



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

**YÜKSEK
LİSANS
TEZİ**

**BEYİN TÜMÖRÜ NEDENİYLE AMELİYAT OLAN
ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN
GEREKSİNİMLERİNİN BELİRLENMESİ**

MELEK BALCI

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

MAYIS 2017



**BEYİN T M R  NEDEN Y LE AMEL YAT OLAN  OCUKLARIN
EBEVEYNLER NİN GEREKS N MLER NİN BEL RLENMES **

Melek BALCI

**Y KSEK L SANS TEZ 
HEM  REL K ANAB L M DALI**

**GAZ   N VERS TES 
SAĖLIK B L MLER  ENST T S **

MAYIS 2017

Melek BALCI tarafından hazırlanan “Beyin tümörü nedeniyle ameliyat olan çocukların ebeveynlerinin gereksinimlerinin belirlenmesi” 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. Hülya BULUT

Hemşirelik Anabilim Dalı, Gazi Üniversitesi

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

Başkan : Doç. Dr. Sevil GÜLER DEMİR

Hemşirelik Anabilim Dalı, Gazi Üniversitesi

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

Üye : Yard. Doç. Dr. Hatice AYHAN

Hemşirelik Anabilim Dalı, Sağlık Bilimleri Üniversitesi

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

Tez Savunma Tarihi: 29/05/2017

Jüri üyeleri tarafından YÜKSEK LİSANS tezi olarak uygun görülmüş olan bu tez Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu kararı ile onaylanmıştır.

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.

Melek BALCI

29/05/2017

BEYİN TÜMÖRÜ NEDENİYLE AMELİYAT OLAN ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNİN GEREKSİNİMLERİNİN BELİRLENMESİ

(Yüksek Lisans Tezi)

Melek BALCI

GAZİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Mayıs 2017

ÖZET

Bu araştırma beyin tümörü nedeniyle ameliyat olan çocuk hastaların ebeveynlerinin gereksinimlerini belirlemek amacıyla prospektif tanımlayıcı olarak yapılmıştır. Araştırma, Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Beyin ve Sinir Cerrahisi Servisi'nin Pediatrik Nöroşirurji bölümünde ameliyat olmak üzere ilk defa kliniğe yatan ve beyin tümörü tanısı konulmuş çocukların ebeveynleriyle yürütülmüştür. Araştırmada veriler araştırmacı tarafından literatürden yararlanılarak geliştirilen "Ebeveyn ve Çocuk Hastayı Tanıtan Soru Formu", "Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu" ile toplanmıştır. Ebeveyn ve Çocuk Hastayı Tanıtan Soru Formu araştırmanın başında bir kez uygulanmış olup, Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu ameliyat öncesinde, ameliyat sonrası erken dönemde (0-1. gün), taburculuk sırasında yüz yüze görüşme yöntemi ile ve ameliyat sonrası 1. ayda ebeveynlere telefonla görüşülerek uygulanmıştır. Araştırmada verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistikler (sayı, yüzde, ortalama) ve ebeveynler tarafından verilen yanıtlara göre ifadelerin önem sırası göz önüne alınarak belirlenen ağırlıklı toplamalar kullanılmıştır. Ebeveynler ameliyat öncesi dönemde ameliyatın yararlı olma durumunu; ameliyat sonrası erken dönem, taburculuk dönemi ve ameliyattan 1. ay sonraki dönemde çocuğun bakımı ve dikkat etmeleri gereken durumları en önemli gereksinim olarak belirtmişlerdir. Ebeveynler hastane süreci ve sonrasında ekonomik sıkıntı yaşadıklarını, bu süreçte yaşadıkları en önemli duyguların da "stres", "kendini suçlama" ve "sıkıntı hissi" olarak ifade etmişlerdir. Araştırmadan elde edilen veriler doğrultusunda beyin tümörü tanısı nedeniyle ameliyat olan çocukların ebeveynlerinin gereksinimlerini karşılamak için ebeveyn eğitim programlarının oluşturulup uygulanması ve ebeveynlere danışmanlık hizmeti verilmesi önerilmektedir.

