semptomlar: Bulantı, kusma, ağrı, halsizlik, baş dönmesi, kilo kaybı, abdominal kramplar	-Uygulama öncesinde anafilaktik reaksiyon yönünden deri testi yapılması -Uygulama sırasında en az bir saat gözlem, acil ekipmanlarının hazır bulundurulması

Çizelge 2.1. (devam) ALL ve AML tedavi protokollerinde kullanılan kemoterapi ilaçlarının uygulama yolu, yan etkileri ve önerilen uygulamalar

Kemoterapi İlacı	Uygulama Yolu	Yan Etkileri	Önerilen Uygulamalar
Hormonlar			
Glukokortikoidler (prednizon, prednizolon, deksametazon, hidrokortizon)	Oral, IV, İntratekal	Cushing sendromu, su ve tuz retansiyonu, hipokalemi, osteoporoz, hiperglisemi, enfeksiyon riskinde artış, duyulanım değişiklikleri, hipertansiyon, peptik ülser En Fazla Görülebilecek Semptomlar: kemik ağrısı, psikoz, kaslarda güçsüzlük	-Diyetin düzenlenmesi (tuz, yağ, karbonhidrattan fakir diyet) -Aldığı-çıkardığı ve kan basıncı izlemi -Profilaktik antiasit verilmesi -Duyulanım değişiklikleri yönünden izlem yapılması
Diğer			
Amsakrin	IV	Kemik iliği baskılanması, kardiyomiyopati, deride irritasyon, stomatit, diyare En Fazla Görülebilecek Semptomlar: Bulantı, kusma, yorgunluk, deride döküntü, alopesi, karın ağrısı, baş ağrısı, idrarda turuncu renk değişimi	-Bulantı, kusma, dehidratasyon takibi -IV yavaş infüzyon şeklinde verilmesi- - Tercihen santral venöz katater gibibüyük venlerden verilmesi, ektravazasyondan kaçınılması

Kaynak: [27, 36, 37]

2.4. Hastalık ve Tedaviye Yönelik Semptomlar ve Hemşirelik Bakımı

Tedavide protokoller içerisinde yer alan kemoterapi ilaçları ve radyoterapiye bağlı çeşitli semptomlar görülebilmektedir (Çizelge 2.1). Bu semptomlar arasında anemi, iştahsızlık, yeme problemleri, kilo kaybı, kanama ya da pıhtılaşma sorunları, konstipasyon, diyare, yorgunluk, alopesi, immün sistem baskılanması sonucu enfeksiyon riski, ağız yaraları, bulantı, kusma, kaslarda zayıflık, periferik nöropati, deride değişiklikler, idrar yapmada sorun, aşırı kilo alımı sayılabilmektedir [38].

Nötropeniye bağlı görülen semptomlar

Nötropeni, hem tanının hem de kemoterapide kullanılan ilaçların yan etkisi olan kemik iliğinin baskılanması sonucunda oluşabilmektedir. Nötropeni genel olarak periferik kanda mutlak nötrofil sayısının (MNS) azalmasıdır. Nötropeni, MNS'nin 500/mm³'ün altında olması veya MNS'nin 500–1000/mm³'ün arasında olup takip eden 48 saat içinde 500/mm³'ün altına düşmesi ihtimali olarak tanımlanmaktadır [39]. Amerika Ulusal Kanser

Enstitüsü'nün Ortak Toksisite Kriterleri, nötropenin derecelendirilmesinde yaygın olarak kullanılmaktadır [40].

Çizelge 2.2. Amerika Ulusal Kansere Enstitüsü'nün Ortak Toksisite Kriterlerine göre nötropeni dereceleri

Derece	Mutlak Nötrofil Sayısı (MNS) (mm ³)
0	Normal sınırlar içerisinde
1	$1500 \leq \text{MNS} < 2000$
2	$1000 \leq \text{MNS} < 1500$
3	$500 \leq \text{MNS} < 1000$
4	$\text{MNS} < 500$

Kaynak: [40]

Nötrofiller, enfeksiyon durumunda savunma hattına giden ilk lökosit alt grubu hücreleridir ve immün sistemde anahtar rol oynamaktadır. Bu nedenle, nötropeni varlığı çocuğu enfeksiyonlara açık hale getirmekte ve nötropenin süresi ve derecesi enfeksiyon açısından riski belirlemektedir [41].

Febril nötropeni kısaca nötropeniye ateşin eşlik etmesidir. Febril nötropeni, ateşin oral veya aksiler olarak bir kez 38.3 C°'den yüksek veya 1 saat süre ile 38-38.2 C° olması olarak tanımlanmaktadır [39]. Febril nötropenik hastaların yarısında gizli veya gösterilmiş bir enfeksiyon varlığı olabilmektedir. Erken dönemde genellikle enfeksiyondan sorumlu patojenler bakterilerken, nötropenin uzadığı ileri dönemlerde fungal enfeksiyonlar da gözlemlenmektedir. En sık enfeksiyon görülen bölgeler kan dolaşımı, gastrointestinal sistem (enterokolit ve perirektal enfeksiyon), deri ve yumuşak doku (kateter giriş yerleri) ve solunum sistemidir (sinüzit ve pnömoni) [41].

Nötropenide enfeksiyon durumunda görülen semptomlar, yüksek ateş başta olmak üzere terleme, titreme, soğuk algınlığı belirtileri, boğaz ağrısı, nefes darlığı, karın ağrısı, diyare, anal bölgede ağrı ve kızarıklık, sık idrara çıkma, idrar yaparken yanma ve kateter giriş yerlerinde kızarıklık, şişlik, hassasiyet olarak görülebilmektedir [39].

Nötropenik çocuklarda koruyucu izolasyon uygulanması, enfeksiyon belirtileri yönünden izlenmesi, ziyaretçi sayısının kısıtlanması, hastalık taşıyıcısı sağlık personeli ve diğer kişilerin odaya girişinin engellenmesi, oda giriş ve çıkışlarında el yıkanması, çocuk ve aileye genel hijyen kuralları, ağız bakımı öğretilmesi, nötropenik diyet uygulanması

enfeksiyon kontrolü için genel önerilerdir [39, 41]. Ancak, nötropeni ile takip edilen çocuklarda enfeksiyonu önlemek için yapılan uygulamalarla ilgili yeterince kanıt temelli çalışma bulunmamaktadır. Hastaneler farklı prosedürler uygulayabilmektedir [42, 43, 44].

Anemiye bağlı görülen semptomlar

Kemik iliği baskılanması sonucu oluşabilecek bir diğer bulgudur. Hemoglobin (Hb) düzeyinde düşmeyle tanımlanmaktadır. Kemoterapiyi takiben Hb kademeli olarak düşüş gösterebilmektedir. Ancak, sonrasında kendiliğinden yükselebilmektedir. Amerika Ulusal Kanseri Enstitüsü'nün Ortak Toksikite Kriterleri'ne göre Hb düzeyinin tedaviye başlangıç düzeyinden %10 - 25 oranında düşmesi derece 1, %25 - 50 oranında düşmesi derece 2, %50 - 75 oranında düşmesi derece 3, %75'den daha fazla düşmesi derece 4 şeklinde derecelendirilmektedir. Bu durumlarda eritrosit transfüzyonu önerilebilmektedir [40, 45]. Anemi yorgunluk, baş dönmesi, solukluk, üşüme, titreme, nefes darlığı, güçsüzlük, taşikardi semptomlarının görülmesine neden olabilmektedir [36, 38].

Anemi durumunda çocuğun Hb ve Hematokrit düzeyi ve anemi bulguları yönünden izlenmesi gerekmektedir. Demirden ve proteinden zengin beslenmesi, çocuğa bol kalorili, yumuşak, kolay yiyebileceği besinler verilmesi yarar sağlamaktadır. Semptomun şiddetinin ve yoğunluğunun belirlenmesinde yorgunluk ölçekleri ya da performans skalaları kullanılabilir (Brief Yorgunluk Ölçeği, Lansky Performans Skalası). Çocuğun yorgunluk düzeyinin belirlenmesi, aktivitelerinin yorgunluk düzeyine göre düzenlenmesi, çocuğa dinlenme aralıkları oluşturulması hemşirelik bakımında önerilmektedir [36, 37, 40].

Trombositopeniye bağlı görülen semptomlar

Kemik iliğinin baskılanması sonucunda trombositopeni görülebilmektedir. Trombositopeni, trombosit sayısının $100.000/\text{mm}^3$ 'ün altına düşmesi olarak tanımlanmaktadır. Trombosit sayısının $50.000/\text{mm}^3$ 'ün altına düşmesi durumu kanama riskine neden olmaktadır. Trombosit sayısının $20.000/\text{mm}^3$ 'in altında olduğu durumlarda spontan kanamalar beklenmektedir [36].

Trombositopenide peteşi, purpura, ekimoz, küçük çarpmalar sonucu oluşan kanamalar, diş eti ve burun kanamaları, hematüri, daha hayati öneme sahip olan gastrointestinal sistem ve beyin kanamaları oluşabilecek semptomlar arasında yer almaktadır [36, 38].

Çocuğun trombosit sayısının izlenmesi, çarpmalardan korunması, kanama belirtileri yönünden izlenmesi, kanama yerlerinde enfeksiyon gelişebileceği için deri bütünlüğünün korunması, yumuşak, baharatsız, sıcak olmayan besinler ile beslenmesi, konstipasyonun olmasının engellenmesi gerekmektedir. Dişlerin yumuşak diş fırçası ile fırçalanması (nötrofil sayısı $500/\text{mm}^3$ 'ün, trombosit sayısı $50.000/\text{mm}^3$ 'ün altında ise fırçalanmaması, ağız bakım solüsyonlarıyla ağız bakımı yapılması), diş ipi ve kürdan kullanılmaması, diş çekimi ve dolgu işlemlerinin yapılmaması önerilebilmektedir. Tırnakların dikkatli kesilmesi, jilet, fitil, lavman kullanımından kaçınılması, makattan ateş ölçümü yapılmaması, antikoagülan ilaç verilmemesi hemşirelik bakımında uygulanmaktadır [36, 46].

Konstipasyon ve diyare

Kemoterapi ilaçları, yeme alışkanlığında değişiklikler, hareketsizlik konstipasyona neden olabilmektedir. Kemoterapi ilaçlarının bağırsak epitel hücrelerini etkilemesi, abdomene uygulanan radyoterapi diyareye yol açabilmektedir [38].

Çocuğun durumuna göre diyetinin düzenlenmesi, aldığı-çıkardığı izlemi yapılması, gaita kıvamının değerlendirilmesi, bağırsak hareketlerinin ve seslerinin izlenmesi, perine ve anal bölgede oluşabilecek deri bütünlüğünde bozulmaların incelenmesi gerekmektedir. Bölgenin hijyeninin çocuk ve aileye öğretilmesi, uygun tedavinin planlanması öneriler arasında yer almaktadır [36, 47].

Tat değişiklikleri, iştahsızlık, bulantı ve kusma

Yemeklerin tadında değişiklik, iştahsızlık, bulantı ve kusma kemoterapi sırasında ve takip eden günlerde çocukların en sık deneyimledikleri semptomlardandır [12, 48, 49].

Tat değişiklikleri, ve iştahsızlık kemoterapi ilaçlarının yan etkisi, kemoterapi ilaçlarının sindirim sistemi üzerindeki yan etkisi sonucunda oluşabileceği gibi yine kemoterapinin yan

etkilerinden olan yorgunluk, enerji kaybı, üzgün hissetme gibi semptomlara bağlı olarak da görülebilmektedir. Tat değişiklikleri, iştahsızlık yaşayan çocuklarda kilo kaybı da eşlik edebilmektedir [38].

Bulantı ve kusma en sık görülen semptomlardan olmakla beraber en çok rahatsızlık veren semptomlar arasında yer almaktadır. Çocukların bulantı ve ağrı yaşadıkları günler daha fazla semptom ve semptom şiddeti ifade ettikleri görülmüştür [6, 50].

Tat değişiklikleri, iştahsızlık, bulantı ve kusma deneyimlenen günlerde uygun antiemetik tedavisinin uygulanması, uygun diyet verilmesi (baharatsız, yağsız, karbonhidrat ve proteinden zengin yiyecekler, az ve sık beslenme), yeterli beslenmenin sağlanamadığı durumlarda parenteral beslenme uygulanabilmektedir. Ağız bakımı yapılması, çocuğun dikkatinin başka yöne çekilmesi, sakin bir ortam oluşturulması, psikolojik destek sağlanması da hemşirelik bakımının içinde yer almaktadır [36, 37, 47].

Ağrı

Çocuklar ağrıyı tanı, tedavinin yan etkileri, tedavi sırasında oluşabilecek mukozit, nöropati, enfeksiyon, tedavi sırasında uygulanan invaziv işlemler ve psikolojik stres sonucunda yaşayabilmektedir [51]. Ağrı bir diğer en sık görülen semptomlardan biridir [5, 6, 52, 53]. Ağrı bulantıyla beraber rahatsızlık veren semptomlardan biri olarak belirlenmiştir [50]. Ağrı, aynı zamanda hem çocuk hem de bakım vericide psikolojik stresse neden olabilmektedir [51].

Ağrının yönetiminde analjezik tedavi sırasında basamak yöntemi benimsenerek uygulanmalıdır. Bunun yanı sıra, nonfarmakolojik yöntemlerin uygulanması önerilmektedir [36, 37].

Psikolojik ve sosyal semptomlar

Hastalık ve tedaviye bağlı çocuklarda sosyal aktiviteler ve arkadaş çevresinden uzak kalma, beden imajında bozulma, üzüntü, endişe, karamsarlık, sinirlilik, içe dönüklük, anksiyete, depresyon gibi semptom ve sorunlar görülebilmektedir [36, 54]. Çocuklarda üzgün, huzursuz, endişeli, sinirli hissetmenin en sık görülen semptomlar arasında olduğu belirlenmiştir [48, 49, 53]. Bu psikolojik semptomlar beraberinde uyku bozuklukları,

yorgunluk, uyumada artma, iştahsızlık, dikkatte bozulma gibi fizyolojik semptomları da getirebilmektedir [10, 12, 55].

Çocukların gelişim düzeyine uygun olarak duygu ve düşüncelerini ifade etmesi sağlanmalı, sakin ve güven verici bir ortam oluşturulmalıdır. Aileye bazı davranış değişikliklerinin tedavi ve kullanılan ilaçlara bağlı olabileceği hakkında bilgi verilmeli, ailenin anksiyetesi azaltılmalıdır. Çocuğun yapılacak tüm işlemler hakkında gelişim düzeyine uygun olarak bilgilendirilmesi, uyku düzeninin sağlanması, gevşeme teknikleri ve olumlu baş etme yöntemleri kullanılması, duygusal destek sağlanması hemşirelik bakımında uygulanmaktadır. Çocuklar gerekli durumlarda psikolojik yardım alması için yönlendirilebilmektedir [36, 47].

2.5. Semptomlara Etki Eden Faktörler

Kanser tanısı ile tedavi gören çocuklarla yapılan çalışmalarda, semptomların görülmesine etki eden faktörler arasında yaş, cinsiyet, tanı ve tedavi sürecinin olduğu belirlenmiştir [6, 48, 50, 52, 56].

Yaş ve cinsiyetin semptomlara etkisini inceleyen çalışmalara bakıldığında, kanser tedavisi gören yaşça büyük çocukların küçük çocuklara göre uyku süresinin daha az olduğu saptanmıştır [55, 56]. Williams ve arkadaşlarının (2012) çalışmasında ise yaşça büyük olan çocuklar deneyimledikleri semptomların şiddetini daha yüksek ifade etmişlerdir [48]. ALL tanısı olan çocuklarla yapılmış bir çalışmada, kız çocuklarının gündüz uykusunun daha fazla olduğu belirlenmiştir [55]. Tüm kanser tanılarını kapsayan bir çalışmada ise kız çocuklarının daha fazla yorgunluk yaşadığı görülmüştür [56]. Ancak, çocukların yaş ve cinsiyetinin deneyimledikleri semptom sayısı ve şiddeti ile ilişkili olmadığını gösteren çalışmalar da bulunmaktadır [6, 49].

Tanı ile çocukların deneyimledikleri semptomlar arasındaki ilişkiye bakıldığında, solid tümörü olan çocukların diğer hematolojik tanıları olan çocuklara göre daha fazla yorgunluk yaşadığı [56] ve daha fazla sayıda semptom deneyimledikleri görülmüştür [6]. Bunun nedeninin solid tümörlere daha yoğun tedavi uygulanması olabileceği düşünülmüştür [6, 56].

Tedavi süresinin semptomlar üzerine etkisinin incelendiği çalışmalara bakıldığında, semptomların tedavi sürecinde zamana göre değişiklik gösterdiğini belirten çalışmalar yer almaktadır [50, 52]. Baggott ve arkadaşları (2010) kanser tanısıyla izlenen 10-18 yaş grubu çocuklarda semptomların zamanla değişimini incelemek amacıyla 3 hafta boyunca haftalık değerlendirmeler yapmışlardır. Buna göre, bulantı, kusma, uykulu hissetmenin kemoterapiden sonra anlamlı şekilde yükseldiği daha sonra düştüğü saptanmıştır. Ayrıca, yorgunluk, üzüntü, huzursuzluk, endişelenme, kilo kaybı, terlemenin süre içinde giderek azalma gösterdiği belirlenmiştir [52]. Başka bir çalışmada ise kanser tanısı ile tedavisi devam eden 10-18 yaş arası çocukların çeşitli nedenlerle hastaneye yatışlarının ilk haftası gözlenmiştir. 5 gün boyunca her gün çocukların deneyimledikleri semptomlar sorulmuştur. Yorgunluk ve ağrı semptomlarının zamanla azaldığı ancak bulantıda değişiklik olmadığı belirlenmiştir [50].

Farklı yaş gruplarında yapılan çalışmalarda son alınan kemoterapinin üzerinden geçen sürenin deneyimlenen semptomları etkilediği görülmüştür. Yakın zamanda kemoterapi alan çocuklarda toplam semptom sayısının daha fazla olduğu bulunmuştur [6, 11, 49, 57].

2.6. Çocuklarda Görülen Semptomlara Yönelik Yapılan Çalışmalar

Kanser tedavisi gören çocuklarla yapılan çalışmalara bakıldığında, çocukların çoklu semptomlar deneyimledikleri belirlenmiştir. Çalışmalarda en sık görülen semptomlarda çeşitlilik görülmektedir. Genellikle saç dökülmesi, halsizlik, bulantı, iştahsızlık, ağrı en sık görülen semptomlar arasında belirlenmiştir [5, 6, 11, 12, 48, 49, 52, 58]. Çocukların en az deneyimledikleri semptomlara bakıldığında çalışmalar arasında farklılıklar görülmemektedir. En az görülen semptomları idrar yapma sorunları, el ve ayaklarda şişme, yutma güçlüğü, nefes darlığı olarak belirleyen çalışmalar bulunmaktadır [6, 11, 12, 49, 52].

Hockenberry ve arkadaşlarının (2014) ALL tanısı olan çocuklarla yaptıkları çalışmada en sık görülen semptomlar saç dökülmesi, halsizlik, ağrı ve huzursuzluk olarak bulunmuştur [53]. Tüm kanser tanısına sahip çocuklarla yapılan çalışmalardan bazıları lösemi tanısı olan çocukların deneyimledikleri semptomları ayrı değerlendirmiştir. Collins ve arkadaşları (2000), lösemi tanısı olan çocukların en sık deneyimledikleri semptomları uykulu hissetme, halsizlik, ağrı, bulantı olarak belirlenmiştir [6]. Yeh ve arkadaşları (2008) ise dikkat

dağınıklığı, halsizlik, uykulu hissetme, terleme, endişelenme, iştahsızlık olarak bulmuştur [11].

Semptomların görülme sıklığı, şiddeti ve verdiği rahatsızlığı beraber inceleyen çalışmalarda semptomların sıklık, şiddet ve verdiği rahatsızlık yönünden farklılık gösterdiği görülmüştür. Bir semptomun fazla görülmesinin şiddetinin ya da verdiği rahatsızlığın da fazla olduğu anlamına gelmediği saptanmıştır [6, 11, 50].

Farklı yaş gruplarındaki çocuklarda görülen semptomları incelemek amacıyla yapılan bazı çalışmalarda, çocukların deneyimledikleri semptomlar ebeveynlere sorulmuştur [59, 60, 63]. Ebeveynlerin kanser tanısı ile izlenen çocuklarında en sık gözlemledikleri semptomları ağrı, halsizlik, uykulu hissetme, iştahsızlık olarak belirtmişlerdir [59, 61, 62]. Ebeveynlerin çocuklarında gözlemledikleri semptom ifadelerinde çocuğun tanısına [61, 62, 63], cinsiyetine [60, 61, 63] ve yaşına [63] göre farklılık görülmemiştir. Ancak, Williams ve arkadaşları (2015) yaşça küçük çocukların ebeveynlerinin daha fazla semptom ve semptom şiddeti ifade ettiklerini bulmuştur [60]. Ayrıca, Pöder ve arkadaşlarının (2010) çalışmasında ise adölesan çocuğa sahip ebeveynlerin daha fazla semptom ifade ettikleri saptanmıştır [61].