Bilim Kodu : 1032.1
Anahtar Kelimeler : Beyin tümörü, çocuk hasta, ebeveyn gereksinimleri.
Sayfa Adedi : 86
Danışman : Doç. Dr. Hülya BULUT

DETERMINİNG THE NEEDS OF PARENTS WITH CHILDREN WHO HAVE
SURGERY DUE TO BRAİN TUMORS

(M. Sc. Thesis)

Melek BALCI

GAZI UNIVERSITY
INSTITUTE OF HEALTH SCIENCES

May 2017

ABSTRACT

Designed as a prospective descriptive study, this study was conducted to determine the needs of the parents whose children were diagnosed with brain tumors, for the first time, to be operated on the Department of Pediatric Neurosurgery of Gazi University Health Research and Implementation Center, Brain and Neurosurgery Department. Data was collected with "Parent and Child Patient Questionnaire," and "Parental Needs Determination Form," developed by the researcher depending on the literature. The Questionnaire was administered once at the beginning of the research. The Parental Need Identification Form was administered by the face-to-face interview method before and after the operation, at discharge and at the postoperative first month by telephone. In the evaluation of the data, descriptive statistics (number, percentage, average) and weighted totals determined by taking the importance of the expressions according to the responses given by the parents were used. The parents stated that they wondered whether the surgery would be useful in the preoperative period. It is the most important need for parents to learn about the care of the child and the circumstances that parents should be careful at the early postoperative period, at the discharge period, and at the first month after the operation. They also stated that they experienced economic hardship during and after the hospitalization and expressed their feelings as "stress", "blame oneself" and "distress". According to the data obtained from the research is suggested that parent education programs should be constituted and implemented and counseling service should be provided for the parents to meet their needs.

Science Code : 1032.1

Key Words : Brain tumor, pediatric patient, parents' needs

Page Number : 86

Advisor : Assoc. Prof. Dr. Hülya BULUT

TEŞEKKÜR

Yüksek Lisans eğitimim boyunca sabır ve özveri ile maddi, manevi ve bilimsel desteğini benden esirgemeyen değerli danışmanım sayın Doç. Dr. Hülya BULUT’a,

Değerli görüş ve önerileri ile tezime katkıda bulunan, tez çalışmam süresince hiçbir konuda benden yardımlarını esirgemeyen Sayın Doç. Dr. Mevlüde KARADAĞ ve Doç. Dr. Sevil GÜLER DEMİR’e,

Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Beyin ve Sinir Cerrahi Servisi hemşireleri, hekimleri ve personeline,

Araştırmaya katılmayı kabul eden tüm hasta yakınlarına,

Yüksek Lisans eğitimim süresi boyunca bir çatı altında aynı zaman dilimini paylaştığım ve birlikte çalışmaktan büyük keyif aldığım, sonsuz özveri, anlayış ve desteği ile her zaman yanımda olan arkadaşlarıma,

Ve beni yetiştiren ve tüm hayatım boyunca her zaman bana destek veren anneme, babama ve kardeşlerime katkılarından dolayı içtenlikle sonsuz teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ÖZET	iv
ABSTRACT.....	v
TEŞEKKÜR.....	vi
İÇİNDEKİLER	vii
ÇİZELGELERİN LİSTESİ.....	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR.....	x
1. GİRİŞ.....	1
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1. Çocukluk Çağı Beyin Tümörleri	5
2.2. Tedavi Yöntemleri	7
2.3. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Çocuk Üzerine Etkisi.....	8
2.4. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Ebeveynler Üzerine Etkileri	9
2.4.1. Duygusal sorunlar	9
2.4.2. Fiziksel sorunlar.....	10
2.4.3. Sosyal ve ekonomik sorunlar	11
2.5. Kanserli Çocuk ve Ailesinin Hemşirelik Bakımı	12
3. GEREÇ VE YÖNTEM	15
3.1. Araştırmanın Amacı	15
3.2. Araştırmanın Şekli	15
3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri.....	15
3.4. Araştırmanın Evreni	16
3.5. Araştırmanın Örneklemi.....	16
3.6. Verilerin Toplanması	16
3.6.1. Ebeveyn ve çocuk hastayı tanıtan soru formu	16