Ebeveynlerin semptom ifadeleri ile çocukların semptom ifadelerine karşılaştırıldığında, üzgün hissetme, huzursuzluk, endişelenme gibi psikolojik semptomları, ebeveynlerin çocuklardan daha fazla ifade ettikleri görülmüştür [62, 64]. Çocukların deneyimledikleri semptomları yorumlarken ebeveynler arasında da farklılıklar gözlenmiştir. Heden ve arkadaşlarının (2013) çalışmasında anneler çocuklarında babalardan daha fazla semptom tanımlamışlardır [63]. Çocuklarının semptomlarını belirlerken potansiyel posttravmatik stres sendromu gösteren ebeveynler, göstermeyen ebeveynlere göre daha fazla semptom belirtmişlerdir [61]. Sağlık çalışanları ile ebeveyn ve çocukların semptom ifadeleri karşılaştırıldığında da farklılıklar görülmüştür. Buna göre, sağlık çalışanlarının çoğunlukla ebeveyn ve çocuktan daha az semptomları belirledikleri saptanmıştır [64].

2.7. Semptom Kümelemesi

Semptom kümesi, birbiri ile ilişkili üç ya da daha fazla eş zamanlı semptomun bir arada olma durumudur [65]. Kim ve arkadaşlarına (2005) göre semptom kümesi beraber görülen

ve birbiriyle ilişkili iki ya da daha fazla semptomu içerir. Semptom kümeleri semptom gruplarından oluşur. Bir semptom kümesi içinde yer alan semptomların arasındaki ilişki, diğer semptom kümelerindeki semptomlarla ilişkilerinden daha kuvvetli olabilir [9]. Aynı kümede olan semptomlar aynı etiyolojiye sahip olmak zorunda değildir. Örneğin, bir semptom kümesi içinde yer alan ağrı kanser hastalığının kendisi nedeniyle olabilirken, aynı semptom kümesindeki yorgunluk kanser tedavisi nedeniyle olabilmektedir [9, 65].

Semptom kümesi kavramı ilk olarak psikiyatri ve psikolojide kullanılmaya başlanmıştır. Daha sonra genel tıpta, son olarak da özellikle onkoloji hemşireliğinde olmak üzere hemşirelikte kullanımı görülmüştür [9, 66].

Semptom kümesi, psikiyatri ve psikolojide hastalıkların sınıflandırılmasında ve psikolojik rahatsızlıkların tanınmasında 30 yıldan fazla bir süredir kullanılmaktadır. Semptom kümeleri, başlangıçta klinisyenlerin izlenimleri ve uzmanların fikir birliği ile belirlenmiştir. Daha sonra semptom kümesi içindeki semptomların boyut ve ilişkisini tanımlamak için faktör analizi gibi istatistiksel analizler kullanılmaya başlanmıştır [9]. Genel tıpta semptom kümesi kavramı da yaklaşık 30 yıldır bulunmaktadır. Genellikle ilişkili semptomları ifade etmek için istatistik temelli bir terim olarak kullanılmaktadır. Semptom kümesi kavramının genel tıpta kullanımı psikiyatri ve psikolojideki kullanımına benzerdir [9].

Semptom kümesinin hemşirelikte kullanımı diğer alanlara göre daha yenidir. Özellikle kanser hastalarında kullanımı, kanser ve tedavisinin neden olduğu çoklu semptomların karışık yapısını çözümlemede, semptomların birbirlerine ve hasta sonuçlarına olan etkilerini anlamada kullanılmaktadır [66]. Çalışmalar semptom kümelerinin semptomların şiddeti, çocuğun fonksiyonel durumu ve yaşam kalitesi üzerinde etkilerinin olduğunu belirtmektedir [65, 67, 68].

2.8. Semptom Kümelemesinin Oluşturulması

Semptom kümelemesi genellikle iki yoldan belirlenebilmektedir. İlk yol klinik deneyimlere dayanarak istatistiksel analiz yapılmasıdır (deterministik model). İkinci yol ise deneyime gerek duyulmadan direkt istatistiksel analizlere dayanarak semptom kümelerinin oluşturulmasıdır (heuristik - sezgisel model) [69, 70].

Klinik deneyimlere dayanarak semptom kümesi belirlenirken, klinik deneyimlerden ilişkili olduğu düşünülen semptomlardan bir semptom kümesi oluşturulup, istatistiksel analizler yapılmaktadır. Bu yolla belirlenmiş kümeler genellikle iki ya da üç semptom dahil edilebilmekte, daha fazla sayıda semptom kümeye dahil edilememektedir [70, 71]. Bu yolla oluşturulmuş kümeler verilebilecek en klasik örnek, bulantı ve kusmanın semptom kümesidir. Yorgunluk, ağrı, uyku problemleri ya da yorgunluk, ağrı, depresyon çok karşılaşılan diğer kümelerdir [65, 72, 73]. Bu kümelerde yer alan semptomlar arasındaki ilişkiyi belirlemek için Pearson ya da Spearman korelasyonu kullanılmaktadır. Seçilmiş semptomlar üzerinden bir küme oluşturup, istatistiksel analiz yapılan bu yöntemin dezavantajları bulunmaktadır. Çünkü, seçilmiş semptomlar arasındaki ilişki korelasyon analizleri ile belirlenirken, diğer semptomlarla olan ilişki gözden kaçabilmektedir. Bu nedenle, küme içinde yer alabilecek semptomlar tam olarak belirlenememiş olmaktadır [70, 71]. Semptom kümelemesi çalışmalarında, çok sayıda semptomun aynı anda sorgulanmasını sağlayan geniş kapsamlı ölçüm araçlarının kullanılması önerilmektedir [71].

Semptom kümelerinin belirlenmesinde kullanılan ikinci yol ise istatistiksel analizlere dayanarak semptom kümelerinin belirlenmesidir. Bu yöntemde semptom kümelerinin belirlenmesinde klinik deneyime dayanan bir varsayıma ihtiyaç duyulmamaktadır [69, 70]. Bunun belirlenen semptom kümelerinin daha objektif olmasını sağlayacağı düşünülmektedir [71]. Bu yöntem aynı zamanda çok sayıda semptomları sorgulayan ölçüm araçlarının kullanılmasına olanak tanımaktadır. Bu ölçüm araçlarında en çok görülen semptomların yer almasının yanında semptomların şiddet, verdiği rahatsızlık gibi boyutları da yer alabilmektedir. Bu da aynı zaman ve aynı ölçümde semptomların bu boyutlarının da sorgulanabilmesini sağlamaktadır [66, 71].

Çoklu semptom içeren ölçüm araçları kullanılarak semptom kümeleri belirlenirken uygulanan istatistiksel yöntemler konusunda fikir birliği bulunmamaktadır. Ancak, son zamanlarda en sık kullanılan yöntemler faktör analizi ve küme analizidir [66].

Faktör analizi, değişkenler arasındaki ilişkiyi inceleyen bir yöntemdir. Semptom kümesi çalışmalarında faktör analizi, semptomlar arasındaki ilişkiyi açıklayan ortak faktörleri bulmak amacıyla kullanılır. Genellikle onkoloji dışındaki çalışmalarda semptom kümelerini belirlemek için kullanılmaktadır. Onkolojiyle ilgili çalışmalarda ise çok sayıda

semptom arasında kompleks ilişkiler olduğunda semptom kümelerini belirlemek için tercih edilmektedir [70].

Küme analizi, birimlerin özelliklerine göre gruplandırılmasında kullanılan bir yöntemdir. Sıklıkla hiyerarşik kümeleme metotları kullanılmaktadır. Buna göre birimlerin uzaklık değerleri kullanılarak, hiyerarşik ayrıştırılması sağlanmaktadır. Her semptom bir küme olarak başlamakta, sonrasında semptomlar gruplandırılarak semptom kümeleri oluşturulmaktadır. Bu süreç tüm semptomlar tek bir kümenin içinde birleşene kadar devam etmektedir. Böylece dendogram adı verilen ağaç görünümlü bir diagram oluşturulmaktadır. Semptom kümelerini belirlemek için araştırmacıların isteğine bağlı bir kesme noktası belirlenmektedir. Sonuçta çıkarılan kümeler kliniğe uygunluk açısından incelenmektedir. Küme analizi kavramsal bir anlamlılık vermemekte, sadece matematiksel algoritmalar oluşturmaktadır [70, 71, 74].

2.9. Semptom Kümelemesi İçin Çocuklarda Kullanılan Ölçüm Araçları

Aşağıda çocuklarda çoklu semptomları ölçmek için kullanılan ölçüm araçları verilmiştir.

Memorial Symptom Değerlendirme Ölçeği 10-18 (MSDÖ 10-18) - Memorial Symptom Assessment Scale 10 - 18

Memorial Symptom Değerlendirme Ölçeği (MSDÖ 10-18) başlangıçta yetişkin onkoloji hastalarında kullanılmak üzere tasarlanmıştır. Daha sonra Collins ve arkadaşları tarafından onkolojik sorunu olan 10-18 yaş arası çocuklarda kullanılmak üzere adapte edilmiştir. 30 semptom içermektedir. Aynı zamanda her semptomun sıklık, şiddet ve verdiği rahatsızlık olmak üzere üç boyutunu sorgulayan 4 ya da 5'li Likert tipli bir skaladır. Ölçeğin üç alt boyutu bulunmaktadır [6]. Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Atay ve arkadaşları (2007) tarafından yapılmıştır. Ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0.93 bulunmuştur [75].

Memorial Symptom Değerlendirme Ölçeği 7-12 (MSDÖ 7-12) - Memorial Symptom Assessment Scale 7 - 12

Collins ve arkadaşları (2002) tarafından MSDÖ, onkolojik sorunu olan 7-12 yaş arası çocuklarda kullanılmak üzere revize edilmiştir. Ölçek 8 semptomu sorgulamaktadır. Her

semptomun sıklık, şiddet ve verdiği rahatsızlık olmak üzere üç boyutunu sorgulayan 3 ya da 4'lü Likert tipli bir skala şeklindedir [57].

Tedavi ile İlişkili Semptom Listesi – Çocuk - Therapy-Related Symptom Checklist for Children (TRSC-C)

Yetişkin onkoloji hastalarında kullanılan Onkoloji Tedavi Toksisite Değerlendirme Aracı'nın, onkolojik sorunu olan 5-17 yaş arası çocuklarda kullanılmak üzere revize edilmesi ve yeniden adlandırılmasıyla oluşturulmuştur. 23 semptom içermektedir. İçerdiği semptomları şiddetini 5'li Likert tipi skala şeklinde ölçmektedir. Yanında görülen semptomlar için uygulama yapılıp yapılmadığı ve yapılan uygulamanın etkinliğini sorgulayan bir kontrol listesi de bulunmaktadır [7, 48].

Semptom Tarama Aracı – Pediatri - Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi)

Tomlinson ve arkadaşları (2014) tarafından onkolojik sorunu olan çocuklarda görülen semptomları değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. 15 semptom içerir. Semptomların verdiği rahatsızlığı sorgulayan 5'li Likert tipi bir skaladır. Hem kağıt üzerinde hem de elektronik ortamda doldurulabilen formu bulunmaktadır [76].

2.10. Kanser Tanısı Olan Çocuklarda Semptom Kümelemesi İle ilgili Yurtiçi ve Yurtdışında Yapılan Çalışmalar

Çocuklarda görülen semptomlar ve semptom kümelerini inceleyen sınırlı sayıda çalışma yer almaktadır. Çizelge 2.3'te kanser tanısı olan çocuklarda semptom kümelemesi ile ilgili yapılan çalışmaların özeti verilmiştir.

Tabloda belirtine üç çalışmada semptom kümelerini belirlemek amacıyla MSDÖ 10-18 kullanılmış ve istatistiksel analizler sonucunda semptom kümeleri belirlenmiştir [5, 11, 12]. Çalışmalar sonucunda 3-5 arası semptom kümesi tanımlamıştır. Semptom kümelerinin psikolojik ve fizyolojik semptomları beraber içerebildiği belirlenmiştir. Baggott ve arkadaşları (2012) semptom kümelerini belirlerken semptomların sıklık ve şiddet açısından iki analiz uygulamış ve analizler sonucunda benzer semptom kümeleri elde etmiştir. Her ikisinde de 3 semptom kümesi belirlemiştir [5]. Yeh ve arkadaşları (2008), 5 semptom

kümesi tanımlamıştır [11]. Atay ve arkadaşlarının (2012) çalışması kanser tedavisi gören çocuklarda semptom kümelemesi ile ilgili yurtiçinde yapılan tek çalışma olarak bulunmuştur. Çalışmada kemoterapiye başlangıcın birinci, ikinci ve üçüncü ayında saptanan semptom kümelerini incelemiştir. Buna göre ilk ayda 4, ikinci ayda 5 ve üçüncü ayda 4 semptom kümesi tanımlamıştır [12]. Hockenberry ve arkadaşlarının (2010) yaptığı çalışmada klinik deneyimlere dayanarak belirlenen semptom kümesi incelenmiştir. Belirlenen kümede yer alan semptomların depresyon, davranış değişiklikleri ve performans düzeyi üzerinde etkili olduğu görülmüştür [72]. Diğer bir çalışmada ise Hockenberry ve arkadaşlarının (2011) çalışmasının sekonder veri analizi ile semptom kümelerinin yeniden değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Sonucunda 2 semptom kümesi belirlenmiştir [10].

Çizelge 2.3. Kanser tanısı olan çocuklarda semptom kümelemesi ile ilgili yurtiçi ve yurtdışında yapılan çalışmaların özeti

Yazar Adı/Yılı/Yapıldığı Yer	n	Örneklem Özellikleri	Yöntem ve Kullanılan Araçlar	Bulgular (Semptom Prevelansı)	Semptom Kümelemesi
Atay ve ark., 2012 (Türkiye)	54	-10-18 yaş arası -Yaş ortalaması 14 -%55,6 kız -Karışık tanı grubu %35,2 lösemi %22,2 lenfoma	-Ağustos 2006- Ağustos 2007 arası -Kesitsel tanımlayıcı araştırma -Kemoterapinin birinci, ikinci ve üçüncü ayında veri toplanması -MSDÖ10-18	En sık görülen semptomlar; İlk ay; İştahsızlık (%79,6), bulantı (79,6), saç kaybı(75,9) İkinci ay; İştahsızlık (79,6), enerji kaybı (75,9); bulantı (74,1) Üçüncü ay; İştahsızlık (74,1); sinirli hissetme (%63); enerji kaybı (%63)	İlk ayda 4 semptom kümesi -ikinci ayda 5 semptom kümesi -üçüncü ayda 4 semptom kümesi tanımlanmıştır
Baggot ve ark., 2012 (ABD)	131	-10-18 yaş arası -Yaş ortalaması 14,8 -%57,3 erkek -Karışık tanı grubu %26 ALL %12,2 osteosarkom	-Myelosupresif kemoterapinin (ilk kemoterapi hariç) birinci gününde veri toplanması -Tanımlayıcı araştırma -MSDÖ 10-18	-En sık görülen semptomlar; Enerji kaybı (%75,6), saç kaybı (74,6), ağrı (62,6), bulantı (%53,1), uyuklu hissetme (53,1)	Semptomların sıklık ya da şiddeti açısından bakıldığında benzer sonuçlar elde edilmiş ve 3 semptom kümesi tanımlanmıştır.
Yeh ve ark., 2008 (Tayvan)	144	-10-18 yaş arası -Yaş ortalaması 14,2 -%58 erkek -Karışık tanı gurubu %52 lösemi %18 lenfoma	-Bir defa veri toplanması -Tanımlayıcı, korelasyon araştırması -MSDÖ 10-18	-En sık görülen semptomlar; Enerji kaybı (%52), iştahsızlık (%50), uyuklu hissetme (%47)	5 semptom kümesi tanımlanmıştır.

Çizelge 2.3. (devam) Kanser tanısı olan çocuklarda semptom kümelemesi ile ilgili yurtiçi ve yurtdışında yapılan çalışmaların özeti

Yazar Adı/Yılı/Yapıldığı Yer	n	Örneklem Özellikleri	Yöntem ve Kullanılan Araçlar	Bulgular (Semptom Prevelansı)	Semptom Kümelemesi
Hockenberry ve ark., 2010 (ABD)	67	-7-18 yaş arası -%52 7-12 yaş arası- çocuk %48 13-18 yaş arası- adölesan -%57 erkek -Solid tümör, lösemi ve lenfoma %57 solid tümör % 43 lösemi ya da lenfoma	-Yorgunluk, depresyon, davranış değişiklikleri ve performans değerlendirmesi tedavinin ilk günü ve bir hafta sonra -Kullanılmayan bileğe aktigrafi uygulaması tedavi sırasında ve taburcu olduktan 48 saat sonra -Bulantı ve kusma değerlendirmesi her 24 saatte bir ve taburcu olduktan 48 saat sonra yapılması -Prospektif, tanımlayıcı, grup içi kemoterapi önce-sonrası araştırma -CFS, VAS, BASC, Bilek Aktigrafi, BRIEF, CDI, LPPS, KPS*	-Adölesanlarda; kemoterapinin ilk günü ve 1 hafta sonra ölçümlerinde yorgunluk artmış, performans seviyeleri düşmüştür. -Kemoterapi sırasında adölesanların %81,3'ü bulantı, %48'i kusma deneyimlediklerini ifade etmiştir. -Adölesanların %7,4'ü davranış problemleri açısından risk, %10'u da depresyon belirtileri göstermiştir. -Çocuklarda; kemoterapinin ilk günü ve 1 hafta sonra ölçümlerinde anlamlı olmamakla birlikte yorgunluk artmış, performans seviyeleri düşmüştür. -Kemoterapi sırasında çocukların %82,9'u bulantı, %40,6'sı kusma deneyimlediklerini ifade etmiştir. -Çocukların %2,9'u davranış problemleri açısından risk göstermiştir.	-Belirlenmiş yorgunluk, uyku düzensizliği, bulantı, kusma semptom kümesi çocuklarda ve adölesanlarda incelenmiştir. -Adölesanlarda; Yorgunluk ve uyku düzensizliği kümelendiğinde, bu ikisinde artış yaşayan grup, daha fazla depresyon belirtisi ve davranış değişikliği göstermiştir. -Çocuklarda; Yorgunluk ve uyku düzensizliği bir küme oluşturmamış, ancak yorgunluk düzeyi yüksek olan grup zamanla daha fazla depresyon belirtisi ve davranış değişikliği göstermiştir.
Hockenberry ve ark., 2011 (ABD)		Hockenberry ve ark., 2010 verileri ile aynıdır. Bu çalışmada sadece sekonder veri analizi yapılmıştır.			- 2 semptom kümesi tanımlanmıştır. uyku düzensizliği semptom kümelerine dahil olmamıştır.

*CFS:Childhood Fatigue Scale, VAS: Visual Analog Scale, BASC: Behavioral Assessment System for Children, BRIEF: Behavior Rating Inventory of Executive Function, CDI:Child Depression Inventory, LPPS:Lansky Play-Performance Scale for Children, KPS: Karnofsky Performance Status Scale

2.11. Hemşirelik Bakımı ve Semptom Kümelemesi

Kanser tanısı ile tedavi gören çocuklara verilen hemşirelik bakımında, çocuğun tedavisi sırasında ortaya çıkabilecek yan etki ve semptomların yönetimi, çocuğun yaş ve gelişim özelliklerine uygun ortamın hazırlanması, tedavinin büyüme ve gelişme üzerindeki etkilerinin azaltılması amaçlanmaktadır [77]. Bu amaçlara göre çocuklarda görülen semptomalara yönelik hemşirelik girişimleri “Hastalık ve Tedaviye Yönelik Semptomlar ve Hemşirelik Bakımı” bölümü içerisinde verilmiştir.

Kanser tanısı ile tedavi gören çocuklarda görülen semptomların hemşirelik yönetiminde, hemşirenin çeşitli rolleri bulunmaktadır. Çocuk ve ailenin hastalık, tedavi ve görülebilecek semptomlar yönünden eğitilmesi, süreç hakkında uygun şekilde bilgilendirilmelerinin sağlanması, çocuğun tedavinin yan etkilerinden korunması hemşirelik bakımı içinde yer almaktadır. Süreç boyunca çocuk ve ailenin psikolojik yönden desteklenmesi, çocuğun günlük rutinlerine mümkün olduğunca uyulması ve sosyal hayatının korunmasının önemi unutulmamalıdır [36, 77].