	Sayfa
3.6.2. Ebeveyn gereksinimlerini belirleme formu	17
3.7. Ön Uygulama	18
3.8. Araştırmanın Uygulanması	18
3.9. İzinler ve Etik Konular	18
3.10. Verilerin Değerlendirmesi	19
3.11. Araştırmanın Sınırlıkları	20
4. BULGULAR	21
5. TARTIŞMA	43
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	49
6.1. Sonuçlar	49
6.2. Öneriler	51
KAYNAKLAR	53
EKLER	61
EK-1. Ebeveyn ve Çocuk Hastayı Tanıtan Soru Formu	62
EK-2. Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu	64
EK-3. Gazi Üniversitesi Etik Komisyon Kararı	80
EK-4. Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi İzni	82
EK-5. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu	83
ÖZGEÇMİŞ	85

ÇİZELGELERİN LİSTESİ

Çizelge	Sayfa
Çizelge 4.1. Ebeveynlere ilişkin sosyodemografik özellikler	22
Çizelge 4.2. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ve ameliyatları ile ilgili bilgi alma durumları	23
Çizelge 4.3. Çocuk hastaya ilişkin sosyodemografik özellikler	24
Çizelge 4.4. Ebeveynlerin ameliyat öncesi döneme ilişkin gereksinimleri	26
Çizelge 4.5. Ebeveynlerin ameliyat sonrası erken dönem (0-1 gün) gereksinimleri....	28
Çizelge 4.6. Ebeveynlerin ameliyat sonrası taburculuk dönemine ilişkin gereksinimleri	30
Çizelge 4.7. Ebeveynlerin ameliyattan 1 ay sonraki döneme ilişkin gereksinimleri....	34
Çizelge 4.8. Ebeveynlerin hastane dönemine ilişkin gereksinimleri	39
Çizelge 4.9. Ebeveynlerin Yaşadıkları Duygusal Sorunlar	41
Çizelge 4.10. Ebeveynlerin Sağlık Personelinden Beklentileri	42

SİMGELER VE KISALTMALAR

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

Simgeler

Açıklamalar

%	Yüzde
n	Örneklem sayısı
p	Örnek oran
w _i	Ağırlıklı ortalama
min.	Minimum
max.	Maksimum

Kısaltmalar

Açıklamalar

DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
GÜSAUM	Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences

1. GİRİŞ

Problem Tanımı

Günümüzde birçok hastalığın tedavisinde ilaç tedavisinin yanı sıra cerrahi tedavi de yaygın olarak uygulanmaktadır. Özellikle cerrahi girişim gerektiren durumların başında kanser olguları en önemli yeri tutmaktadır. Kanser tanısı olan hastalarda primer tedavi yöntemi çoğunlukla cerrahi tedavidir. Cerrahi girişim gerektiren kanser olgularının arasında ameliyat sırası ve sonrası riskleri açısından beyin tümörü kanserleri en önemli yere sahiptir. Beyin kanserleri kadınlarda ve erkeklerde 2014 yılında Türkiye’de yapılan araştırmalarda en sık görülen kanserlerin %2’sini oluşturmaktadır (Sağlık İstatistikleri Yıllığı, 2017). Dünyada beyin kanseri ile ilgili istatistiksel verilere bakıldığında (Globocan 2012) ise, 2012’de yapılan çalışmada, toplam nüfusta insidans oranı %1,8 iken, mortalite oranının %2,3 olduğu belirtilmiştir (Globacan, 2012).

Santral sinir sistemi kanserleri erişkinlerin yanı sıra çocuklarda en sık görülen kanser olguları arasında bildirilmektedir (Kutluk, 2006; Robertson, 2006; Siegel, 2016). Çocukluk çağı kanserlerinin %20 kadarını santral sinir sistemi tümörleri oluşturmaktadır (Tuğcu, 2004; Sacree, 2009; Bleeker, Hopman, Merks, Aalfs ve Hennekam, 2014). Benzer şekilde literatürde erişkinlerle kıyaslandığında çocuklarda primer beyin tümörlerinin görülme sıklığının yüksek olduğu ve lösemiden sonra ikinci sırada yer aldığı belirtilmektedir (Siegel, 2016; DSÖ, 2015).