Kanser tanısı ile izlenen bir çocuğa bakım veren hemşirenin süreç boyunca görülen çoklu ve karmaşık ilişkili semptomların yapısını anlaması ve değerlendirebilmesi, etkin hemşirelik bakımı verebilmesi yönünden çok önemlidir. Hemşirelerin eş zamanlı görülen semptomlar arasındaki olası ilişki ve etkileri anlamaları gerekmektedir. Bu, daha iyi bir semptom yönetimi uygulayabilmelerini sağlayacaktır. Örneğin, gevşeme teknikleri çocukta gözlemlenen ağrı, bulantı ve yorgunluğa etki edebilir ya da tek bir semptom için verilen ilaç diğer ilişkili semptomlara da etki edebilir. Böylece tek bir uygulama çok sayıda, bir arada ve ilişkili semptomların yönetiminde etkili olabilir. Semptom kümelerinin yaşam kalitesi, fonksiyonel durum ve diğer önemli parametreler üzerindeki etkileri tanımlanarak uygun semptom yönetimi ile hastanın genel durumunda da olumlu etki sağlanabilir [9, 13].

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Şekli

Tanımlayıcı bir araştırmadır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi çocuk hematoloji onkoloji servisinde, Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi hematoloji onkoloji servislerinde, Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi çocuk hematoloji onkoloji servisinde yapılmıştır.

Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi: Çocuk hematoloji onkoloji servisi 24 yataklı bir servistir. Serviste 8 hemşire görev yapmaktadır. 08-16, 16-08 vardiya şeklinde çalışmakta ve her vardiyada 1 - 2 hemşire bulunmaktadır. 0 – 18 yaş aralığındaki çocukların yatarak tedavi gördüğü serviste, çoğunlukla lösemi ve lenfoma tanıları yer almaktadır. Bunların yanında tanılar, osteosarkom, rabdomyosarkom, retinoblastom gibi çeşitlilik gösterebilmektedir. Genelde çocuklar tedavi protokollerinde yer alan ilaçlarını almak için servise yatış yapmakta, kürü tamamlanan çocuk taburcu olmaktadır. Ancak komplikasyon gelişmesi durumunda yatış süresi uzayabilmektedir. Bu süre boyunca çocuklarla birlikte bir bakım vericisi refakatçi olarak kalmaktadır. Serviste tek ve iki yataklı odalar bulunmaktadır. İzolasyon gereksinimi olan, çoğunlukla nötropenik dönemdeki çocuklar tek yataklı odalara alınmaktadır.

Çocuğun tanısına göre uygulanan tedavi protokolleri çeşitlilik göstermektedir. ALL ve AML tanısı olan çocuklarda çoğunlukla BFM ALL ve AML protokolleri uygulanmaktadır. Genellikle çocukların yaşadığı fiziksel semptomlara yönelik günlük bakımlar yapılmakta ve hemşire gözlem formuna kaydedilmektedir. Semptomların değerlendirilmesine yönelik bir ölçek kullanılmamaktadır.

Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi: Hematoloji-onkoloji ve hematoloji servisi olmak üzere 23-24 yataklı kanser tanısı olan

çocuklara hizmet veren iki servis bulunmaktadır. Hematoloji-onkoloji servisinde çeşitli kanser tanılarıyla, hematoloji servisinde ise lösemi ve lenfoma tanılarının yanında anemi ve diğer kan hastalıkları tanılarıyla da yatan çocuklar bulunmaktadır. Tedavi gören çocuklar kürlerini almak için servise yatış yapmaktadır, sonrasında taburcu olmaktadır. Bu sırada yanlarında bir bakım vericisi kalabilmektedir.

ALL ve AML tanısı olan çocuklara uygulanan protokoller çocuğun hastalık sınıfına göre farklılık göstermektedir. ALL ve AML tanısı olan çocuklara uygulanan protokoller BFM protokolleri ve MRC AML protokolleridir. Günlük ağız, katater, cilt bakımı yapılmaktadır. Semptomların değerlendirilmesine yönelik bir ölçek kullanılmamaktadır.

Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi: Çocuk hematoloji onkoloji servisi 23 yataklı bir servistir. Serviste 12 hemşire görev yapmaktadır. 08-16, 16-08 vardiya şeklinde çalışılmakta ve her vardiyada yoğunluğa göre 2 - 5 hemşire bulunmaktadır. 0 – 18 yaş arası çocuklara hizmet veren serviste, çocuklar hematolojik ve onkolojik tanı yönünden çeşitlilik göstermektedir. Çocukların kürlerini almak için ya da komplikasyon gelişmesi durumunda servise yatışı yapılmaktadır. Çocuklarla birlikte bir bakım vericisi kalabilmektedir. Tek, iki ve beş yataklı odaları bulunmaktadır.

Çocuğun tanısına göre değişmekle birlikte St Jude XV ve MRC AML protokolleri kullanılmaktadır. Günlük ağız bakımı, katater bakımı ve küçük çocukların perine bakımı yapılmaktadır. Semptomların değerlendirilmesine yönelik bir ölçek kullanılmamaktadır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi

Araştırmanın evrenini Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi çocuk hematoloji onkoloji servisi, Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi hematoloji onkoloji servisleri ile Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi çocuk hematoloji onkoloji servisinde tedavi amaçlı yatan çocuklar ve ebeveynleri oluşturmuştur.

Araştırma örneklemini 01 Ocak 2015 – 01 Haziran 2016 tarihleri arasında üç hastanenin çocuk hematoloji onkoloji servisinde Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL) veya Akut Myeloid

Lösemi (AML) tanısı konan ve tedavisi devam eden, araştırma kriterlerine uyan çocuklar ve bu çocukların ebeveynleri oluşturmuştur.

Araştırmaya katılma kriterlerini;

- 10 - 18 yaş aralığında olan çocuklar,
- ALL veya AML tanısı nedeniyle tedavi protokolü başlamış olan çocuklar,
- Türkçe anlayabilen ve konuşabilen çocuklar ve primer bakım verici ebeveynleri,
- Çalışmaya katılmayı kabul eden çocuklar ve bu çocukların primer bakım verici ebeveynleri oluşturmuştur.

Araştırma dışı bırakılma kriterlerini ise;

- Başka bir kronik hastalığı bulunan çocuklar,
- Kronik hastalığı olan ebeveynler,
- Relaps tedavisi alan ya da terminal dönemde olan çocuklar olarak belirlenmiştir.

Bu tarihler arasında bu hastanelerde kriterlere uyan 55 çocuk tedavi görmüş ancak relaps tedavisi alma ($n = 5$), terminal dönemde olma ($n = 2$) ve Türkçe bilmeme ($n = 4$) nedenleriyle 11 çocuk örneklem dışı bırakılmış ve 44 çocuk araştırma kapsamına alınmıştır. Toplamda 44 çocuk ve primer bakım verici ebeveyni araştırmanın örneklemine oluşturmuştur.

Çizelge 3.1. Belirtilen tarihlerde ulaşılan çocuk ve ebeveyn, örneklem dışı bırakılan çocuk ve ebeveyn ve araştırmanın yürütüldüğü çocuk ve ebeveyn sayısı

Hastaneler	Belirtilen Ulaşılan Çocuk ve Ebeveyn Sayısı	Tarihlerde Örneklem Dışı Çocuk ve Ebeveyn Sayısı	Kriterler Nedeniyle Bırakılan Çocuk ve Ebeveyn Sayısı	Araştırmanın Yürütüldüğü Çocuk ve Ebeveyn Sayısı
Gazi Hastanesi	13	0		13
Dr. Sami Ulus	17	3		14
Ankara Hastanesi	25	8		17
Toplam	55	11		44

3.4. Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanmasında; tanımlayıcı özellikler formu, çocuklarda görülen semptomların sıklığını, şiddetini ve verdiği rahatsızlığı belirlemek amacıyla Memorial Symptom Değerlendirme Ölçeği 10 - 18 (MSAS 10-18) ve bakım verenlerin bakım verme yükünü değerlendirmek amacıyla Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (ZBVYÖ) kullanılmıştır.

Tanımlayıcı özellikler formu

Veri toplama formu çocuk ve ebeveynine yönelik demografik veriler (yaş, eğitim ve çalışma durumu vb.), çocuğun hastalık ve tedavisine yönelik veriler (çocuğun tanı alma yaşı, tedavi protokolü vb.) olmak üzere iki bölümden oluşmaktadır. Toplam 18 soru yer almaktadır ve araştırmacılar tarafından literatüre dayanılarak geliştirilmiştir [5, 6, 10, 11, 12] (Ek 2).

Memorial symptom değerlendirme ölçeği (MSDÖ 10-18)

Collins ve arkadaşları tarafından 2000 yılında 10-18 yaş arası kanser tanısı olan çocukların deneyimledikleri semptomların sıklık, şiddet ve çocuklara verdiği rahatsızlığı ölçmek üzere geliştirilmiştir. Ölçekte çocukların son bir haftadaki deneyimlerine göre değerlendirmesi istenilen 30 madde bulunmaktadır. Her madde bir semptomun sıklık, şiddet ve verdiği rahatsızlığı ölçmek için 4 ya da 5'li Likert tipi skorlamaya ayrılmıştır. Ancak sıklık sorgulaması için uygun olmayan 8 semptom (kilo kaybı vb.) yalnız şiddet ve verdiği rahatsızlık açısından değerlendirilmektedir [6].

MSDÖ 10-18 üç alt boyut içerir. Bunlar altı psikolojik semptomu içeren (üzgün hissetme, endişelenme, huzursuzluk, sinirli hissetme, uyumakta zorluk çekme, dikkatini toplamada zorluk) Psikolojik alt boyut, 11 semptomu içeren (iştahsızlık, halsizlik, ağrı, uykulu hissetme, konstipasyon, ağız kuruluğu, bulantı, kusma, yemeklerin tadında değişiklik, kilo kaybı, baş dönmesi) Fizyolojik alt boyut ve en sık görülen on semptomu içeren (üzgün hissetme, endişelenme, huzursuzluk, sinirli hissetme, iştahsızlık, halsizlik, ağrı, uykulu hissetme, konstipasyon, ağız kuruluğu) Genel Durum İndeksi alt boyutlarıdır (Ek 3).

Bir semptomun sıklık, şiddet ve verdiği rahatsızlık puanlarının ortalaması o semptomun puanını oluşturmaktadır. Fizyolojik ve Psikolojik alt boyutlarının puanı içerdikleri semptomların semptom puanlarının ortalaması alınarak hesaplanır. Genel Durum İndeksi

alt boyutunun puanı ise, içerdği 10 semptomdan üzgün hissetme, endişelenme, huzursuzluk ve sinirli hissetmenin sıklık boyutu puanlarının, iştahsızlık, halsizlik, ağrı, uyku hissetme, konstipasyon ve ağz kuruluğunun verdiği rahatsızlık boyutu puanlarının ortalaması alınarak bulunur. Toplam MSDÖ puanı ise tüm otuz semptomun semptom puanlarının ortalaması alınarak elde edilir. Toplam MSDÖ puanı ve alt boyutlarının puanı en az 0, en fazla 4 olabilir. Ölçekte bir kesme puanı bulunmamaktadır. Puan arttıkça semptomların sıklık, şiddet ve verdiği rahatsızlık artış göstermektedir [6].

Collins ve arkadaşlarının çalışmasında Fizyolojik, Psikolojik ve Genel Durum İndeksi alt boyutlarının Cronbach alfa katsayısı sırasıyla 0,87, 0,83 ve 0,85 olarak bulunmuştur [6].

Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması 2007 yılında Atay ve arkadaşları tarafından yapılmış ve bu çalışmada Fizyolojik, Psikolojik ve Genel Durum İndeksi alt boyutlarının Cronbach alfa katsayısı sırasıyla 0,92, 0,93 ve 0,93 olarak bulunmuştur. Ölçeğin toplam Cronbach alfa katsayısı ise 0,93 olarak belirlenmiştir [75]. Bu çalışmada ise ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0,80 olarak bulunmuştur.

Zarit bakım verme yükü ölçeği (ZBVYÖ)

Zarit, Reever ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilen, bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Ölçek 22 maddeden oluşur ve bu maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yöneliktir. Ölçekteki her madde için “hiçbir zaman”dan “hemen her zaman”a değişen 5’li Likert tipi skorlamaya gidilmiştir. Buna göre ölçekten alınabilecek en düşük puan 0, en yüksek puan ise 88’dir. Ölçekten alınan puanın yüksek olması yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Yapılan çalışmalarda ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0,87 ile 0,94 arasında bulunmuştur (Ek 4).

Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması 2006 yılında İnci tarafından yapılmıştır ve Cronbach alfa katsayısı 0,95 olarak belirlenmiştir [78]. Bizim çalışmamızda ise ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0,78 olarak bulunmuştur.

3.5. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması

Veriler Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi çocuk hematoloji onkoloji servisinde, Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi hematoloji onkoloji servislerinde ve Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi çocuk hematoloji onkoloji servisinde tedavisi devam eden 10-18 yaş arası ALL veya AML tanısı ile izlenen çocuklar ve primer bakım verici ebeveynlerinden yüz yüze görüşülerek elde edilmiştir. Kemoterapi protokolü başlanan ve devam eden çocuklar ve primer bakım verici ebeveynlerine formlar bir kere uygulanmıştır. Veri formu aileden (çocuğun yaşı, eğitim durumu, ebeveynlerin yaşı, eğitim durumu, ailenin ekonomik durumu) ve dosyadan (tanı, tedavi süresi, aldığı tedaviler, protokol, kateter durumu) alınan veriler doğrultusunda araştırmacı tarafından kayıt edilmiştir. Memorial Symptom Değerlendirme Ölçeği 10 - 18 çocuk ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği primer bakım verici ebeveyn tarafından doldurulmuştur.

Formlar görüşmenin bölünmeyeceği, sakın bir ortamda, tedavi saatlerinin dışında, çocukta iletişimi engelleyecek ağrı vb. durumların olmadığı bir zamanda doldurulmuştur. Memorial Symptom Değerlendirme Ölçeği 10 - 18 ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin doldurulması ortalama 20 - 25 dakika sürmüştür. Soru formlarının anlaşılabilirliğini test etmek amacıyla 10 çocuk ve ebeveyni ön uygulama kapsamına alınmıştır. Ön uygulamadan elde edilen veriler doğrultusunda formların anlaşılır olduğu belirlenmiş ve değişikliğe gidilmediği için ön uygulama yapılan çocuklarda örnekleme dahil edilmiştir.

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmada elde edilen veriler bilgisayar ortamında SPSS (Statistical Package For Social Science) 16.0 paket veri programında ve Software Multi-Variate Statistical Package (MVSP) v. 3.22. ile değerlendirilmiştir [79, 80]. Verilerin yüzdelik, frekans değerleri verilmiştir. Tanımlayıcı istatistikler için $p < 0.05$ anlamlı kabul edilmiştir.

Ölçeklerin ve küme puanlarının normal dağılıma uygunluğu görsel (histogram) ve analitik yöntemle (Kolmogorov-Simironov) incelenmiştir. Buna göre MSDÖ 10-18'in ($K-S = 0.117$, $p = 0.146$), Küme 1'in ($K-S = 0.116$, $p = 0.162$) ve Küme 3'ün ($K-S = 0.110$, $p = 0.200$) normal dağılım gösterdiği, Küme 2'nin ($K-S = 0.183$, $p = 0.001$), Küme 4'ün ($K-S =$

0.206, $p = 0.001$) ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı'nin ($K-S = 0.140$, $p = 0.030$) normal dağılım göstermediğı belirlenmiştir. En az bir normal dağılım göstermeyen değışkenler arasındaki ilişkiler için korelasyon katsayıları ve istatistiksel anlamlılıklar Spearman testi ile hesaplanmıştır. Korelasyon katsayısı için 0.05-0.30 “düşük yada önemsiz korelasyon”, 0.30-0.40 “düşük orta derece korelasyon”, 0.40-0.60 “orta derece korelasyon”, 0.60-0.70 “iyi derece korelasyon”, 0.70-0.75 “çok iyi derece korelasyon”, 0.75-1.0 “mükemmel korelasyon” olarak kabul edilmiştir [81].

Araştırmanın bağımlı değışkenlerini; kanser tanısı ile izlenen çocukların deneyimledikleri semptomların sıklığı, süresi, şiddeti ve bu semptomların verdiği rahatsızlık düzeyleri ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı toplam puanlarıdır. Araştırmanın bağımsız değışkenleri; çocuk, aile ve hastalığa yönelik tanımlayıcı verilerdir.

Semptom kümelemesi için küme analizi yapılmıştır. Semptom kümelerinin belirlenmesinde literatürde görüş birliğı bulunmamaktadır. Walsh ve Rybicki (2006) çalışmasında %15'in altında prevelansı olan semptomları, Atay ve arkadaşları (2012) çalışmasında ise %20'nin altında prevelansı olan semptomları küme analizine almamışlardır [12, 82]. Bizim çalışmamızda Software Multi-Variate Statistical Package (MVSP) v. 3.22. kullanılarak, prevelansı %20'nin altında olan semptomlar küme analizine alınmayıp, 25 semptom üzerinde küme analizi yapılmıştır. Küme analizinde hiyerarşik kümeleme metotları uygulanmış ve semptom yakınlıklarını gösteren dendogram elde edilmiştir. Literatürde, dendogramlarda semptom kümelerini belirlemek için araştırmacıların isteğıne bağı bir kesme noktası belirlenmekte denilmektedir [71]. Bu çalışmada semptom kümelerini belirlerken Atay ve arkadaşlarının (2012) çalışmasına benzer olarak ≥ 0.25 pearson katsayısı esas alınmıştır [12]. Dodd ve arkadaşlarının (2001) semptom kümesi tanımından yola çıkılarak 3 ve daha fazla sayıda semptom içeren kümeler semptom kümesi olarak kabul edilmiştir [65]. Küme analizi sonucu belirlenen kümelerin küme puanlarını saptamak için içerdikleri semptomların semptom puanları ortalaması alınmış ve her bir çocuk için küme puanı belirlenmiştir [11].

3.7. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yapılacağı kurumlardan (No: 90005124-044-115144, 85346189/605.01/5480, 14574941-100/260) (Ek 5), Gazi Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan gerekli

yazılı izin (Karar No: 532) (Ek 6) alındıktan ve araştırmaya dahil edilen çocuklar ve ebeveynlerden yazılı onam alındıktan sonra uygulamaya başlanmıştır. Çocuklara ve ebeveynlere araştırmadan elde edilen verilerin sadece araştırma için kullanılacağı ve istedikleri zaman araştırmadan ayrılma hakları olduğu bilgisi verilmiştir.

4. BULGULAR

Bulgular kısmı;

- Çocuk ve ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri ve çocuğun hastalığı ve bakımına ilişkin bulgular,
- MSDÖ 10 - 18 toplam ve alt boyut puanları ve çocukların deneyimledikleri semptomlara ilişkin bulgular,
- Çocukların MSDÖ 10-18 ile belirlenen semptomların sıklığı, şiddeti ve verdiği rahatsızlık dağılımlarına ilişkin bulgular,
- Semptom kümeleri ve içerdikleri semptomlara ilişkin bulgular,
- Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (ZBVYÖ) ile MSDÖ 10 - 18 ve küme puan ortalamaları arasındaki ilişkiye yönelik bulgular

bölümlerinden oluşmaktadır.

4.1. Çocuk ve Primer Bakım Verici Ebeveynin Tanımlayıcı Özelliklerine ve Çocuğun Hastalığı ve Bakımına İlişkin Bulgular

Bu bölümde çocuk ve primer bakım verici ebeveyninin tanımlayıcı özelliklerine, çocuğun hastalığı ve bakımına ilişkin bulgular yer almaktadır.