Amerika’daki çocuklarda santral sinir sistemi tümörlerinin görülme oranı 100.000’de 1,12-5,14 olarak belirtilirken (Johnson ve diğerleri, 2014), 2014 yılı Türkiye Kanser İstatistikleri’ne göre 0-14 yaş arası erkek çocuklarda merkezi sinir sistemi tümörleri %18,2; kız çocuklarda %18,9 oranı ile ikinci sırada yer almaktadır. Ayrıca 15-24 yaş arası erkeklerde beyin ve sinir sistemi kanseri %8,3; kadınlarda %7,6 oranı ile üçüncü sırada yer almaktadır (Türkiye İstatistikleri, 2017). Bu tümörlerin çoğu malign olmakla birlikte, 5 yıllık sağkalım oranı %50’nin üstüne çıkabilmektedir (DSÖ, 2015; National Cancer Institute, 2016).

Çocukluk çağı beyin tümörleri yerleştikleri bölge ya da belli bir boyuta ulaşmamış olmaları nedeniyle başlangıçta çok belirgin belirti ve bulgu göstermeyebilirler. Belirti ve bulgular

genellikle ventriküllerin tıkanması ya da kafa içi basıncın artması sebebiyledir (Fisher, Schwartzbaum, Wrensch ve Wiemels, 2007; Wrensch, Minn, Chew, Bondy ve Berger, 2007; Khairkar, Reddy ve Agrawal, 2016). Ayrıca tümörün kafatası gibi sınırlı bir alanda büyümesi, tedaviye verdiği yanıtın sınırlı olması ve beynin her bölümünün farklı görevi olması nedeniyle her bireyde tümörün yerleşim yerine bağlı olarak farklı belirtiler görülebilmektedir. En sık rastlanan bulgular sabahları görülen baş ağrısı, bulantı, kusma ve uyuşukluktur (Lovely, 2004; Sorrell, 2006; Armstrong ve diğerleri, 2009; National Cancer Institute, 2017; Bleeker ve diğerleri, 2014; Ansell ve diğerleri, 2010; Torre, Siegel ve Jemal, 2015).

Gallelli ve arkadaşları baş ağrısı bulgularının büyük çoğunluğunun 10-12 yaş arasında görüldüğünü belirtmişlerdir. Bu nedenle genç çocukların ilk muayenelerinde tümörün kolaylıkla göz ardı edildiği vurgulanmaktadır (Gallelli ve diğerleri, 2005). Literatürde bulantı kusmaya eşlik eden ve erken tanıda da önemli olan belirtiler arasında serebral ve serebellar nöbet, yürüme bozukluğu, görme, duyma, konuşma ve davranış bozukluğu, okul performansında azalma, duygusal ve hormonal değişimler, şuur bozukluğu ve ekstremitelerde uyuşukluk sıralanmaktadır (Lovely, 2004; Sorrell, 2006; Armstrong ve diğerleri, 2009; Kanserli Çocuklara Umut Vakfı, 2014; National Cancer Institute, 2017; Ansell ve diğerleri, 2010; Wilne, Ferris, Nathwani ve Kennedy, 2006; Aukema, Last, Meeteren ve Grootenhuys, 2011; Torre ve diğerleri, 2015).

Günümüzde beyin tümörlerinin tedavisinde genel olarak tümörün kesin tanısı konulduktan sonra tanıya göre cerrahi, radyoterapi, radyo-cerrahi ve kemoterapi yöntemlerinin ayrı ayrı ya da birleşik olarak kullanımı tercih edilmektedir (Türk Nöroşirurji Derneği, 2015; Torre ve diğerleri, 2015; National Cancer Institute 2017). Cerrahi girişim en önemli seçenek olmakla birlikte birçok komplikasyonu da beraberinde getirmektedir. Ameliyat sonrası gelişebilecek komplikasyonlar tümörün cinsi, yerleşim bölgesi, hastanın yaşı ve genel durumuyla yakından ilişkilidir. Nöbet, şiddetli baş ağrısı, bulantı, kusma, kanama, mevcut nörolojik durumun daha da kötüleşmesi, görme, konuşma ve algılamada bozulma, hidrosefali, ekstremitelerde şişlik, kızarıklık, yara yerinin geç iyileşmesi, enfeksiyon, tromboemboli, bazı psikiyatrik sorunlar, olası ameliyat komplikasyonları olarak sayılabilirler (Malak ve Dıramalı, 2008; Sacree, 2009; Türk Nöroşirurji Derneği, 2015).

Beyin tümörüne bağlı görülen semptomlar, cerrahi işlemler ve cerrahi sonrası görülebilecek komplikasyonlar hastaneye yatışa sebep olduğu için, bu süreç sadece çocuk için değil, aynı zamanda çocuğun ailesi için de sıkıntılı bir durumdur (Ovacık, 2012; Sacree, 2009; Pollock, Litzelman, Wisk ve Witt, 2013). Tüm bu süreçte ebeveynlerde duygusal, fiziksel, sosyal ve ekonomik sorunlar görülebilmekte ve bu konularda desteğe ihtiyaç duyulmaktadır (Sales, 2003; Osse, Dassen, Schade ve Grol, 2006; Klassen ve diğerleri, 2007; Malak ve Dicle, 2008; Hutchinson, Willard, Hardy ve Bonner, 2009; Soanes, Hargrave, Smith ve Gibson, 2009; Görgülü ve Akdemir, 2010; Hacıalioğlu, Özer, Yılmaz Karabulutlu, Erdem ve Erci, 2010; Witt ve diğerleri, 2010). Beyin tümörü olan hastanın bakımını sürdüren aile bireylerinin yaşadığı fiziksel sorunlar yorgunluk, iştah, boşaltım, uyku, dikkat gibi bilişsel fonksiyon ve kişisel bakımda değişiklikler olarak sıralanırken (Witt ve diğerleri, 2010; Litzelman, Catrine, Gangnon ve Witt, 2011; Pollock ve diğerleri, 2013) ailenin yaşadığı psikolojik sorunlar ağlama isteği, uygunsuz durumlarda gülme, konuşmak istememe, aşırı konuşma isteği, sıkıntı hissi, güçsüzlük, ümitsizlik, korku, anksiyete ve depresyon olarak belirtilmektedir. Ayrıca ailelerde sosyo-kültürel sorunlar, güncel olayların takibinde azalma, komşuluk ve çevredeki diğer insanlarla olan ilişkilerde azalma, kültürel aktivitelere katılımı azalma ve gece sosyal aktivitelere katılımı azalma görülmektedir (Sorrell, 2006; Öner, 2012). Aileler bu sorunların yanısıra cerrahi, radyoterapi, kemoterapi gibi tedavi yöntemlerinde sağlık bakım kaynaklarından yararlanmada ekonomik sıkıntı yaşayabilmektedir. Fiziksel yetersizlikleri olan hastaların evde bakımı da ekonomik yük getirmektedir (Hill, Nixon, Ruehmeier ve Wolf, 2002; Yavuz, İlçe, Kaymakçı, Bildik ve Dıramalı, 2007; Arlı ve Gürkan, 2014). Ebeveynlerin psikolojik durumları da etkilenmekte olup endişe, kendini suçlama, stres, depresyon, kızgınlık, endişe, öfke ve utanç duygularını yaşayabilmektedirler (Chien ve diğerleri, 2003; Hutchinson, ve diğerleri, 2009; Witt ve diğerleri, 2010). Bunlara ek olarak ebeveynlerin yaşam kaliteleri de olumsuz etkilenmektedir (Witt ve diğerleri, 2010). Hutchinson ve arkadaşlarının (2009) yaptıkları bir çalışmada beyin tümörü tanısı konulan çocukların ebeveynlerinin endişe, suçluluk, kızgınlık, öfke ve utanç duygularını yaşadıkları belirlenmiş olup, ayrıca hastalık sürecinin ebeveynlerin günlük yaşamlarını olumsuz etkilediği belirtilmiştir (Hutchinson, ve diğerleri, 2009). Chao, Chen, Wang, Wu ve Yeh (2003) ise, kanser tanısı konulan çocukların ve ailelerinin, hastalığa psikososyal uyumunu değerlendirmek amacı ile yaptıkları çalışmada; çocuklarının acı çektiğini görmenin, annelerde duygusal gerginliğe neden olduğu ve özellikle yalnızlık, çaresizlik, öfke,