Çizelge 4.1. Çocuk ve primer bakım verici ebeveyninin tanımlayıcı özellikleri (n = 44)

	M±SD	Min-Mak
Çocuğun Yaşı	13,70±2,28	10-18
Anne Yaşı	39,86±6,34	25-57
Baba Yaşı	43,72±6,74	32-65
	n	%
Çocuğun Cinsiyeti		
Kız	12	27,3
Erkek	32	72,7
Annenin Öğrenim Durumu		
Okur-yazar değil	5	11,4
Okur-yazar	0	0,0
İlkokul	23	52,3
Ortaokul	5	11,4
Lise	8	18,2
Üniversite ve üstü	3	6,7
Annenin Çalışma Durumu		
Çalışıyor	4	9,1
Çalışmıyor	40	90,9

Çizelge 4.1. (devam) Çocuk ve ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri (n = 44)

	n	%
Babanın Öğrenim Durumu		
Okur-yazar değil	0	0,0
Okur-yazar	1	2,3
İlkokul	19	43,2
Ortaokul	2	4,5
Lise	18	40,9
Üniversite ve üstü	4	9,1
Babanın Çalışma Durumu		
Çalışıyor	39	88,6
Çalışmıyor	5	11,4
Ailenin Yaşadığı İl		
Ankara	23	52,3
Ankara Dışı	21	47,7
Ailenin Yaşadığı Yer		
İl	28	63,6
İlçe	12	27,3
Köy	4	9,1
Ailenin Gelir Durumu*		
Gelir Giderden Az	33	75,0
Gelir Gidere Eşit	11	25,0
Gelir Giderden Fazla	0	0,0
Çocuğun Okula Gitme Durumu		
Okula Gidiyor	0	0,0
Okulu Bırakmış	2	4,5
Okula Ara Vermiş	39	88,6
Evde Eğitim Görüyor	2	4,5
Açık Öğretime Devam Ediyor	1	2,4
Çocuğun Öğrenim Durumu		
Ortaokul	22	50,0
Lise	22	50,0

*Ailenin gelir durumu kendi ifadelerine göre belirtilmiştir.

Çizelge 4.1’de çocuk ve ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri verilmiştir. Buna göre, çocuk, anne ve babanın yaş ortalamaları sırasıyla $13,70 \pm 2,28$, $39,86 \pm 6,34$ ve $43,72 \pm 6,74$ bulunmuştur. Çocukların çoğunun erkek olduğu (%72,7) ve okula ara vermiş (%88,6) olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin öğrenim durumuna bakıldığında annelerin (%52,3) ve babaların (%43,2) çoğunun ilkokul mezunu olduğu saptanmıştır. Annelerin %90,9’u çalışmadığını, babaların %88,6’sı çalıştığını belirtmiştir. Tabloda gösterilmemekle beraber çalışmayan 40 anneden 4’ü, çalışmayan 5 babadan 1’i çocuğunun hastalığı ve tedavi süreci nedeniyle çalışmayı bıraktığını ifade etmiştir. Ailelerin çoğunluğu yaşadığı yeri Ankara (%52,3), il (%63,6) olarak, ailenin gelir durumunu ise gelir giderden az (%75) olarak belirtmiştir.

Çizelge 4.2. Çocuğun hastalığı ve bakımına yönelik tanımlayıcı özellikler (n = 44)

	M±SD	Min-Mak
Tedavi Süresi (ay)	5,10±5,16	0,25-18
Tanı Alma Yaşı (yaş)	13,36±2,33	10-17
	n	%
Çocuğun Tanısı		
ALL	38	86,4
AML	6	13,6
Çocuğun Beslenme Durumu		
Oral	44	100
Çocuğun Katater Durumu		
Katateri Yok	15	34,1
Hickman	10	22,7
Port	19	43,2

Çizelge 4.2’de çocuğun hastalığı ve bakımına yönelik tanımlayıcı özelliklere bakıldığında, çocukların tedavi süresinin $5,10 \pm 5,16$ ay ve tanı alma yaşının $13,36 \pm 2,33$ olduğu belirlenmiştir. Çocukların tanısının %86,4’ünün ALL, %13,6’sının AML olduğu görülmüştür. Çocukların tamamının oral olarak beslendiği saptanmıştır. Çocukların %22,7’sinde hickman katateri, %43,2’sinde port katateri olduğu, %34,1’inde ise santral venöz kateterizasyonu olmadığı belirlenmiştir.

Çizelge 4.3. Çocukların aldıkları tedaviye yönelik tanımlayıcı özellikler

	n	%
Tedavi Protokolü		
BFM 2009	14	31,8
BFM 2000	13	29,6
StJude XV	11	25,0
MRC AML	3	6,8
BFM AML 2004	3	6,8
Protokolle Beraber Verilen İlaçlar*		
Glikokortikoidler	31	70,5
Antiemetikler	30	68,2
Antibiyotikler	23	52,3
Antifungal ilaçlar	11	25,0
Analjezik-sedatifler	7	15,9
Diyare-konstipasyona yönelik ilaçlar	7	15,9
Antihistaminikler	4	9,1
Antidepresan-anksiyolitikler	2	4,5
Kan ürünleri	2	4,5
Tedavi Sırasında Gelişen Fizyolojik Problemler		
Problem Gelişmeyen	41	93,1
Alerji	1	2,3
Solunum Sıkıntısı	1	2,3
Hipertansiyon	1	2,3

*Her maddede n=44 üzerinden yüzdeler verilmiştir.

Çizelge 4.3'te çocukların aldıkları tedaviye yönelik tanımlayıcı özellikler verilmiştir. Tabloda gösterilmemekle beraber AML tanısı ile tedavisi devam eden çocukların yarısı MRC AML, diğer yarısı BFM AML 2004 tedavi protokolü almaktadır. ALL tanısı ile tedavisi devam eden çocukların tedavi protokollerinin %31,8'inde BFM 2009, %29,5'inde BFM 2000 ve %25'inde St Jude XV olduğu belirlenmiştir. En fazla kullanılan tedavi protokolünün BFM 2009 (%31.8) olduğu saptanmıştır. Tedavi protokolleriyle birlikte çocukların glikokortikoidler (%70,5), antiemetik (%68,2), antibiyotik (%52,3), antifungal ilaçlar (%25), analjezik-sedatif (%15,9), diyare ya da konstipasyona yönelik ilaçlar

(%15,9), antihistaminik (%9,1), kan ürünleri (%4,5) aldığı görülmüştür. Çocukların %93,1’nde tedavi süreçleri sırasında gelişen fizyolojik problemleri olmamıştır.

4.2. MSDÖ 10 - 18 Toplam ve Alt Boyut Puanları ve Çocukların Deneyimledikleri Semptomlara İlişkin Bulgular

Bu bölümde MSDÖ 10 - 18 toplam ve alt boyut puanları ve çocukların deneyimledikleri semptomlara ilişkin bulgular yer almaktadır.

Çizelge 4.4. Semptom sayısı ve MSDÖ 10-18 toplam ve alt boyut puanları

	M±SD	Min-Mak	Median
Semptom Sayısı (n = 30)	12,56±5,40	1-24	13,00
MSDÖ Toplam	0,81±0,42	0,04-1,85	0,74
MSDÖ-Genel Durum İndeksi	0,97±0,61	0-3,07	1,00
MSDÖ-Fizyolojik	1,09±0,46	0-2,33	1,10
MSDÖ-Psikolojik	0,82±0,64	0-2,38	0,80

MSDÖ toplam ve alt boyutlarda alınabilecek minimum puan 0, maksimum puan 4’tür.

Çizelge 4.4’te semptom sayısı ve MSDÖ 10-18 toplam ve alt boyut puanları verilmiştir. Çocukların deneyimledikleri semptom sayısı ortalama $12,56 \pm 5,40$ olarak bulunmuştur. Çocukların en çok 24, en az 1 semptom deneyimledikleri görülmüştür. MSDÖ 10-18 toplam ve alt boyut puan ortalamalarına bakıldığında, dört üzerinden MSDÖ 10-18 toplam puan ortalaması $0,81 \pm 0,42$, Genel Durum İndeksi alt boyutu puan ortalaması $0,97 \pm 0,61$, Fizyolojik alt boyutu puan ortalaması $1,09 \pm 0,46$, Psikolojik alt boyutu puan ortalaması $0,82 \pm 0,64$ olarak bulunmuştur. Semptomların sıklığı, şiddeti ve verdikleri rahatsızlığı bir arada değerlendiren ölçeğin üç alt boyut ve genel toplamında ortalamalar dört üzerinden “çok az, hemen hemen hiç veya hafif” olarak belirtilen ifadelerdeki bire yakın bulunmuştur.

Çizelge 4.5. Çocukların deneyimledikleri semptomların görülme sıklığı

Semptom*	n	%
Bulantı	34	77,3
Halsizlik	33	75,0
Kusma	31	70,5
Uykulu ya da sersemlemiş gibi hissetme	28	63,6
Terleme	28	63,6
Sinirli hissetme	28	63,6
Ağrı	27	61,4
Saç kaybı	23	52,3
Üzgün hissetme	23	52,3
Ağız yarası	22	50,0
İştahsızlık	22	50,0
Kilo kaybı	22	50,0
Tat duyusunda değişiklik	19	43,2
Konstipasyon	18	40,9
Baş dönmesi	18	40,9
Huzursuzluk	17	38,6
Deride değişiklik	17	38,6
Dikkati toplamada zorluk	16	36,4
Ağız kuruluğu	15	34,1
Kaşıntı	15	34,1
Endişelenme	14	31,8
Öksürük	14	31,8
El ve ayaklarda karıncalanma	13	29,5
Uyumakta zorluk	12	27,3
Diyare	10	22,7
Yutma güçlüğü	8	18,2
“Kendime benzemiyorum” diye düşünme	8	18,2
Nefes darlığı	7	15,9
El ve ayaklarda şişme	6	13,6
İdrar yapma sorunları	4	9,1

*Her maddede n = 44 üzerinden yüzdeler verilmiştir.

Çizelge 4.5’te çocukların deneyimledikleri semptomların görülme sıklığı verilmiştir. Toplamda 44 çocukta 552 kez semptom görülmüştür. En sık görülen semptomların bulantı (%77,3), halsizlik (%75,0), kusma (%70,5), uykulu ya da sersemlemiş hissetme (%63,6), terleme (%63,6) ve sinirli hissetme (%63,6) olduğu saptanmıştır. En az görülen semptomlar ise nefes darlığı (%15,9), el ve ayaklarda şişme (%13,6) ve idrara yapmada sorun (%9,1) olduğu görülmüştür. Tabloda belirtilmemekle birlikte ALL tanısı ile tedavi gören 38 çocukta sırasıyla ilk üç semptom bulantı (%76,3), halsizlik (%76,3) ve ağrı (%68,4) olarak bulunmuştur. AML tanısı ile tedavi gören 6 çocukta ise ilk üç semptom kusma (%100), bulantı (%83,3), sinirli hissetme (83,3) olarak belirlenmiştir (Ek 7).

4.3. Çocukların MSDÖ 10-18 ile Belirlenen Semptomların Sıklığı, Şiddeti ve Verdiği Rahatsızlık Dağılımlarına İlişkin Bulgular

Bu bölümde çocukların MSDÖ 10 -18 ile belirlenen semptomların sıklığı, şiddeti ve verdiği rahatsızlık dağılımlarına ilişkin bulgular yer almaktadır.

Çizelge 4.6. Çocukların MSDÖ 10-18 ile belirlenen semptomların sıklığı, şiddeti ve verdiği rahatsızlık dağılımları

Semptom	Sıklık		Şiddet		Verdiği Rahatsızlık	
	M±SD	Min-Mak	M±SD	Min-Mak	M±SD	Min-Mak
Dikkati toplamada zorluk	2,06±0,44	1-3	1,37±0,50	1-2	1,25±1,00	0-3
Ağrı	2,37±0,56	2-4	2,33±0,78	1-4	2,25±1,31	0-4
Halsizlik	2,30±0,58	1-4	1,93±0,82	1-4	1,66±1,29	0-4
Öksürük	1,92±0,26	1-2	1,28±0,46	1-2	1,00±1,03	0-3
Sinirli hissetme	2,78±0,78	2-4	2,28±0,97	1-4	1,32±1,49	0-4
Ağız kuruluğu	2,40±0,63	2-4	1,80±0,77	1-3	1,20±1,14	0-4
Bulantı	2,55±0,70	2-4	2,08±0,79	1-4	2,26±1,02	0-4
Uykulu ya da sersemlemiş gibi hissetme	2,25±0,51	2-4	1,75±0,64	1-3	1,25±1,10	0-4
El ve ayaklarda karıncalanma	2,23±0,72	1-4	1,84±0,55	1-3	1,69±1,31	0-4
Uyumakta zorluk	2,50±0,79	2-4	2,33±0,65	1-3	2,00±1,34	0-4
İdrar yapma sorunları	2,00±0,00	2-2	2,00±0,81	1-3	1,75±0,95	1-3
Kusma	2,32±0,54	1-3	2,06±0,92	1-4	2,16±1,29	0-4
Nefes darlığı	2,14±0,37	2-3	2,00±0,57	1-3	2,42±0,78	1-3
Diyare	2,40±0,84	2-4	1,90±0,87	1-4	1,30±1,41	0-4
Üzgün hissetme	2,04±0,36	1-3	2,08±0,66	1-4	1,91±1,31	0-4
Terleme	2,42±0,69	1-4	2,00±0,86	1-4	1,57±1,42	0-4
Endişelenme	2,07±0,47	1-3	1,78±0,69	1-3	1,71±0,99	0-4
Kaşıntı	2,13±0,63	1-3	2,00±0,65	1-3	1,66±1,29	0-4
İştahsızlık	2,59±0,59	2-4	2,40±0,73	1-4	1,59±1,33	0-4
Baş dönmesi	2,05±0,53	1-3	1,77±0,64	1-3	1,66±1,23	0-4

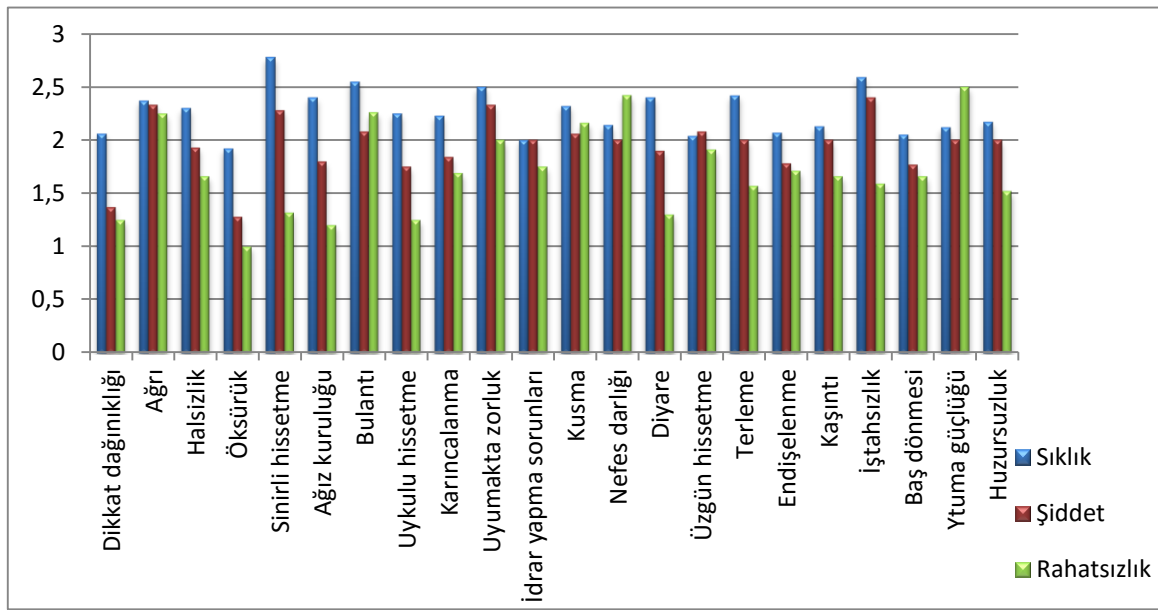
Çizelge 4.6. (devam) Çocukların MSDÖ 10-18 ile belirlenen semptomların sıklığı, şiddeti ve verdiği rahatsızlık dağılımları

Semptom	Sıklık		Şiddet		Verdiği Rahatsızlık	
	M±SD	Min-Mak	M±SD	Min-Mak	M±SD	Min-Mak
Yutma güçlüğü	2,12±0,64	1-3	2,00±0,75	1-3	2,50±1,41	1-4
Huzursuzluk	2,17±0,39	2-3	2,00±0,61	1-3	1,52±1,12	0-3
Ağız yarası*	-	-	2,18±1,18	1-4	2,27±1,35	0-4
Tat duyusunda değişiklik*	-	-	2,10±0,80	1-4	2,21±1,22	0-4
Kilo kaybı*	-	-	1,59±0,73	1-3	0,36±0,72	0-2
Saç kaybı*	-	-	2,43±1,07	1-4	1,60±1,61	0-4
Konstipasyon*	-	-	2,33±0,76	1-4	1,94±1,47	0-4
El ve ayaklarda şişme*	-	-	1,66±0,51	1-2	0,83±0,98	0-2
“Kendime benzemiyorum” diye düşünme*	-	-	2,00±0,75	1-3	1,75±1,66	0-4
Deride değişiklik*	-	-	1,94±0,65	1-3	0,88±0,99	0-3

MSDÖ’de sıklık ve şiddet boyutlarından alınabilecek minimum puan 1, maksimum puan 4’tür. Verdiği rahatsızlık boyutu için alınabilecek minimum puan 0, maksimum puan 4’tür.

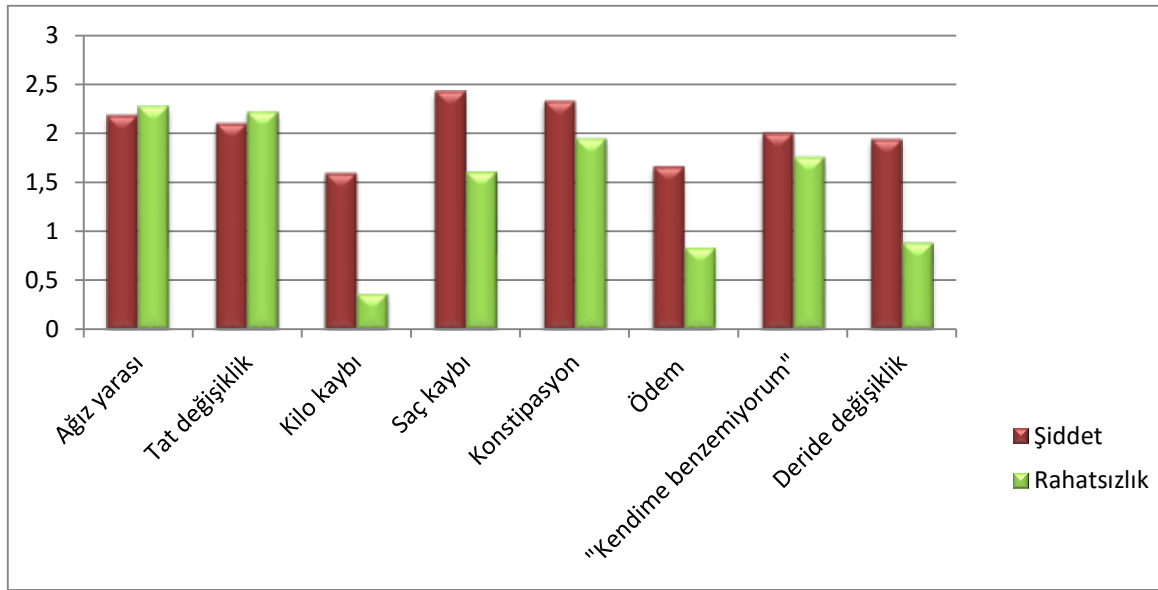
*Ölçek içerisinde sıklıkları yer almamaktadır.

Çizelge 4.6’da çocukların MSDÖ 10-18 ile belirlenen semptomları sıklık, şiddet ve verdiği rahatsızlık yönünden incelenmiştir. Çocukların bir hafta içerisinde en sık deneyimledikleri ilk üç semptom sırasıyla sinirli hissetme ($2,78 \pm 0,78$), iştahsızlık ($2,59 \pm 0,59$) ve bulantıdır ($2,55 \pm 0,70$). En az sıklıkla deneyimlenen semptom ise öksürük ($1,92 \pm 0,26$) olarak saptanmıştır. En şiddetli deneyimlenen semptomlar ise saç kaybı ($2,43 \pm 1,07$) ve iştahsızlık ($2,40 \pm 0,73$) olarak belirlenmiştir. En çok rahatsızlık veren semptomların yutma güçlüğü ($2,50 \pm 1,41$) ve nefes darlığı ($2,42 \pm 0,78$) olduğu görülmüştür. En az rahatsızlık veren semptom ise kilo kaybıdır ($0,36 \pm 0,72$).



Şekil 4.1. Semptomların sıklık, şiddet ve verdiği rahatsızlık boyutlarının karşılaştırılması

Şekil 4.1 semptomların sıklık, şiddet ve verdiği rahatsızlık boyutlarının karşılaştırılması yer almaktadır. En sıklıkla yaşanan semptomlar sinirli hissetme, iştahsızlık ve bulantıdır. Semptomun sıklığı ile paralel en şiddetli deneyimlenen semptom iştahsızlıktır. Yutma güçlüğünün ve nefes darlığının sıklık ve şiddeti az olmasına karşın verdiği rahatsızlık fazla olarak belirlenmiştir.



Şekil 4.2. MSDÖ 10 – 18’de sıklık boyutu yer almayan 8 semptomun şiddet ve verdiği rahatsızlık boyutlarının karşılaştırılması

Şekil 4.2’de MSDÖ 10 – 18’de sıklık boyutu yer almayan 8 semptomun şiddet ve verdiği rahatsızlık boyutlarının karşılaştırılması verilmiştir. Çocuklar ağız yarası ve tat değişikliği semptomlarının verdiği rahatsızlığı şiddetinden daha fazla belirtmişlerdir. En az rahatsızlık kilo kaybında ifade edilmiştir.

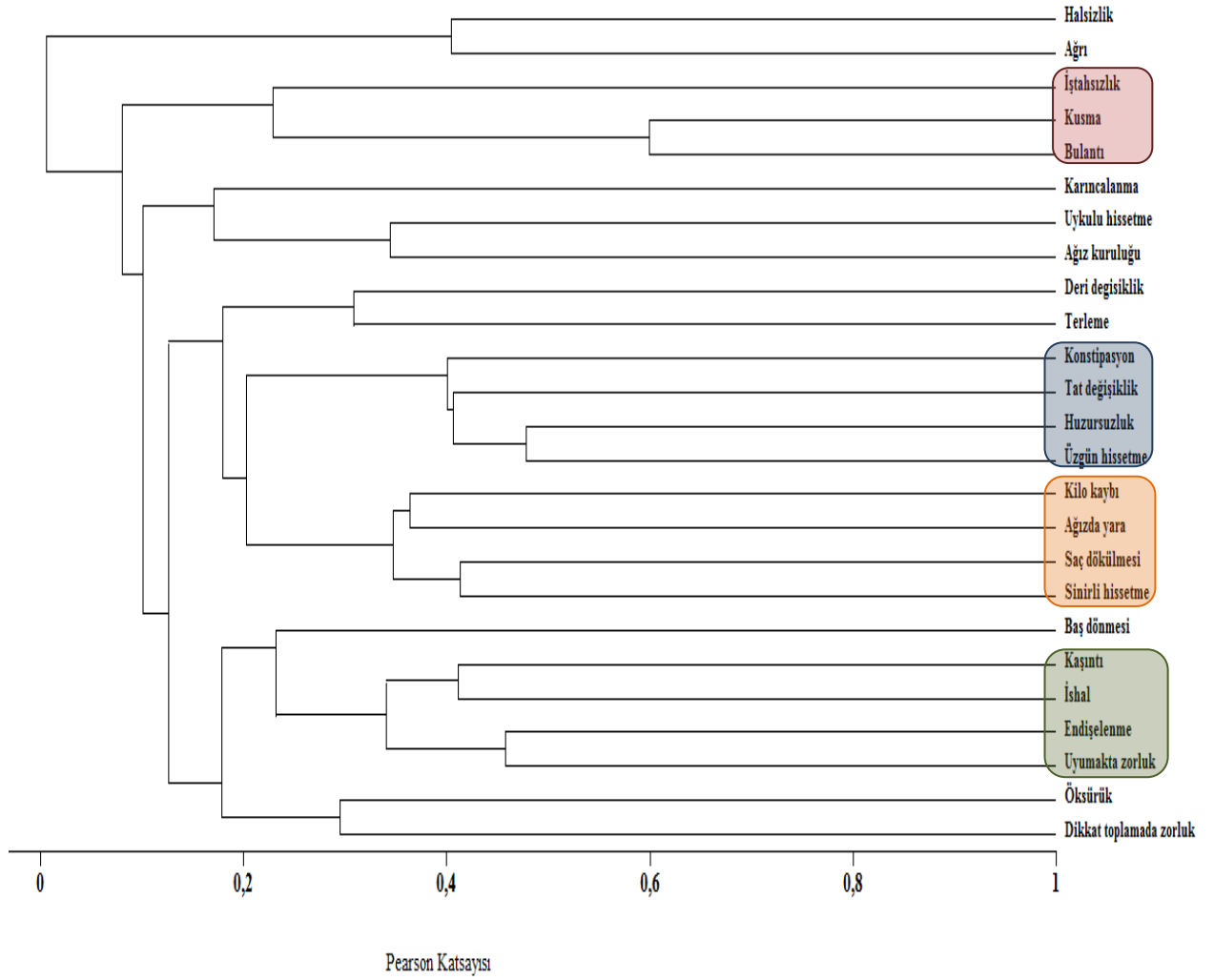
4.4. Semptom Kümeleri ve İçerdikleri Semptomlara İlişkin Bulgular

Bu bölümde semptom kümeleri ve içerdikleri semptomlara ilişkin bulgular yer almaktadır.

Çizelge 4.7. Semptom kümeleri ve içerdikleri semptomlar

Semptom Kümesi	İçerdiği Semptomlar
Küme 1	İştahsızlık Kusma Bulantı
Küme 2	Konstipasyon Tat değişikliği Huzursuzluk Üzgün hissetme
Küme 3	Kilo kaybı Ağızda yara Saç dökülmesi Sinirli hissetme
Küme 4	Kaşıntı Diyare Endişelenme Uyumakta zorluk

Çizelge 4.7. ve Şekil 4.3'te hiyerarşik kümeleme analizi ile belirlenen dört semptom kümesi ve içerdikleri semptomlar görülmektedir. Buna göre Küme 1'de iştahsızlık, kusma ve bulantı; Küme 2'de konstipasyon, tat değişikliği, huzursuzluk ve üzgün hissetme; Küme 3'te kilo kaybı, ağızda yara, saç dökülmesi ve sinirli hissetme; Küme 4'te kaşıntı, diyare, endişelenme ve uyumakta zorluk semptomları yer almaktadır.



Şekil 4.3. Semptom kümelemesi

4.5. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (ZBVYÖ) ile MSDÖ 10 - 18 ve Küme Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

Bu bölümde ZBVYÖ ile MSDÖ 10 - 18 ve küme puan ortalamaları arasındaki ilişkiye yönelik bulgular yer almaktadır.

Çizelge 4.8. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (ZBVYÖ) ile MSDÖ 10 - 18 ve küme puan ortalamaları arasındaki ilişkinin incelenmesi

	M±SD	Min-Mak	Median	r	P
ZBVYÖ	28.79±12.07	9-69	26.0	0.313	0.039**
MSDÖ Toplam*	0,81±0,42	0,04-1,85	0,74		
Küme 1*	1,46±0,90	0-3	1,44	0.144	0.351
Küme 2*	0,89±0,81	0-2,42	0,83	0.234	0.125
Küme 3*	1,00±0,82	0-3	0,81	0.310	0.041**
Küme 4*	0,57±0,68	0-2,41	0,41	0.107	0.489

*MSDÖ, Küme 1, Küme 2, Küme 3 ve Küme 4 ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (ZBVYÖ) arasındaki ilişki Spearman testi ile incelenmiştir.

**p < 0.05

Çizelge 4.8’de Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (ZBVYÖ) ile MSDÖ 10 - 18 puan ortalamaları arasındaki ilişki incelenmiştir. MSDÖ 10 - 18 ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (ZBVYÖ) puan ortalamaları arasındaki ilişki pozitif yönde anlamlı bulunmuştur (p = 0,039). Buna göre çocukların semptomlarının sıklık, şiddet ve verdiği rahatsızlık arttıkça ebeveynlerinin bakım yükü artış göstermektedir. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (ZBVYÖ) ile küme puanları arasındaki ilişki incelendiğinde, küme 3 ile ZBVYÖ arasındaki ilişki pozitif yönde anlamlı saptanmıştır (p = 0,041). Çocuklarda Küme 3’ü oluşturan kilo kaybı, ağızda yara, saç dökülmesi ve sinirli hissetme semptomlarının görülmesi ebeveynlerinin bakım yükünün artmasına neden olmaktadır.

5. TARTIŞMA

Çocukluk çağı kanserleri tüm dünyada ve Türkiye’de giderek artmaktadır. En çok görülen çocukluk çağı kanseri lösemilerdir. Lösemiler çocukluk çağı kanserlerinin üçte birini oluşturmaktadır [2, 4]. Günümüzde çocukluk çağına görülen lösemilerin tedavisinde kullanılan kemoterapi protokollerinde kemoterapik ajanlar, glikokortikoidler ve radyoterapi kürleri bulunmaktadır [29]. Tedavide protokollerinde yer alan kemoterapi ilaçları, glikokortikoidler ve radyoterapiye bağlı çok sayıda semptom görülebilmektedir. Bu semptomlardan bazıları anemi, iştahsızlık, yeme problemleri, kilo kaybı, kanama ya da pıhtılaşma sorunları, konstipasyon, diyare, yorgunluk, alopesi, immün sistem baskılanması sonucu enfeksiyon riski, ağız yaraları, bulantı, kusma, kaslarda zayıflık, periferik nöropati, deride değişiklikler, idrar yapmada sorun ve aşırı kilo alımıdır [38].

Çocukların kanser tedavisi sırasında bir arada deneyimledikleri semptomlara yönelik semptom kümesi kavramı geliştirilmiştir. Buna göre, semptom kümesi, birbiri ile ilişkili üç ya da daha fazla semptomun bir arada olma durumudur [65]. Semptom kümeleri kanser hastalarında, kanser ve tedavisinin neden olduğu çoklu semptomların karışık yapısını çözümlmek, semptomların birbirlerine ve hasta sonuçlarına olan etkilerini anlamak için kullanılmaktadır [66]. Çalışmalar semptom kümelerinin semptomların şiddeti, çocuğun fonksiyonel sağlık durumu ve yaşam kalitesi üzerinde etkilerinin olduğunu belirtmektedir [65, 67, 68]. Bu nedenle hemşirelerin semptom kümesi yardımıyla aynı zamanda görülen semptomlar arasındaki olası ilişki ve etkileri anlamaları daha iyi bir semptom yönetimi uygulayabilmelerini sağlamaktadır. Semptom kümelerinin, fonksiyonel durum ve bireyin yaşamı üzerindeki etkilerinin tanımlanması, hastanın genel durumunda olumlu etkilere yol açabilmektedir [9, 13].

Bu çalışmada, ALL ve AML tanısı ile tedavisi devam eden 10 - 18 yaş arası çocuklarda semptom kümeleri ve ebeveynlerin bakım yükü arasındaki ilişkinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Tartışma bölümü; “Çocukların deneyimledikleri semptomlar ve semptom kümeleri” ile “MSDÖ 10 – 18, Küme 1, 2, 3, 4 ile ZBVYÖ puan ortalamaları arasındaki ilişki”nin tartışıldığı 2 bölümden oluşmaktadır.

5.1. Çocukların Deneyimledikleri Semptomların İncelenmesi

Kanser tedavisi gören çocukların deneyimledikleri semptomların belirlenmesinde MSDÖ 10 - 18 sık kullanılan ölçüm araçlarından [6, 12, 52, 53]. MSDÖ 10 - 18 ile 30 semptom sıklık, şiddet ve verdiği rahatsızlık yönünden sorgulanabilmektedir [6]. Çalışmamızda MSDÖ 10 - 18 ile semptomlar saptanmış ve çocukların deneyimledikleri ortalama semptom sayısı 12,56 bulunmuş, en az sayıda semptom deneyimleyenlerin 1 semptom deneyimlediği, en fazla sayıda semptom deneyimleyenlerin ise 24 semptom deneyimledikleri saptanmıştır (Çizelge 4.4). Atay'ın çalışmasında (2008) kemoterapi alan çocukların ilk ay en az 3, en fazla 24 semptom deneyimledikleri ve ortalamanın 12,6 olduğu belirtilmiştir [12]. Collins ve arkadaşlarının (2000) çalışmasında yakın zamanda kemoterapi alan çocuklar tarafından deneyimlenen ortalama semptom sayısı 12,7 bulunmuştur [6]. Literatüre benzer olarak bizim çalışmamızda da çocukların kemoterapiyi takiben çoklu semptomlar deneyimledikleri görülmüştür.

Çocukların deneyimledikleri semptomların belirlenmesinde kullanılan MSDÖ 10 - 18 üç alt boyuttan oluşmaktadır. Bu alt boyutlar Fizyolojik, Psikolojik ve Genel Durum İndeksi alt boyutlarıdır. MSDÖ 10 - 18 toplam puanı ve alt boyutlarının puanı içerdikleri semptomların semptom puanlarının ortalaması alınarak hesaplanmaktadır. Buna göre MSDÖ 10 - 18 toplam puanı ve alt boyutlarının puanı en az 0, en fazla 4 olabilmektedir [6]. Çalışmamızda MSDÖ 10 - 18 toplam ve alt boyut puanları 1'e daha yakın olmak üzere 0 - 1 arasında belirlenmiştir. Collins ve arkadaşlarının (2000) çalışmasında ise MSDÖ 10-18 toplam ve Psikolojik alt boyut puanları 0 – 1 arasında, Genel durum İndeksi ile Fizyolojik alt boyut puanları 1 – 2 arasında bulunmuştur [6]. Huijer ve arkadaşlarının (2013) çalışmasında MSDÖ 10 – 18 toplam ve alt boyut puanları 2'ye daha yakın olmak üzere 1 – 2 arasında, Psikolojik alt boyut puanı ise 2 olarak saptanmıştır [83]. Çocuğun aldığı tedavi protokolüne, hastalık tipine, çocuğun özelliğine, kültürüne göre çalışmalarda puanlar ve sonuçların değişiklik gösterebileceği düşünülmektedir.

Kanser tanısı ile tedavisi devam eden çocuklarda çoklu semptomlar görülebilmektedir [38]. Çalışmamızda tedavisi devam eden çocuklarda en sık görülen ilk üç semptom bulantı (%77,3), halsizlik (%75,0), kusma (%70,5) olarak belirlenmiştir. Literatürde de benzer bulgulara rastlanmaktadır. Yapılan çalışmaların birçoğunda halsizliğin en sık görülen ilk üç semptom arasında yer aldığı görülmüştür [5, 6, 11, 48, 52, 58]. Bulantının en sık

görüldüğü ilk üç semptom arasında yer aldığı çalışmalar da vardır [12, 48]. Williams ve arkadaşlarının (2012) çalışmasında kusmanın ilk üç semptom arasında olmasa bile en sık görülen semptomlardan olduğu saptanmıştır [48]. Hockenberry ve arkadaşları (2014) ALL tanısı almış çocuklarla yaptıkları çalışmada sık görülen semptomları saç dökülmesi, halsizlik ve ağrı olarak belirlemiştir [53]. Lösemi tanısı olan çocukların en sık deneyimledikleri semptomları, Collins ve arkadaşları (2000) uykulu hissetme, halsizlik, ağrı, bulantı [6], Yeh ve arkadaşları (2008) ise dikkat dağınıklığı, halsizlik, uykulu hissetme olarak bulmuştur [11]. Uykulu hissetme ve ağrı semptomları bizim çalışmamızda da sık görülen semptomlar arasında yer almaktadır. Bizim çalışmamızda da diğer çalışmalara paralel şekilde çocukların deneyimledikleri semptomların benzer olduğu görülmüştür.

Saç dökülmesi bazı çalışmalarda en sık deneyimlenen semptomlar arasında yer almıştır [5, 12, 49, 52, 53]. Bizim çalışmamızda saç dökülmesi %52,3 oranında görülmesine rağmen en sık deneyimlenen semptomlar arasında yer almamıştır. Çocuklardan MSDÖ 10 – 18'i doldururken son bir hafta içinde deneyimledikleri semptomları işaretlemeleri istenmektedir. Çocukların alopesi yaşamalarına rağmen son bir hafta içinde aktif olarak saç dökülmesi yaşamadıkları durumlarda saç dökülmesini işaretlemedikleri gözlenmiştir. Bu da bizim çalışmamızda saç dökülmesi semptomunun prevelansının daha düşük kalmasının nedeni olabilir.

Collins ve arkadaşları (2000) çalışmasında çocuklardan, verilen semptomların dışında deneyimledikleri başka semptomlar varsa belirtmelerini istemişlerdir. Çocukların sıklıkla baş ağrısı semptomunu ekledikleri görülmüştür [6]. Baggott ve arkadaşları çalışmalarında baş ağrısını MSDÖ 10 – 18'e 31. semptom olarak eklemişlerdir. Çalışmaların sonucunda baş ağrısı semptomunun prevelansını %37,7 - 46,9 arasında bulmuşlardır [5, 52]. Bizim çalışmamızda baş ağrısı semptomu çocuklara ayrı olarak sorulmamıştır. Ancak, çocukların ağrı semptomunu değerlendirirken baş ağrısını da göz önüne aldıkları görülmüştür. “Son bir haftada ağrın oldu mu?” sorusuna, baş ağrısı olan çocukların evet diye yanıt verdikleri gözlenmiştir.

Çocukların en az deneyimledikleri semptomlara bakıldığında çalışmalar arasında farklılık görülmemiştir. Buna göre, en az görülen semptomlar idrar yapma sorunları, el ve ayaklarda şişme, yutma güçlüğü, nefes darlığı olarak belirlenmiştir [6, 11, 12, 49, 52]. Benzer olarak

bizim çalışmamızda da idrar yapma sorunları, el ve ayaklarda şişme, nefes darlığı en az görülen semptomlar olarak saptanmıştır.

MSDÖ 10 - 18 ile semptomların sıklığı ile birlikte şiddeti ve verdiği rahatsızlık da incelenebilmektedir. Çalışmamızda çocuklarda yutma güçlüğü, bulantı, nefes darlığı ve ağız yarasının en çok rahatsızlık veren semptomlar olduğu belirlenmiştir. Literatürde yutma güçlüğü, ağız yarası [6, 11] ve bulantı [11, 12] en çok rahatsızlık veren semptomlar arasında yer almıştır. Yutma güçlüğü, bulantı ve ağız yarası çocuklarda diğer semptomlar kadar sık deneyimlenmese de verdiği rahatsızlık duygusu fazla belirtilmektedir. Temel yaşam örüntülerinden solunum ve beslenmenin, semptomlara bağlı etkilenmesi sonucu çocuğa verdiği rahatsızlık hissini arttırdığı düşünülmektedir. Bunun yanı sıra, başka çalışmalarda da çocukların deneyimledikleri semptomlarda sıklık, şiddet ve verdiği rahatsızlığın farklılık gösterdiği görülmüştür [6, 11, 50]. Görülen semptomların sıklığı kadar şiddet ve verdiği rahatsızlığın da incelenmesi semptomları değerlendirilmesinde önemlidir [6, 11, 50].

5.2. Semptom Kümelerinin İncelenmesi

Semptom kümeleri, bir arada görülen ve ilişkili semptomlarla oluşturulur [9, 65]. Semptom kümelerinin oluşturulmasında çeşitli istatistiksel analizlerden yararlanılır [69, 70]. Çalışmamızda semptom kümelerinin oluşturulmasında küme analizi kullanılmış ve sonucunda semptom kümeleri belirlenmiştir (Şekil 4.3. ve Çizelge 4.7). Buna göre Küme 1'de iştahsızlık, bulantı ve kusma semptomları yer almıştır. Bulantı ve kusma klinik deneyimlere dayanarak oluşturulan semptom kümelerinde bir arada ve ilişkili olduğu düşünülen semptomlardır. Birçok çalışmada bulantı ve kusma aynı semptom kümesi içinde saptanmıştır [10, 12, 72]. Bizim çalışmamızda bulantı ve kusmaya iştahsızlık da eşlik etmiştir. Literatürde bulantı, kusma ve iştahsızlık semptomlarının aynı kümede yer aldığı çalışmalar bulunmaktadır. Bu çalışmalarda aynı küme içindeki bu üç semptoma halsizlik, yemeklerin tadında değişiklik, ağrı gibi çeşitli semptomların da eşlik ettiği görülmektedir [5, 11, 12].

Küme analizi sonucunda belirlenen Küme 2'de yer alan semptomlar konstipasyon, tat değişikliği, huzursuzluk ve üzgün hissetme olarak bulunmuştur. Birçok çalışmada üzgün hissetme ve huzursuzluk semptomları farklı semptomlar ile birlikte aynı küme içinde yer

almıştır [5, 11, 12]. Atay ve arkadaşlarının (2012) çalışmasında beden imajında değişiklik ve endişelenme semptomlarıyla, Yeh ve arkadaşlarının (2008) çalışmasında uyku değişiklikleri, endişelenme, terleme, halsizlik, dikkat dağınıklığı gibi semptomlar ile birlikte aynı kümede yer almıştır [11, 12]. Baggott ve arkadaşlarının (2012) çalışmasında ise yalnız psikolojik semptomları bir küme içine alıp aralarındaki ilişkiye bakmış ve semptomların sıklığı açısından incelediğinde üzgün hissetme ve huzursuzlukla birlikte sinirli hissetme, endişelenme, dikkat dağınıklığı semptomlarını ilişkili bulmuştur [5]. Çalışmalarda ortak bir yön olarak üzgün hissetme ve huzursuzluk semptomlarına dikkat dağınıklığı [11, 5] ve endişelenme [5, 11, 12] aynı küme içinde eşlik etmiştir. Bizim çalışmamızda gastrointestinal sistem sorunlarından konstipasyon ve tat değişikliği ile psikolojik semptomlardan huzursuzluk ve üzgün hissetme aynı küme içinde yer almıştır.