depresyon gibi belirtiler görüldüğünü belirtmişlerdir (Chao, Chen, Wang, Wu ve Yeh, 2003).

Bireylerin bu sorunlarla baş edebilmesi için, hasta ailesini psikolojik olarak destekleyen planlı, belirli bir program çerçevesinde yapılandırılan danışmanlık hizmetlerine gereksinim duyulmaktadır. Bu programların planlanabilmesi için öncelikle ebeveynlerin gereksinimlerinin belirlenmesi önemlidir. (Soanes ve diğerleri, 2009; Çiftçi, 2015). Ebeveynlerin gereksinimleri belirlenerek endişeleri azaltılabilir ve ailenin gereksinimlerine uygun planlamayla yeterli düzeyde destek sağlanabilir. Bakım verenlerin, bakım verirken aldıkları sosyal destek durumu yaşadıkları sorunlarla baş edebilmeleri açısından büyük bir öneme sahiptir (McIllmurray ve diğerleri, 2001; Nijboer, Tempelaar, Triemstra, van den Bos ve Sanderman, 2001; Hacıaloğlu ve diğerleri, 2010; Öner, 2012). Ailenin gereksinimlerini değerlendirmenin temel amacı, çocuğa ve aileye verilecek desteğin türünü, içeriğini, kalitesini ve yararlı olma durumunu belirleyebilmektir (Dedeli, Fadıloğlu ve Uslu, 2008; Soanes ve diğerleri, 2009; Çivi, Kutlu ve Çelik, 2011; Çiftçi, 2015).

Sağlık ekibi üyeleri aileye destek sağlasa da, aileler bu destek gereksinimlerinin sıklıkla hemşireler tarafından karşılanmasını beklemektedirler (Uzun, Özer ve Akyıl, 2002). Literatürde beyin cerrahisi ameliyatı geçirmiş çocuklara sahip ailelerin gereksinimlerini belirlemeye yönelik sınırlı sayıda araştırmaya rastlanmıştır (Chien ve diğerleri, 2003; Hutchinson ve diğerleri, 2009; Witt ve diğerleri, 2010; Pollock ve diğerleri, 2013). Bu gereksinimlerin belirlenmesi ile gereksinimlerin öncelikleri doğrultusunda ailelere kaliteli danışmanlık ve eğitim verileceği, hemşirelik bakımının devamlılığı ve bütüncül bakımın gerçekleşmesinin sağlanacağı, tekrarlı yatışların azalmasına yardımcı olunacağı ve komplikasyonların erken saptanabileceği ve bunların sonucunda beyin cerrahisi ameliyatı geçirmiş olan çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesinin artacağı düşünülmektedir.

Araştırmanın Amacı

Bu araştırmada beyin tümörü nedeniyle ameliyat olan çocukların ebeveynlerinin gereksinimlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Çocukluk Çağı Beyin Tümörleri

Santral sinir sistemi tümörleri erişkinlerin yanı sıra çocuklarda da en sık görülen kanser olguları arasında yer almaktadır (Kutluk, 2006; Robertson, 2006; Siegel, 2016). Çocukluk çağı kanserlerinin %20'sini santral sinir sistemi tümörleri oluşturmaktadır (Tuğcu, 2004; Sacree, 2009; Bleeker ve diğerleri, 2014). Literatürde erişkinlerle kıyaslandığında çocuklarda primer beyin tümörlerinin görülme sıklığının yüksek olduğu ve lösemiden sonra ikinci sırada yer aldığı görülmektedir (DSÖ,2015; Siegel, 2016)