Küme 3 içinde yer alan semptomlar kilo kaybı, ağız yarası, saç dökülmesi ve sinirli hissetme olarak belirlenmiştir. Baggott ve arkadaşlarının (2012) çalışmasında kilo kaybı, ağız yarası, saç dökülmesi semptomları aynı küme içine alınmış ve ilişkili bulunmuştur [5]. Yeh ve arkadaşlarının (2008) çalışmasında bu üç semptoma aynı kümede yutma güçlüğü ve konstipasyon semptomları eşlik etmiştir [11]. Atay ve arkadaşlarının (2012) çalışmasında kilo kaybı, ağız yarası, yutma güçlüğü semptomları küme oluşturmuştur [12]. Kanseri tedavisi sırasında oluşabilen ağız yaraları beslenme örüntüsünde bozulma ve sonrasında kilo kayıplarına neden olabilmektedir. Çocuk ve adolesanlarda kilo kaybı, saç dökülmesi gibi beden imajında değişikliklere yol açan semptomlar sinirli hissetme gibi psikolojik semptomların deneyimlenmesine neden olabilir. Bu semptomların aynı küme içinde yer alması aralarındaki ilişkiyi göstermesi bakımından önemlidir.

Analiz sonucunda kaşıntı, diyare, endişelenme ve uyumakta zorluk semptomları Küme 4'ü oluşturmuştur. Çalışmalarda farklı semptomlarla birlikte diyare, uyumakta zorluk [12], kaşıntı, diyare ve uyumakta zorluk, endişelenme [11] semptomlarının aynı küme içinde yer aldığı görülmüştür. Diyare sonucu oluşabilecek kaşıntının uyumakta zorluk ve endişelenme semptomlarını beraberinde getirebileceği düşünülebilmektedir.

Literatürde kanser tanısı ile tedavi gören çocuklar üzerinde yapılmış semptom kümeleri incelendiğinde en fazla ilişkili bulunan semptomların bulantı ve kusma olduğu görülmüştür [5, 10, 11, 12, 72]. Bizim çalışmamızda belirlenen semptom kümeleri ile diğer çalışmalarda belirlenen semptom kümeleri arasında benzerliklerin yanında farklılıklar da

bulunmuştur [5, 10, 11, 12, 72]. Bu farklılıkların çocukların tanıları, tedavi protokolleri, tedavi süreleri, çocukların karakteristik özellikleri, kültürleri yönünden çeşitlilikten kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

5.3. MSDÖ 10 - 18, Küme 1, 2, 3, 4 ile ZBVYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Bakım yükü, bakım sunarken yaşanabilen fiziksel, psikososyal ya da maddi zorluklar olarak tanımlanmaktadır [16]. Bakım yükü çeşitli faktörlerden etkilenmektedir. Ebeveynlerin yaşı, sağlık durumu, eğitim durumu, çocuğun yaşı, karakteri, tanısı, prognozu, tedavi aşaması, ailenin sosyal ve maddi kaynakları bakım yükünü etkileyen faktörlerdendir [84, 85, 86, 87, 88].

Çalışmamızda kanser tedavisi devam eden çocuklara deneyimledikleri semptomlar sorulurken, ebeveynlerinin bakım yükü de 22 maddeden oluşan Zarit Bakım Verici Yükü Ölçeği (ZBVYÖ) ile sorgulanmıştır. Çalışmamız sonunda çocukların deneyimledikleri semptomların sayısı, sıklık ve şiddetinin ebeveynlerin bakım yükleri üzerine etkili olduğu belirlenmiştir. Çocukların deneyimledikleri semptomların sayısı, sıklığı ve şiddeti arttıkça ebeveynlerin bakım yükünün arttığı bulunmuştur.

Literatürde kanser tedavisi gören çocukların ebeveynlerinin bakım yükünü araştıran çalışmalarda aile sürecini koruma, ekonomik kaynakların yetersizliği, tıbbi kaynaklara ulaşamama gibi faktörlerin ebeveynlerin bakım yükünü artırdığı [85] ve bunun yanında anne ve babaların yaşadıkları bakım yükünün farklı düzeylerde olduğu saptanmıştır [89, 90]. Babaların iş hayatlarını çocuğun durumuna göre düzenleme ve partnerine duygusal destek verme alanlarında yük yaşadıkları ve çocuğun hastaneye yatış sayısı arttıkça stres düzeylerinin arttığı saptanmıştır [89, 90]. Travmatik beyin hasarı geçiren çocukların ebeveynleri üzerinde yapılan bir çalışmada hastalık sırasında çocukların fonksiyon kayıpları fazlaysa ve ailenin sağlık bakım ihtiyaçlarının yeterli düzeyde karşılanmadığı durumlarda ebeveynlerin bakım yüklerinde artış saptanmıştır [84].

Literatürde çocukların primer bakım vericilerinin bakım yüklerini araştıran çalışmalarda semptom ve bakım yükü ilişkisini doğrudan sorgulayan bir çalışmaya ulaşılamamıştır.

Ancak, yetişkin hastaların bakım vericileri üzerinde yapılan çalışmalarda deneyimlenen semptom sayısı, sıklığı ve şiddeti artıkça bakım yükünün de arttığı belirlenmiştir [17, 86].

Çocukların deneyimledikleri semptomlar üzerinde yapılmış semptom kümeleme çalışmaları sınırlıdır. Bu konuda belirlenen ilk çalışma olması ve tek bir tanı grubu üzerinde yapılmış olması çalışmanın güçlü yönüdür. Çalışmanın sınırlılığı olarak, görülen semptomlar ve ailenin algıladığı bakım yükü kişilere ve kültürlere göre değişiklik gösterebilir. Bu nedenle, çalışma sonuçları genellenemez.

Kanser tedavisi gören çocuklarda birlikte görülen ve ilişki içinde olan semptomların incelenmesi ile semptom kümeleri oluşturulmaktadır. Literatürde belirlenen semptom kümeleri içinde farklı sağlık örüntüsünden semptomların ve fiziksel ve psikolojik semptomların bir arada yer aldığı belirlenmiştir. Bu çocuklara yönelik planlanan hemşirelik bakımında semptom kümelerinin göz önüne alınması farklı sağlık örüntüsündeki semptomlara ve fiziksel ve psikolojik semptomlara beraber bakım verilmesine olanak sağlayabilir. Bu durumun, hemşirelik bakımında bütüncül yaklaşımı, daha etkili semptom yönetimini ve hemşirelik bakımını getireceği düşünülmektedir. Çocukların deneyimledikleri semptomların sıklığı ve şiddeti çocukla beraber aileyi de etkilediği için etkili semptom yönetimi ile ailenin bakım yükü de azaltılabilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

ALL ve AML tanısı ile tedavisi devam eden 10 – 18 yaş arası çocuklarda semptomlar, semptom kümeleri ve ebeveynlerinin bakım yükünün belirlenmesi amacıyla yapılan bu çalışmada sonuçlar aşağıda verilmiştir.

- Çocukların deneyimledikleri semptom sayısı ortalama $12,56 \pm 5,40$ olarak bulunmuştur. Çocukların en çok 24, en az 1 semptom deneyimledikleri görülmüştür (Çizelge 4.4).
- Çocuklarda en sık görülen semptomların bulantı (%77,3), halsizlik (%75,0), kusma (%70,5), uykulu ya da sersemlemiş hissetme (%63,6), terleme (%63,6) ve sinirli hissetme (%63,6) olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.5).
- En az görülen semptomların nefes darlığı (%15,9), el ve ayaklarda şişme (%13,6) ve idrara yapmada sorun (%9,1) olduğu görülmüştür (Çizelge 4.5).
- Çocukların bir hafta içerisinde en sık deneyimledikleri ilk üç semptom sırasıyla sinirli hissetme ($2,78 \pm 0,78$), iştahsızlık ($2,59 \pm 0,59$) ve bulantı ($2,55 \pm 0,70$); en az sıklıkla deneyimlenen semptom ise öksürük ($1,92 \pm 0,26$) olarak saptanmıştır (Çizelge 4.6).
- En şiddetli deneyimlenen semptomlar ise saç kaybı ($2,43 \pm 1,07$) ve iştahsızlık ($2,40 \pm 0,73$) olarak belirlenmiştir (Çizelge 4.6).
- En çok rahatsızlık veren semptomların yutma güçlüğü ($2,50 \pm 1,41$) ve nefes darlığı ($2,42 \pm 0,78$) olduğu görülmüştür. En az rahatsızlık veren semptom ise kilo kaybıdır ($0,36 \pm 0,72$) (Çizelge 4.6).
- Küme analizi sonucunda dört semptom kümesi belirlenmiştir. Buna göre Küme 1’de iştahsızlık, kusma ve bulantı; Küme 2’de konstipasyon, tat değişikliği, huzursuzluk ve üzgün hissetme; Küme 3’te kilo kaybı, ağızda yara, saç dökülmesi ve sinirli hissetme; Küme 4’te kaşıntı, diyare, endişelenme ve uyumakta zorluk semptomları yer almıştır (Çizelge 4.7. ve Şekil 4.3).

- MSDÖ 10 – 18 ile ZBVYÖ puan ortalamaları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur ($p = 0,039$).

6.2. Öneriler

Yapılan bu çalışmada;

- 1) Çocuklarının deneyimledikleri semptom sayılarının yüksek olması nedeniyle çocukların semptomlarının düzenli olarak, geçerlilik ve güvenilirliği olan bir semptom değerlendirme aracı kullanılarak değerlendirilmesi ve kayıt edilmesi,
- 2) Bulantı, halsizlik, kusma, uyku hissetme, terleme ve sinirli hissetme en fazla çocuklar tarafından deneyimlenen semptomlar olduğundan ve yutma güçlüğü, ağrı ve nefes darlığı en fazla rahatsızlık veren semptomlar olarak ifade edildiğinden,
 - a) Semptomların varlığının ve sıklığının yanı sıra şiddetinin ve verdiği rahatsızlığın da değerlendirilmesi çünkü nefes darlığı çok sık deneyimlenmemesine karşın verdiği rahatsızlık çok olabilmektedir,
 - b) Hemşirelerin çocuklarda semptomlar oluşmadan önlem alması ve oluşan semptomları erken dönemde belirlemesi, kliniklerde semptom yönetimine yönelik protokollerin oluşturulması ve denetlenmesi,
- 3) Semptomların birbiriyle olan ilişkileri hakkında bilgi vermesi nedeniyle semptom kümelerinin oluşturulması,
- 4) Dört semptom kümesi belirlendiğinden; fiziksel semptomlarının yanı sıra psikososyal semptomların varlığına da dikkat edilmesi çünkü bu çalışmada belirlenen dört kümeden üçünde fiziksel semptomlara genellikle psikososyal semptomlar eşlik etmektedir,
- 5) Belirlenen semptomların sıklığı, şiddeti, verdiği rahatsızlık ve semptom kümeleri çocukların yaşlarına, aldıkları tedavi protokollerine, sürelerine vb. çeşitli faktörlere göre değişiklik gösterebilir. Bu nedenle çalışma sonuçları bütün çocuklara genellenemez. Zaman içerisinde tedavi protokollerindeki hızlı değişimler ve

çocukların özelliklerindeki farklılaşmalar nedeniyle semptomların her çocuğa özgü belirlenmesi ve değerlendirilmesi,

- 6) Çocukların deneyimledikleri semptomların sayısı, şiddeti ve rahatsızlığı arttıkça ebeveynlerin bakım yükünün de artması nedeniyle;
 - a) Çocuklarda görülen semptomlarla beraber ailelerin bakım yüklerinin de incelenmesi, bakım yüklerinin değerlendirilmesinde Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı gibi Türkçe geçerlik-güvenirliğı bulunan bir ölçeğın kullanılması,
 - b) Bakım yüğü yüksek çıkan ebeveynlerin sosyal destek sistemlerinin araştırılması ve sağıık personeli tarafından psikososyal destek almasının sağıılanması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. İnternet: World Health Organization (WHO). International Childhood Cancer Day: Questions & Answers, 2015. URL: http://www.webcitation.org/query?url=http%3A%2F%2Fwww.who.int%2Fcancer%2Fmedia%2Fnews%2FChildhood_cancer_day%2Fen%2F&date=2016-11-04. Son Erişim Tarihi: 18.05.2016.
2. American Cancer Society. (2016). *Cancer Facts & Figures 2016*. Atlanta: American Cancer Society, 11 - 12.
3. Kebudi, R. (2012). Pediatric Oncology in Turkey. *Journal of Pediatric Hematology-Oncology*, 34(1), 11 - 14.
4. T.C. Sağlık Bakanlığı, Türkiye Halk Sağlığı Kurumu. (2016). *Türkiye Kanseri İstatistikleri*. Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı, 26 - 27.
5. Baggott, C., Cooper, B.A., Marina, N., Matthay, K.K., and Miaskowski, C. (2012). Symptom Cluster Analyses Based on Symptom Occurrence and Severity Ratings Among Pediatric Oncology Patients During Myelosuppressive Chemotherapy. *Cancer Nursing*, 35(1), 19-28.
6. Collins, J.J., Byrnes, M.E., Dunke, I.J., Lapin, J., Nadel, T., Thaler, H.T., Polyak, T., Rapkin, B., and Portenoy, R.K. (2000). The Measurement of Symptoms in Children with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 19(5), 363-77.
7. Williams, P.D., Schmideskamp, J., Ridder, E.L., and Williams, A.R. (2006). Symptom Monitoring and Dependent Care During Cancer Treatment in Children Plot Study. *Cancer Nursing*, 29(3), 188-197.
8. Karabulu, N., Erci, B., Özer, N., and Özdemir, S. (2009). Symptom Clusters and Experiences of Patients with Cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 66(5), 1011-1021.
9. Kim, H.J., McGuire, D.B., Tulman, L., and Barsevick, A.M. (2005). Symptom Clusters Concept Analysis and Clinical Implications for Cancer Nursing. *Cancer Nursing*, 28(4), 270-282.
10. Hockenberry, M.J., Hooke, M.C., McCarthy, K., and Gregurich, M.A. (2011). Sickness Behavior Clustering in Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(5), 263-272.
11. Yeh, C.H., Chiang, Y.C., Chien, L.C., Lin, L., Yang, C.P., and Chuang H.L. (2008). Symptom Clustering in Older Taiwanese Children With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35(2), 273-281.
12. Atay, S., Conk, Z., and Bahar, Z. (2012). Identifying Symptom Clusters in Paediatric Cancer Patients Using the Memorial Symptom Assessment Scale. *European Journal of Cancer Care*, 21, 460-468.

13. Fu, M.R., LeMone, P., and McDaniel, R.W. (2004). An Integrated Approach to Analysis of Symptom Management in Patients with Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31(1), 65-70.
14. Elçigil, A., and Conk, Z. (2010). Determining the Burden of Mothers with Children Who Have Cancer. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Elektronik Dergisi*, 3(4), 175-181.
15. Woodgate, R.L., and Degner, L.F. (2004). Cancer Symptom Transition Periods of Children and Families. *Journal of Advanced Nursing*, 46(4), 358-368.
16. Atagün, M.İ., Balaban, Ö.D., Atagün, Z., Elagöz M., ve Özpolat, A.Y. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513-552.
17. Andrews, S.C. (2001). Caregiver Burden and Symptom Distress in People with Cancer Receiving Hospice Care. *Oncology Nursing Forum*, 28(9), 1469-74.
18. Soycan, L.Y. (2011). Akut Lenfoblastik Lösemi: Tanı, Klinik. S.S. Anak, G. Aydoğan, M. Çetin, G. İrken, S. Kemahlı, G. Öztürk, ve M.A. Yeşilipek. (Editörler). *Pediyatrik Hematoloji*. Birinci Baskı. İstanbul: İstanbul Medikal Yayıncılık, s. 597-640.
19. Ağaoğlu L. (2016). Akut Lenfoblastik Lösemi. *Kanser Gündemi Dergisi*, 4(1-2), 66-72.
20. Zamecnikova, A. (2012). Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. In S. Vecchione, and L. Tedesco (Eds.), *Acute Lymphoblastic Leukemia: Etiology, Pathogenesis and Treatments*. New York: Nova Science Publishers Inc, pp. 85-110.
21. Sousa, D.W.L., Ferreira, F.V.A., Felix, F.H.C., and Lopes, M.V.O. (2015). Acute Lymphoblastic Leukemia in Children and Adolescents: Prognostic Factors and Analysis of Survival. *Brazilian Journal of Hematology and Hemotherapy*, 37(4), 223-229.
22. Yümlü, K. (2015). Çocukluk Çağı Akut Lenfoblastik Lösemileri. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 16, 83-89.
23. Nigro, L.L. (2013). Biology of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *Journal of Pediatric Hematology-Oncology*, 35(4), 245-252.
24. Aksoylar, S. (2016). Akut Myelositer Lösemi. *Kanser Gündemi Dergisi*, 4(1-2), 60-65.
25. Kliegman, R.M., Stanton, B.F., Schor, N.F., Geme, J.W., Behrman, R.E. (2011). *Nelson Textbook of Pediatrics*. Nineteenth Edition. Philadelphia: Elsevier Saunders, pp. 1732-1739.
26. Anak, S.S., ve Sarıbeyoğlu E. (2011). Akut Myeloid Lösemi (AML). S.S. Anak, G. Aydoğan, M. Çetin, G. İrken, S. Kemahlı, G. Öztürk, ve M.A. Yeşilipek. (Editörler). *Pediyatrik Hematoloji*. Birinci Baskı. İstanbul: İstanbul Medikal Yayıncılık, s. 624-640.
27. Özkan, A. (2009). *Pediyatrik Onkoloji*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, s. 283-462.

28. Wilejto, M., Giuseppe, G., Hitzler, J., Gupta, S., and Abila O. (2015). Treatment of Young Children With CNS-Positive Acute Lymphoblastic Leukemia Without Cranial Radiotherapy. *Pediatric Blood & Cancer*, 62, 1881-1885.
29. Ağaoğlu, L., ve Akçay, A. (2011). Akut Lenfoblastik Lösemi: Tedavi. S.S. Anak, G. Aydoğan, M. Çetin, G. İrken, S. Kemahlı, G. Öztürk, ve M.A. Yeşilipek. (Editörler). *Pediatric Hematoloji*. Birinci Baskı. İstanbul: İstanbul Medikal Yayıncılık, s. 612-622.
30. İnternet: American Cancer Society, How is childhood leukemia treated? URL: <http://www.cancer.org/cancer/leukemiainchildren/detailedguide/childhood-leukemia-treating-general-info>. Son Erişim Tarihi: 15.06.2016.
31. European Network for Cancer Research in Children and Adolescents (ENCCA). (2013). *Common Guidelines for Diagnostic Approaches to Leukemias*. Kiel: European Network for Cancer Research in Children and Adolescents, 7-11.
32. Pui, C., Mullighan, C., Evans W.E., and Relling, M.V. (2012). Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia: Where Are We Going and How Do We Get There?. *Blood*, 120(6), 1165-1174.
33. Creutzig, U., Zimmermann, M., Bourquin, J.P., Dworzak, M.N., Fleischhack, G., Graf, N., et al. (2013). Randomized Trial Comparing Liposomal Daunorubicin with Idarubicin as Induction for Pediatric Acute Myeloid Leukemia: Results from Study AML-BFM 2004. *Blood*, 122(1), 37-43.
34. Burnett, A.K., Hills, R.K., Milligan, D.W., Goldstone, A.H., Prentice, A.G., McMullin, M., et al. (2010). Attempts to Optimize Induction and Consolidation Treatment in Acute Myeloid Leukemia: Results of the MRC AML12 Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 28(4), 586-595.
35. Türk Hematoloji Derneği. (2011). *Ulusal Tedavi Kılavuzu, 2011: Akut Lösemiler Tanı ve Tedavi Kılavuzu*. Ankara: Türk Hematoloji Derneği, 61-70.
36. Törüner, E.K., ve Büyükgönenç, L. (2012). *Çocuk Sağlığı: Temel Hemşirelik Yaklaşımları*. Ankara: Göktuğ Yayıncılık, s. 838 - 875.
37. Erdemir, F., ve Arslan, F.T. (2013). Onkolojik Sorunu Olan Çocuk ve Hemşirelik Bakımı. Z. Conk, Z. Başbakkal, H.B. Yılmaz, ve B. Bolışık. (Editörler). *Pediatric Hemşireliği*. Ankara: Akademisyen Tıp Kitabevi, s. 769 - 788.
38. American Cancer Society. (2014). *Cancer Treatment and Survivorship Facts & Figures 2014-2015*. Atlanta: American Cancer Society, 22-25.
39. Febril Nötropeni Çalışma Grubu. (2004). Febril Nötropenik Hastalarda Tanı ve Tedavi Kılavuzu. *Flora*, 9(1), 5-28.
40. İnternet: National Cancer Institute, Common Toxicity Criteria, Version 2.0. URL: http://ctep.cancer.gov/forms/CTCv20_4-30-992.pdf. Son Erişim Tarihi: 27.07.2016.
41. Bolaman, Z. (2010). Febril Nötropeni 2011. 36. *Hematoloji Kongresi Kitapçığı*, 40-46.