Amerika'daki çocuklarda santral sinir sistemi tümörleri görülme oranı 100.000'de 1,12-5,14 iken (Johnson ve diğerleri, 2014), 2014 yılı Türkiye Kanser İstatistikleri'ne göre 0-14 yaş arası erkek çocuklarda merkezi sinir sistemi tümörleri %18,2; kız çocuklarda %18,9 oranı ile çocukluk çağı kanserleri arasında ikinci sırada yer almaktadır. Buna ek olarak 15-24 yaş arası ise erkeklerde beyin ve sinir sistemi kanseri %8,3; kadınlarda %7,6 oranı ile üçüncü sırada yer almaktadır (Türkiye İstatistikleri, 2017). Bu tümörlerin çoğu malign olmakla birlikte 5 yıllık sağkalım oranı %50'nin üzerine çıkabilmektedir (DSÖ, 2015; National Cancer Institute, 2016).

Beyin tümörlerinin nedenleri tam olarak bilinmiyor olsa da görülme oranlarını artıran riskler arasında özellikle virüsler olmak üzere enfeksiyon ajanları (virüsler), radyasyon, genetik yatkınlık belirtilmektedir. Kimyasal maddelere bağlı olarak da DNA'da bozulma ve tümör benzeri oluşumlar görülebilmektedir (Baldwin ve Martin, 2004; Tuğcu, 2004; McKinney, 2004; Fisher, 2007; Kanserli Çocuklara Umut Vakfı, 2014).

En sık görülen tümör türleri ise embriyonel kaynaklı olanlardır. Histolojisi pilositik astrositoma, medullablastoma (MB) ve germ hücreli tümörlerdir (Hacıyakupoğlu ve diğerleri, 2014; Kanserli Çocuklara Umut Vakfı, 2014). Çocuklar yetişkinlerin daha küçük hali değildir. Onların beyinleri ve bedenleri hala gelişim halinde olduğu için histopatoloji, görünüm, biyolojik davranış, sitogenez, moleküller biyoloji, fizyoloji ve beyin gelişiminin etkilenmesi yönlerinden erişkinlerdeki tümörlere göre farklılık gösterebilmektedir (Hacıyakupoğlu ve diğerleri, 2014; American Brain Tumor Association, 2014).

Çocukluk çağı beyin tümörleri yerleştikleri bölge sebebiyle veya belli bir boyuta ulaşmamalarına bağlı olarak başlangıç dönemlerinde çok belirgin belirti ve bulgular göstermeyebilirler. Gösterdiği belirti ve bulgular ventriküllerin tıkanması ya da kafa içi basıncın artması sebebiyledir (Moore, 2005; Fisher ve diğerleri, 2007; Wrensch ve diğerleri, 2007; Khairkar, Reddy ve Agrawal, 2016). Ayrıca tümörün kafatası gibi sınırlı bir alanda büyümesi, tedaviye verdiği yanıtın sınırlı olması ve beynin her bölümünün farklı görevi olması nedeniyle, her çocukta tümörün yerleşim yerine bağlı olarak farklı belirtiler görülebilmektedir. En sık rastlanan bulgular sabahları gelen baş ağrısı, bulantı, kusma ve uyuşukluktur (Lovely, 2004; Moore, 2005; Sorrell, 2006; Armstrong ve diğerleri, 2009; Ansell ve diğerleri, 2010; Bleeker ve diğerleri, 2014; Torre ve diğerleri, 2015; National Cancer Institute, 2017).