42. Mize, L., Harris, N., Stokhuyzen, A., Avery, T., Cash, J., Kasse, M., Sanborn, C., Leonardelli, A., Rodgers, C., and Hockenberry, M. (2014). Neutropenia Precautions for Children Receiving Chemotherapy or Stem Cell Transplantation for Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(4), 200-210.
43. Lehnbecher, T., Aplenc, R., Pereira, F.R., Lassaletta, A., Caselli, D., Kowalczyk, J., Chisholm, J., and Sung, L. on behalf of the SIOP Supportive Care Working Group (2012). Variations in Non-pharmacological Anti-infective Measures in Childhood Leukemia – Results of An International Survey. *Haematologica*, 97(10), 1548-1552.
44. van Dalen, E.C., Mank, A., Leclercq, E., Mulder, R.L., Davies, M., Kersten, M.J., and van de Wetering, M.D. (2016). Low Bacterial Diet Versus Control Diet to Prevent Infection in Cancer Patients Treated with Chemotherapy Causing Episodes of Neutropenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, 1-33.
45. Sevinir, B., ve Demirkaya, M. (2016). Kemoterapi ve Hedefe Yönelik Tedaviler. *Kanser Gündemi Dergisi*, 4(1-2), 55-59.
46. İnternet: Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kanser Daire Başkanlığı, Trombositopeni ve Kanama, 2013. URL: <http://kanser.gov.tr/kanser/kanserle-mucadele-ederken/1409-trombositopeni-ve-kanama.html>. Son Erişim Tarihi: 01.08.2016.
47. Groben, V.J. (2011). The Child with Cancer. ,In M.J. Hockenberry, and D. Wilson (Eds.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children*. Nineteenth Edition. Missouri: Elsevier Inc, pp. 1472-1481.
48. Williams, P.D., Williams, A.R., Kelly, K.P., Dobos, C., Giesecking, A., Connor, R., Ridder, L., Potter, N., and Del Favero, D. (2012). A Symptom Checklist for Children with Cancer, The Therapy-Related Symptom Checklist- Children. *Cancer Nursing*, 35(2), 89-98.
49. Arslan, F.T., Başbakkal, Z., and Kantar, M. (2013). Quality of Life and Chemotherapy-Related Symptoms of Turkish Cancer Children Undergoing Chemotherapy. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 14, 1761-1768.
50. Miller, E., Jacob, E., and Hockenberry, M.J. (2011). Nausea, Pain, Fatigue, and Multiple Symptoms in Hospitalized Children with Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 38(5), 382-393.
51. Twycross, A., Parker, R., Williams, A., and Gibson, F. (2015). Cancer-Related Pain and Pain Management: Sources, Prevalence, and the Experiences of Children and Parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 1-16.
52. Baggott, C., Dodd, M., Kennedy, C., Marina, N., Matthay, K.K., Cooper, B.A., and Miaskowski, C. (2010). Changes in Children's Reports of Symptom Occurrence and Severity During a Course of Myelosuppressive Chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(6), 307-315.
53. Hockenberry, M.J., Taylor, O.A., Pasvogel, A., Rodgers, C., McCarthy, K., Gundy, P., Montgomery, D.W., Ribbeck, P., Scheurer, M.E., and Moore, I.M. (2014). The Influence of Oxidative Stress on Symptom Occurrence, Severity, and Distress During Childhood Leukemia Treatment. *Oncology Nursing Forum*, 41(4), 238-247.

54. Grinyer, A. (2007). The Biographical Impact of Teenage and Adolescent Cancer. *Chronic Illness*, 3, 265-277.
55. Hinds, P., Hockenberry, M.J., Gattuso, J.S., Srivastava, D.K., Tong, X., Jones, H., West, N., McCarthy, K.S., Sadeh, A., Ash, M., Fernandez, C., and Pui, C.H. (2007). Dexamethasone Alters Sleep and Fatigue in Pediatric Patients with Acute Lymphoblastic Leukemia. *Cancer*, 110(10), 2321-2330.
56. Nunes, M.D.R., Jacob, E., Adlard, K., Secola, R., and Nascimento, L.C. (2015). Fatigue and Sleep Experiences at Home in Children and Adolescents With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 42(5), 498-506.
57. Collins, J.J., Devine, T.D., Dick, G.S., Johnson, E.A., Kilham, H.A., Pinkerton, C.R., Stevens, M.M., Thaler, H.T., and Portenoy, R.K. (2002). The Measurement of Symptoms in young Children With Cancer: The Validation of the Memorial Symptom Assessment Scale in Children Aged 7 - 12. *Journal of Pain and Symptom Management*, 23(1), 10-16.
58. Huijjer, H.A., Sagherian, K., and Tamim, H. (2013). Quality of Life and Symptom Prevalence As Reported by Children With Cancer in Lebanon. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 704-710.
59. Wolfe, J., Orellana, L., Ullrich, C., Cook, E.F., Kang, T.I., Rosenberg, A., Geyer, R., Feudtner, C., and Dussel, V. (2015). Symptoms and Distress in Children With Advanced Cancer: Prospective Patient-Reported Outcomes From the PediQUEST Study. *American Society of Clinical Oncology*, 33(17), 1928-1935.
60. Williams, P.D., Piamjariyakul, U., Shanberg, R., and Williams, A.R. (2015). Monitoring and Alleviation of Symptom Occurrence and Severity Among Thai Children and Adolescents During Cancer Treatments. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 1-12.
61. Pöder, U., Ljungman, G., and Essen, L. (2010). Parents' Perceptions of Their Children's Cancer-Related Symptoms During Treatment: A Prospective, Longitudinal Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(5), 661-670.
62. Baggott, C., Cooper, B.A., Marina, N., Matthay, K.K., and Miaskowski, C. (2014). Symptom Assessment in Pediatric Oncology: How Should Concordance Between Children's and Parents' Reports Be Evaluated?. *Cancer Nursing*, 37(4), 252-262.
63. Heden, L., Pöder, U., Essen, L., and Ljungman, G. (2013). Parents' Perceptions of Their Child's Symptom Burden During and After Cancer Treatment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(3), 36-375.
64. Zhukovsky, D.S., Rozmus, C.L., Robert, R.S., Bruera, E., Wells, R.J., Chisholm, G.B., Allo, J.A., and Cohen, M.Z. (2015). Symptom Profiles in Children With Advanced Cancer: Patient, Family Caregiver, and Oncologist Ratings. *Cancer*, 1-8.
65. Dodd, M.J., Miaskowski, C., and Paul, S.M. (2001). Symptom Clusters and Their Effect on the Functional Status of Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(3), 465-470.

66. Barsevick, A.M., Whitmer, K., Nail, L.M., Beck, S.L., and Dudley, W.N. (2006). Symptom Cluster Research: Conceptual, Design, Measurement, and Analysis Issues. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(1), 85-95.
67. Barsevick, A.M. (2007). The Elusive Concept of The Symptom Cluster. *Oncology Nursing Forum*, 34(5), 971-980.
68. Husain, A., Myers, J., Selby, D., Thomson, B., and Chow, E. (2011). Subgroups of Advanced Cancer Patients Clustered by Their Symptom Profiles: Quality-of-Life Outcomes. *Journal of Palliative Medicine*, 14(11), 1246-1253.
69. Kirkova, J., Walsh, D., Aktas, A., and Davis, M.P. (2010). Cancer Symptom Clusters: Old Concept But New Data. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27(4), 282-288.
70. Kim, H.J., and Abraham, I.L. (2008). Statistical Approaches to Modeling Symptom Cluster in Cancer Patients. *Cancer Nursing*, 31(5), E1-E10.
71. Aktas, A., Walsh, D., and Rybicki, L. (2010). Symptom Clusters: Myth or Reality?. *Palliative Medicine*, 24(4), 373-385.
72. Hockenberry, M.J., Hooke, M.C., Gregurich, M, McCarthy, K., Sambuco, G., and Krull, K. (2010). Symptom Clusters in Children and Adolescents Receiving Cisplatin, Doxorubicin, or Ifosfamide. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), E17-E27.
73. Beck, S.L., Dudley, W.N., Barsevick, A. (2005). Pain, Sleep Disturbance, and Fatigue in Patients With Cancer: Using a Mediation Model to Test a Symptom Cluster. *Oncology Nursing Forum*, 32(3), E48-E55.
74. İnternet: Software Multi Varite Statistical Package (MVSP), 2007. URL: <http://www.kovcomp.co.uk/mvsp3man.pdf>. Son Erişim Tarihi: 22.08.2016.
75. Atay, S., Conk, Z., Bahar, Z., Kantar, M., ve Bolışık, B. (2007). Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği'nin (MSDÖ 10-18) Türkçe Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. *Ege Pediatri Bülteni*, 14(2), 93-99.
76. Tomlinson, D., Dupuis, L.L., Gibson, P., Johnston, D.L., Portwine, C., Baggott, C., Zupanec, S., Watson, J., Spiegler, B., Kuczynski, S., Macartney, G., and Sung, L. (2014). Initial Development of the Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPEdi). *Support Care Cancer*, 22, 71-77.
77. Kyle, T., and Carman, S. (2013). *Essentials of Pediatric Nursing*. Second Edition. Philadelphia: Wolters Kluwer Health, pp. 1044-1048.
78. İnci, F.H., ve Erdem, M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(4), 85-95.
79. SPSS Inc. Released 2007. *SPSS for Windows, Version 16.0*. Chicago, SPSS Inc.
80. Kovach, W.L. (2007). *MVSP - A MultiVariate Statistical Package for Windows, ver. 3.1*. Kovach Computing Services, Pentraeth, Wales, U.K.

81. Hayran, M., ve Hayran, M. (2011).*Sağlık Araştırmaları İçin Temel İstatistik*. Ankara: Omega Araştırma, 324-332.
82. Walsh, D., and Rybicki, L. (2006). Symptom Clustering in Advanced Cancer. *Support Care Cancer*, 14, 831-836.
83. Huijjer, H.A., Sagherian, K., and Tamim, H. (2013). Quality of Life and Symptom Prevalence in Children With Cancer in Lebanon: The Perspective of Parents. *Annals of Palliative Medicine*, 2(2), 59-70.
84. Aitken, M.E., McCarthy, M.L., Slomine, B.S., Ding, R., Durbin, D.R., Jaffe, K.M., Paidas, C.N., Dorsch, A.M., Christensen, J.R., and MacKenzie, E.J. (2009). Family Burden After Traumatic Brain Injury in Children. *Pediatrics*, 123(1), 199-206.
85. Panganiban-Corales, A.T., and Medina, M.F. (2011). Family Resources Study: Part 1: Family Resources, Family Function and Caregiver Strain in Childhood Cancer. *Asia Pacific Family Medicine*, 10(14), 1-11.
86. Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., and Rahbar, M. (2004). Burden and Depression Among Caregivers of Patients With Cancer at the End of Life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105-1117.
87. Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., and O'Donnell, M. (2007). Developing A Literature Base to Understand The Caregiving Experience of Parents of Children With Cancer: A Systematic Review of Factors Related to Parental Health and Well-Being. *Support Care Cancer*, 15, 807-818.
88. Mashayekhi, F., Jozdani, R.H., Chamak, M.N., and Mehni, S. (2016). Caregiver Burden and Social Support in Mothers With β -Thalassemia Children. *Global Journal of Health Science*, 8(12), 206-211.
89. Sloper, P. (2000). Predictors of Distress in Parents of Children With Cancer: A Prospective Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 79-91.
90. Svavarsdottir, E.K. (2004). Caring for A Child With Cancer: a Longitudinal Perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50(2), 153-161.

EKLER

EK-1. “Ebeveyn ve Çocuk” bilgilendirilmiş gönüllü olur formu

Araştırma Projesinin Adı: Lösemisi Olan Çocuklarda Semptom Kümelemesi ve Ebeveynlerin Bakım Yükü Arasındaki İlişki
Sorumlu Araştırmacının Adı: Yard. Doç. Dr. Ebru KILIÇARSLAN TÖRÜNER
Diğer Araştırmacıların Adı: Arş. Gör. Esra ERDEM
Destekleyici (varsa):

Değerli anne ve babalar;

Çocuğunuzun, kliniğimizde yapılması planlanan “Lösemisi Olan Çocuklarda Semptom Kümelemesi ve Ebeveynlerin Bakım Yükü Arasındaki İlişki” isimli bir çalışmada yer alabilmesi için sizden izin istiyoruz. Çocuğunuzun bu çalışmaya davet edilmesinin nedeni hastanede tedavisinin devam etmesidir. Bu çalışma, araştırma amaçlı olarak yapılmaktadır ve katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Çocuğunuzun çalışmaya katılması konusunda karar vermeden önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Çalışma hakkında tam olarak bilgi sahibi olduktan sonra ve sorularınız cevaplandıktan sonra eğer çocuğunuzun katılmasını isterseniz sizden bu formu imzalamanız istenecektir. Bu araştırma hakkında çocuğunuza da bilgi vereceğiz ve ondan da bu çalışmaya katılması için izin alacağız.

Çalışmanın amaçları ve dayanağı nelerdir, çocuğumdan başka kaç kişi bu çalışmaya katılacak?

Bu araştırmanın amacı, lösemisi olan çocuklarda semptom kümeleri ve ebeveynlerinin bakım yükü arasındaki ilişkinin belirlenmesidir. Araştırma iki merkezde yürütülecek ve araştırmanın yapıldığı dönemde bu merkezlerde tedavisi devam eden çocukların araştırmaya katılması planlanmaktadır.

Çocuğum bu çalışmaya katılmalı mı?

Çocuğunuzun bu çalışmada yer alıp alması tamamen size bağlıdır. Eğer katılmasına izin vererseniz bu yazılı bilgilendirilmiş olur formu imzalanmak için size verilecektir. Şu anda bu formu imzalasanız bile istediğiniz herhangi bir zamanda çocuğunuzu çalışmadan çekebilirsiniz.

Çocuğum bu çalışmaya katılırsa onu neler bekliyor?

Bu araştırma kapsamında çocuğunuza, tedavisi için yapılan rutin işlemlerin dışında herhangi bir girişim yapılmayacaktır. Çalışmada yalnızca, tedavisi sırasında zaten aldığı tedavi protokolü incelenecektir. Çocuğunuzla araştırmacılar tarafından oluşturulan Veri Toplama Formu ve Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği (MSDÖ 10-18), bakım vericisiyle de Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği doldurulacaktır. Formların doldurulması 15-25 dakika sürecektir.

Çalışmanın riskleri ve rahatsızlıkları nelerdir, çocuğumun görebileceği olası bir zarar durumunda ne yapılacaktır?

Araştırma sırasında çocuğunuza hiçbir girişim yapılamayacağından olası bir zarar beklenmemektedir.

Çocuğumun bu çalışmada yer almasının yararları nelerdir?

Lösemisi olan çocuklarda semptomların tedavi süreci içerisinde nasıl bir örüntü izlediğinin belirlenmesi ve çocuklarda görülen semptomların ebeveynler üzerindeki bakım yükünü nasıl etkilediğinin araştırılması hemşirelik bakımının planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesinde yol gösterici olacaktır. Ayrıca ebeveynlerin yaşadıkları sıkıntıların objektif verilerle ortaya çıkarılması ebeveynlere yönelik koruyucu sağlık hizmetlerinin, danışmanlıkların, desteklerin uygun ve etkin bir şekilde yürütülmesine de katkı sağlayacaktır.

EK-1. (devan) “Ebeveyn ve Çocuk” bilgilendirilmiş gönüllü olur formu

Çocuğumun bu çalışmaya katılmasının maliyeti nedir?

Çalışmaya katılmakla mali yük altına girmeyeceksiniz ve size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.

Çocuğumun kişisel bilgileri nasıl kullanılacak?

Çalışmada çocuğunuz ile ilgili kişisel bilgiler, araştırmayı ve istatistiksel analizleri yürütmek için kullanılacaktır ancak çocuğunuzun kimlik bilgileri gizli tutulacaktır. Yalnızca gereği halinde, çocuğunuz ile ilgili bilgileri etik kurullar ya da resmi makamlar inceleyebilir. Çalışmanın sonunda, sonuçlar hakkında bilgi istemeye hakkınız vardır. Çalışma sonuçları tıbbi literatürde yayınlanabilecektir ancak çocuğunuzun kimliği açıklanmayacaktır.

Daha fazla bilgi, yardım ve iletişim için kime başvurabilirim?

Çalışma ile ilgili bir sorunuz olduğunda ya da çalışma ile ilgili ek bilgiye gereksiniminiz olduğunuzda aşağıdaki kişi ile lütfen iletişime geçiniz.

ADI : Arş. Gör. Esra ERDEM

GÖREVİ : Araştırma Görevlisi

TELEFON : (312) 216 29 10

Ebeveyn Beyanı,

GÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Anabilim dalında, Yard. Doç. Dr. Ebru KILIÇARSLAN TÖRÜNER ve Arş. Gör. Esra ERDEM tarafından bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı ve ilgili metni okudum.

Çocuğumun araştırmaya katılması konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer çocuğumun çalışmaya katılmasını reddedersem, bu durumun çocuğumun bakımına ve sağlık personeliyle olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum. Çalışmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir neden göstermeden çocuğumu araştırmadan çekebilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir mali sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Araştırma sırasında bir sağlık sorunu ile karşılaştığımızda; herhangi bir saatte, Arş. Gör. Esra ERDEM, belirtilen telefonda arayabileceğimi biliyorum. Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu koşullarla, çocuğumun söz konusu klinik araştırmaya katılmasını gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

Tarih:

Velisinin adı- soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştırmacının adı-soyadı, ünvanı: Arş. Gör. Esra ERDEM

Adres: GÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü

Tel: (312) 216 29 10

EK-1. (devan) “Ebeveyn ve Çocuk” bilgilendirilmiş gönüllü olur formu

**“ÇOCUKLAR” İÇİN
BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU**

Araştırma Projesinin Adı: Lösemisi Olan Çocuklarda Semptom Kümelemesi ve Ebeveynlerin Bakım Yüğü Arasındaki İlişki
Sorumlu Araştırmacının Adı: Yard. Doç. Dr. Ebru KILIÇARSLAN TÖRÜNER
Diğer Araştırmacıların Adı: Arş. Gör. Esra ERDEM

Sevgili çocuklar,

Hematoloji onkoloji servislerinde tedavileri yapılan çocuklarla bir araştırma yapıyoruz. Amacımız, tedavi sürecinde yaşanan belirtilerin (bulantı, kusma, ağrı v.b) sıklığının, şiddetinin ve süresinin belirlenmesidir.

Bu araştırmaya katılmayı istersen, sana tedavin için yapılan işlemlerin dışında herhangi bir şey yapılmayacaktır. Sadece, tedavin sırasında zaten aldığın tedaviyle, sendeki belirti ve bulguların belirlenmesi için bu araştırma yürütülecektir.

Bu araştırma hakkında anne ve babana bilgi vereceğiz ve senin de bu çalışmaya katılıp katılmaman için onlardan izin alacağız. Sen de bu konuyu anne ve/veya baban ile konuşabilirsin. Eğer katılmak istemezsen hiç kimse sana kızmaz veya küsmez. Sağlık personeli sana önceden olduğu gibi iyi davranacak, tedavini aynen sürdürecektir.

Araştırmayla ilgili aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek soruları sorabilirsin. İletişime geçebileceğin kişiler ve telefonları aşağıda yazıyor.

Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan lütfen aşağıya adını ve soyadını yazarak imzanı at. Daha sonra bu formun bir kopyası sana ve ailene verilecektir.

Adı- soyadın:

İmzan:

Tarih:

Velinin adı- soyadı:

Velinin imzası:

Tarih:

Araştırmacının adı-soyadı, ünvanı: Arş. Gör. Esra ERDEM
Adres: GÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi
Tel: (312) 216 29 10

EK-2. Tanımlayıcı özellikler formu

A. Sosyodemografik Veri Formu

1. Çocuğun Yaşı (Doğum Tarihi):

2. Çocuğun Cinsiyeti: ☐Kız ☐Erkek

3. Okula Gitme Durumu

☐Okula Gidiyorsınıf☐Okulu Bırakmış:yıl önce.....nedenle☐Okula Ara Vermiş:süredir.....nedenle☐Diğer.....

4. Kardeş Sayısı:.....

5. Annenin Yaşı:	6. Babanın Yaşı:
7. Annenin Öğrenim Durumu ☐ Okuryazar değil ☐ Okuryazar ☐ İlköğretim ☐ Lise ☐ Üniversite ve üstü	8. Babanın Öğrenim Durumu ☐ Okuryazar değil ☐ Okuryazar ☐ İlköğretim ☐ Lise ☐ Üniversite ve üstü
9. Annenin Çalışma Durumu ☐ Çalışıyor ☐ Çalışmıyor ☐ Çalışmayı bırakmış.....nedeniyle ☐ Diğer	10. Babanın Çalışma Durumu ☐ Çalışıyor ☐ Çalışmıyor ☐ Çalışmayı bırakmış.....nedeniyle ☐ Diğer

11. Ailenin Yaşadığı Yer: ☐ İl(.....) ☐ İlçe ☐ Köy

12. Ailenin Ekonomik Durumu:

☐Gelir giderden az☐Gelir gidere eşit☐Gelir giderden fazla

EK-2. (devam) Tanımlayıcı özellikler formu

B. Çocuğun Hastalık ve Tedavisine Yönelik Veri Formu

1. Tanı Alma Yaşı:.....

2. Tedavi Süresi:.....

3. Önceden aldığı tedaviler:

☐ Kemoterapi

☐ Radyoterapi

☐ Diğer

4. Tedavi protokolü.....

İlaçların İsimleri	Dozları	Verilme Sıklığı	Kür Sayısı	Diğer

5. Çocuğun Tıbbi Durumu

Beslenme: ☐ Oral ☐ NG/PEG ☐ TPN ☐ Diğer

6. Diğer Bakım Gereksinimleri:

Katater Durumu: ☐ Yok ☐ Var Tipi:.....

EK-3. Memorial semptom değerlendirme ölçeği (10-18)

I.Bölüm:														
Açıklamalar: Aşağıda 22 rahatsızlık sınıflanmıştır. Her birini dikkatle okuyup, son bir hafta içinde sende olan rahatsızlık için EVET'i seçiyorsan şimdi bize bu rahatsızlığın ne sıklıkla olduğunu söyle, genellikle ne kadar kötü ve bunun seni ne kadar rahatsız ettiğini uygun yanıtı işaretleyerek belirt. Eğer bu rahatsızlık sende olmadı ise HAYIR'ı işaretle.														
SON BİR HAFTADA HİÇ: Aşağıdaki rahatsızlıklardan herhangi birini yaşadın mı?	HAYIR	EVET İSE Ne kadar sıklıkla oldu?				EVET İSE Ne kadar şiddetliydi?				EVET İSE Bu seni ne kadar rahatsız etti?				
		Hemen hemen hiç	Bazen	Çok	Hemen her zaman	Hafif	Orta	Şiddetli	Çok şiddetli	Rahatsız etmedi	Çok az etti	Biraz etti	Oldukça etti	Çok fazla etti
Dikkatini toplamada zorluk		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Ağrı		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Halsizlik ya da enerji kaybı		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Öksürük		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Kendini sinirli hissetme		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Ağız kuruluğu		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Bulantı ya da kusacakmış gibi hissetme		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Kendini uykulu ya da sersemlemiş gibi hissetme		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
El ve ayaklarında karıncalanma, uyuşukluk ya da iğneler batıyor gibi hissetme		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Uyumakta zorluk çekme		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
İdrar (çiş) yapmada sorun		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Kusma		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Nefes darlığı		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
İshal		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Kendini üzgün hissetme		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Terleme		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Endişelenme		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Kaşıntı		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
İştahsızlık ya da canının yemek istememesi		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Baş dönmesi		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Yutma güçlüğü		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
Huzursuzluk		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4

EK-3. (devam) Memorial semptom değerlendirme ölçeği (10-18)

II.Bölüm:										
Açıklama: Aşağıda 8 rahatsızlık var. Her birini dikkatle oku. Son bir haftada sende bu rahatsızlıklar oldu ise, bunun şiddetini bize söyle ve bunun seni ne denli rahatsız ettiğini ya da sana sıkıntı verdiğini uygun yanıtı işaretleyerek belirt. Eğer bu rahatsızlık sende olmadı ise HAYIR'ı işaretle.										
SON BİR HAFTADA HİÇ: Aşağıdaki rahatsızlıklardan herhangi birini yaşadın mı?	HAYIR	EVET İSE Ne kadar şiddetliydi?				EVET İSE Bu seni ne kadar rahatsız etti?				
		Hafif	Orta	Şiddetli	Çok şiddetli	Rahatsız etmedi	Çok az etti	Biraz etti	Oldukça etti	Çok fazla etti
Ağızda yara		1	2	3	4	0	1	2	3	4
Yemeklerin tadında değişiklik		1	2	3	4	0	1	2	3	4
Kilo kaybı		1	2	3	4	0	1	2	3	4
Saç dökülmesi		1	2	3	4	0	1	2	3	4
Kabızlık ya da kaka yapamamaya bağlı rahatsızlık		1	2	3	4	0	1	2	3	4
El ve ayaklarda şişme		1	2	3	4	0	1	2	3	4
“Ben kendime benzemiyorum” diye düşünme		1	2	3	4	0	1	2	3	4
Deride değişiklik		1	2	3	4	0	1	2	3	4

EK-4. Zarit bakım verme yükü ölçeği

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.					
	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman
1.Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
2.Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
3.Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
4.Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	0	1	2	3	4
5.Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
6.Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
7.Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?	0	1	2	3	4
8.Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
9.Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
10.Yakınınzla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
11.Yakınızın nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
12.Yakınına bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
13.Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
14.Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
15.Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
16.Yakınına bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
17.Yakınızın hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
18.Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?	0	1	2	3	4
19.Yakınızın için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?	0	1	2	3	4
20.Yakınızın için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
21.Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
22.Yakınına bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?	0	1	2	3	4

EK-5. Hastane izin yazıları

Yazın Tarih ve Sayısı: 10/11/2014-115823





**T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
Tıp Fakültesi Dekanlığı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı**

Sayı : 44971271-044-
Konu : Anketler

**SAĞLIK ARAŞTIRMA VE UYGULAMA MERKEZİ GAZİ HASTANESİ
BAŞHEKİMLİĞİNE**

İlgi : 07/11/2014 tarihli ve 90005124-044- 115144 sayılı yazı,

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı Yüksek Lisans öğrencisi
Esra ERDEM'in, Yrd.Doç.Dr.Ebru KILIÇASLAN TÖRÜNER'in danışmanlığında
yürüteceği "Lösemisi olan Çocuklarda Semptom Kümelemesi ve Ebeveynlerin Bakım Yüğü
Arasındaki
İlişki" konulu tez çalışmasının uygulamasını Anabilim Dalınız Çocuk Hematoloji ve
Onkoloji servisinde yapma isteği uygun bulunmuştur. Gereğini saygılarımla arz ederim.

**e-imzalıdır
Prof. Dr. Aynur OĞUZ
Anabilim Dalı Başkanı**

Ankara
Tel:0 (312) 212 68 40 Faks:0 (312) 221 32 02
Web Adresi :http://med.gazi.edu.tr/

Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

EK-5. (devam) Hastane izin yazıları

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
TÜRKİYE KAMU HASTANELERİ KURUMU
Ankara İli 2. Bölge Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği
Dr. Sami Ulus Kadın Doğum Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi

Sayı : 73799008
Konu : Esra ERDEM /Uygulama izni

SAĞLIK BAKANLIĞI T.K.H.K.
Ankara İli 2. Bölge Kamu Hast. Birliği Genel
Sekreterliği
Dr. Sami Ulus Kadın Doğum ve Çocuk
Sağlığı ve Hastalıkları E.A.H.
Giden No:4641 06/05/2015 15:20:38



GAZİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

08/04/2015 tarihli ve 11206 sayılı yazınız ve Ankara İli 2. Bölge Kamu Hastane Birliği Genel Sekreterliğinden alınan 28/04/2015 tarihli ve 85346189/605.01/5480 sayılı araştırma izni konulu yazı gereğince; "Lösemisi Olan Çocuklarda Semptom Kümelemesi ve Ebeveynlerin Bakım Yükü Arasındaki İlişki" konulu araştırmanızı Hastanemizde hizmeti aksatmayacak şekilde bizzat öğrenciniz Esra ERDEM tarafından , katılımların gönüllülük esasına dayandırılarak katılımcıların yazılı onamların alınması, çalışma sonucunun Bakanlığımızın bilgisi dışında ilan edilmemesi, başka bir amaçla kullanılmaması ve başka makam, kişilere verilmemesi ayrıca söz konusu çalışma sonucunun bir örneğinin Ankara İli 2. Bölge Kamu Hastane Birliği Genel Sekreterliğine gönderilmesi kaydıyla Hastanemiz Yöneticiliğince uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Doç. Dr. Nurullah OKUMUŞ
Hastane Yöneticisi

EK-5. (devam) Hastane izin yazıları



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu
Ankara İli 2. Bölge Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği

ENLİ LİMİ İZLEMLERİ
17/08/2015 09:20 / 85346189 / 605.01 / 111593



00013391743

Sayı : 85346189/605.01
Konu : Araştırma İzni/Esra ERDEM

DAĞITIM YERLERİNE

İlgi: a) Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nün 17.08.2015 tarihli ve 14574941-100/260 sayılı yazısı.
b) Esra ERDEM'in 16.09.2015 tarihli başvurusu.

İlgi (a) yazı ve (b) başvuru ile Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı yüksek lisans öğrencisi Esra ERDEM'in "Lösemisi Olan Çocuklarda Semptom Kümelemesi ve Ebeveynlerin Bakım Yükü Arasındaki İlişki" konulu tez çalışması kapsamında 15 Ağustos 2015-15 Şubat 2016 tarihleri arasında Birliğimize bağlı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde anket uygulaması yapabilmesi için gerekli iznin verilmesi talep edilmektedir.

Anılan çalışmanın hizmeti aksatmayacak şekilde bizzat Esra ERDEM tarafından belirtilen tarihler arasında yürütülmesi, katılımların gönüllülük esasına dayandırılarak katılımcıların yazılı onamlarının alınması, çalışma sonucunun Bakanlığımızın bilgisi dışında ilan edilmemesi, başka bir amaçla kullanılmaması ve başka makam, kişilere verilmemesi, ayrıca söz konusu çalışma sonucunun bir örneğinin ilgili üniversite tarafından Genel Sekreterliğimize gönderilmesi kaydıyla sağlık tesisinizde yapılmasında bir sakınca bulunmamaktadır.

Konunun bahsi geçen çerçevede Yöneticiliğinizce de değerlendirilerek, sonucundan Genel Sekreterliğimize ve m. zkur üniversiteye bilgi verilmesi hususunda; Bilgilerinizi ve gereğini arz/rica ederim.

Dr. Mehmet TAHİROĞLU
Genel Sekreter a.
İdari Hizmetler Başkanı

Ek: İlgi (a) ve (b) Yazı Örneği (26 sayfa)

Dağıtım:
Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü (Ek Konulmadı)
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji E.A.H.

Nasun KAYMAKÇI
Üzmen
Ankara İli 2. Bölge Kamu
Hastaneleri Birliği Genel
Sekreterliği

Ankara İli 2. Bölge Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği Etik Zühbeyde Hanım Kadın Hastalıkları E.A.H. Aşağı Eğlence Mah. Yeni Etilik Cad. Etilik-Keçiören/ANKARA
gulden.bayraktar@saglik.gov.tr (Eğitim Birimi)

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden 4c179485-d625-43fb-9f9f-ae72ad008499 kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

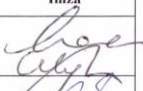
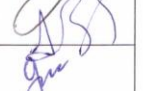
18.09.2015

EK-6. Etik kurul izin yazısı

GAZİ ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR KARAR FORMU		
ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUNUN ADI	Gazi Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRES	Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlık Binası 06500 Beşevler/Ankara
	TELEFON	0312 202 69 58
	FAKS	0312 202 46 73
	E-POSTA	tipetikkurul@gazi.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Lösemisi Olan Çocuklarda Semptom Kümelemesi ve Ebeveynlerin Bakım Yükü Arasındaki İlişki			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI	Yrd.Doç.Dr. Ebru KILIÇASLAN TÖRÜNER			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI /UZMANLIK ALANI/ BULUNDUĞU MERKEZ	Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi			
	DESTEKLEYİCİ (Varsa)				
	ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	Anket Çalışmaları - Yüksek Lisans Tezi			
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒	ÇOK MERKEZLİ ☐	ULUSAL ☒	ULUSLARARASI ☐
DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Ver.No	Dili	
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	22.08.2014	1	Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐	
	AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU	22.08.2014	1	Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐	
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı			Açıklama	
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ		☒		
	BİYOLOJİK MATERYAL TRANSFER FORMU		☐		
	DİĞER		☐		

KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 532	Toplantı tarihi: 08.12.2014
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup, araştırma dosyasında belirtilen merkez/merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına, G.Ü. Klinik Araştırmalar Etik Kurulu üyelerinin oybirliği ile karar verilmiştir.	

GAZİ ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU									
ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI		Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik (13.04.2013), İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu							
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:		Prof.Dr.Canan ULUOĞLU							
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım *		İmza
Prof.Dr.Canan ULUOĞLU BAŞKAN	Tıbbi Farmakoloji A.D	G.Ü.T.F	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	
Prof.Dr.Arzu BAKIRTAŞ BAŞKAN YARD.	Çocuk Sağlığı ve Hast.A.D	G.Ü.T.F	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	
Prof.Dr.Gonca AKBULUT RAPORTÖR	Fizyoloji A.D	G.Ü.T.F	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	
Prof.Dr.Bülent BOYACI ÜYE	Kardiyoloji A.D	G.Ü.T.F	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	

EK-6. (devam) Etik kurul izin yazısı

Prof.Dr.Sefer AYCAN ÜYE	Halk Sağlığı A.D	G.Ü.T.F	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Prof.Dr.Mehmet Akif ÖZTÜRK ÜYE	İç Hastalıkları A.D	G.Ü.T.F	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Prof.Dr.Elvan İŞERİ ÜYE	Çocuk Psikiyatrisi A.D	G.Ü.T.F	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Prof.Dr.Nesrin ÇOBANOĞLU ÜYE	Tıp Tarihi ve Etiği A.D	G.Ü.T.F	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☐	H ☒	Katılmadı
Prof.Dr.Sercan AKSOY ÜYE	İç Hastalıkları A.D.	H.Ü.T.F	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Doç.Dr.Hakan KAYIR ÜYE	Tıbbi Farmakoloji A.D	G.A.T.A	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Doç.Dr.Mustafa ARSLAN ÜYE	Anesteziyoloji ve Reanimasyon A.D	G.Ü.T.F	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Doç.Dr.Murat AKIN ÜYE	Genel Cerrahi A.D	G.Ü.T.F	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Av.Arzu BUZKIRAN KAYA ÜYE	Avukat	G.Ü.	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	<i>[Signature]</i>
Emine ŞEKER ÜYE	Sivil Temsilci	-	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☐	H ☒	Katılmadı

* :Araştırma ile İlişki

** :Toplantıda Bulunma

EK-7. Ölçek izinleri

Outlook Posta

Posta ve Kışlarda ara

Yeni | Yanıta | Sil | Arşivle | Gerekli | Süpür | Tapı | Kategoriler | Geri al

Klasörler

Gelen Kutusu

Gerekli E-posta 24

Taahhütler 2

Gönderilmiş Öğeler

Silinen Öğeler 33

Re: Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği (MSDÖ 10-18)

SA sevcan Atay
11.8.2015 (Salı, 09:44)
Siz'e

İzleme bayrağı.

Esra ölçeği kullanabilirsiniz. Kolay gelsin

7 Ağustos 2015 11:11 tarihinde esra erdem <er-erdem@hotmail.com> yazdı:
Sayın Yrd. Doç. Dr. Sevcan ATAY,

Ben Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Arş. Gör. Esra ERDEM. "Lösemisi Olan Çocuklarda Semptom Kümelemesi ve Ebeveynlerin Bakım Yükü Arasındaki İlişki" konulu yüksek lisans tez çalışmam için, türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışmasını yapmış olduğunuz Memorial Semptom Değerlendirme Ölçeği (MSDÖ 10-18)'ni izninizle kullanmak istiyorum.

saygılarımla...

...

Sevcan Atay, R.N., Ph.D.
Assistant Professor
Ankara University, Faculty of Health Sciences,
Nursing Department
Tel: 0312 3191450
Fax: 0312 3197016

Re: Bakım Verme Yüğü Ölçeği

hemel@pau.edu.tr
7.8.2015
Siz'e

İzleme bayrağı.

Sayın Erdem,

Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yüğü Ölçeği"ni kullanma izahınız bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz. kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebiliriz.

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

Öğr.Gör.Dr. Fadime Hatice İNCİ
Yardı. Doç. Dr. müyesser ERDEM

Fadime Hatice İNCİ
Pamukkale Üniversitesi
Denizli Sağlık Fakültesi
Denizli/TÜRKİYE

2015-08-07 11:22 esra erdem yazmış:

Sayın Öğr. Gör. Fadime Hatice İNCİ,

Ben Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Arş. Gör. Esra ERDEM. "Lösemisi Olan Çocuklarda Semptom Kümelemesi ve Ebeveynlerin Bakım Yükü Arasındaki İlişki" konulu yüksek lisans tez çalışmam için, türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışmasını yapmış olduğunuz Bakım Verme Yüğü Ölçeği'ni izninizle kullanmak istiyorum.

saygılarımla...

EK-8. Çocukların tanılarına göre deneyimledikleri semptomların görülme sıklığı

Semptom*	ALL		AML	
	n	%	n	%
Dikkati toplamada zorluk	14	36,8	2	33,3
Ağrı	26	68,4	1	16,7
Halsizlik	29	76,3	4	66,7
Öksürük	12	31,6	2	33,3
Sinirli hissetme	23	60,5	5	83,3
Ağız kuruluğu	13	34,2	2	33,3
Bulantı	29	76,3	5	83,3
Uykulu ya da sersemlemiş gibi hissetme	25	65,8	3	50,0
El ve ayaklarda karıncalanma	12	31,6	1	16,7
Uyumakta zorluk	11	28,9	1	16,7
İdrar yapma sorunları	3	7,9	1	16,7
Kusma	25	65,8	6	100
Nefes darlığı	7	18,4	0	0
Diyare	9	23,7	1	16,7
Üzgün hissetme	20	52,6	3	50
Terleme	24	63,2	4	66,7
Endişelenme	12	31,6	2	33,3
Kaşıntı	11	28,9	4	66,7
İştahsızlık	18	47,4	4	66,7
Baş dönmesi	16	42,1	2	33,3
Yutma güçlüğü	7	18,4	1	16,7
Huzursuzluk	15	39,5	2	33,3
Ağız yarası	20	52,6	2	33,3
Tat duyusunda değişiklik	18	47,4	1	16,7
Kilo kaybı	21	55,3	1	16,7
Saç kaybı	20	52,6	3	50
Konstipasyon	16	42,1	2	33,3
El ve ayaklarda şişme	6	15,8	0	0
“Kendime benzemiyorum” diye düşünme	6	15,8	2	33,3
Deride değişiklik	14	36,8	3	50

*Her maddede n = 44 üzerinden yüzdeler verilmiştir.

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel bilgiler

Soyadı, Adı : Erdem, Esra
 Uyuğu : T.C.
 Doğum tarihi ve yeri : 20.07.1990/ Diyarbakır
 Medeni hali : Bekâr
 e-posta : sr-erdem@hotmail.com



Eğitim Derecesi

Okul/Program

Mezuniyet Yılı

Yüksek Lisans

Gazi Üniversitesi/Hemşirelik Bölümü

Devam Ediyor

Lisans

Eskişehir Osmangazi Üniversitesi

2013

Hemşirelik Bölümü

Lise

Diyarbakır Nevzat Ayaz Anadolu Lisesi

2008

İş deneyimi, Yıl

Çalıştığı yer

Görev

Mayıs, 2013- Eylül, 2013

Eskişehir Yunus Emre Devlet hastanesi

Hemşire

Eylül, 2013- Devam ediyor

Gazi Üniversitesi

Araştırma

Görevlisi

Yabancı Dili: İngilizce



GAZİ GELECEKTİR