Gallelli ve arkadaşları baş ağrısı bulgularının büyük çoğunluğunun 10-12 yaş arasında görüldüğünü belirtmişlerdir. Bu nedenle genç çocukların ilk muayenelerinde tümörün kolaylıkla göz ardı edildiği vurgulanmaktadır (Gallelli ve diğerleri, 2005). Literatürde bulantı kusmaya eşlik eden ve erken tanıda da önemli olan belirtiler arasında nöbet, yürüme bozukluğu, görme, duyma, konuşma ve davranış bozukluğu, okul performansında azalma, duygusal ve hormonal değişimler, şuur bozukluğu ve ekstremitelerde uyuşukluk sıralanmaktadır (Lovely, 2004; Wilne ve diğerleri, 2006; Sorrell, 2006; Armstrong ve diğerleri, 2009; Ansell ve diğerleri, 2010; Aukema ve diğerleri, 2011; Kanserli Çocuklara Umut Vakfı, 2014; Torre ve diğerleri, 2015; National Cancer Institute, 2017). Bu belirtiler çocuğun yaşamını hem tehdit etmekte hem de yaşam kalitesini etkilemektedir (Sorrell, 2006; Armstrong ve diğerleri, 2009). Beyin tümörü, tanı ve tedavisinde güçlükleri olan bir hastalık olmasından dolayı aileye ve sağlık çalışanına önemli görevler düşmektedir (Kutluk, 2006; İlçe, Totur ve Özbayır, 2010).

Günümüzde beyin tümörü tanısı konulmuş çocukların büyük bir kısmında iyileşme görülse de hastalığın tekrarlaması, tedavinin etkisiz olması ya da ölüm görülebilmektedir. Bu dönem, hasta, ailesi ve sağlık çalışanı için sıkıntılı bir dönemdir (Kebudi, 2006; Kanserli Çocuklara Umut Vakfı, 2014).

2.2.Tedavi Yöntemleri

Beyin tümörleri söz konusu olduğunda cerrahi rezeksiyon, radyoterapi ve kemoterapi sıklıkla kullanılan tedavi yöntemleridir (Mulhern ve Butler, 2004; Moore, 2005). Gelişen teknolojiyle birlikte sadece cerrahi tedavinin dışında yardımcı tedavi yöntemlerinin de kullanılmaya başlanmış olması sadece cerrahi tedavi kullanılarak gelişen mortalite ve morbidite oranlarını düşürmektedir (Hacıyakupoğlu ve diğerleri, 2014)

Cerrahi tedavi, çocukluk çağında görülen beyin tümörlerinde çok sık kullanılan tedavi yöntemidir. Uzun süreli hayatta kalma durumunda en etkili yöntemdir. Ancak bazı tümör çeşitlerinde cerrahinin yanında ek olarak kemoterapi ve radyoterapiye de ihtiyaç duyulmaktadır (Demirkaya ve Sevinir, 2005; Robertson, 2006; Kanserli Çocuklara Umut Vakfı, 2014). Cerrahi tedavinin amacı kitlenin artırdığı kafa içi basıncın azaltılması, bulunduğu yere bağlı bireyde oluşturduğu belirtilerin azaltılması sebebiyle kitlenin tamamının ya da bir kısmının çıkarılmasıdır (Demirkaya ve Sevinir, 2005; Kanserli Çocuklara Umut Vakfı, 2014). Bu yöntemle ayrıca kitlenin kesin tanısını da koymak mümkün olmaktadır. Ancak kitlenin tam olarak çıkarılamaması durumlarında radyoterapi ve kemoterapinin yararı azalabilmektedir (Demirkaya ve Sevinir, 2005). Cerrahi tedavinin ameliyat sonrası pozitif etkileri kadar negatif etkileri de olabilmektedir (Moore, 2005).

Radyoterapi, tümörün bulunduğu alana doğrudan X-ışınlarıyla ışınlama yapılmasıdır (Kanserli Çocuklara Umut Vakfı, 2014) Çocukluk çağı tümörlerinde sadece kemoterapinin kullanılması kanser hücrelerini tamamen yok edemeyeceğinden dolayı radyoterapi önem kazanmaktadır (Hacıyakupoğlu ve diğerleri, 2014). Her ne kadar yan etkileri olsa da, cerrahi tedavinin yanında radyoterapi uygulanmasının beyin tümörlü çocukların yaşam sürelerini uzatabildiği belirtilmektedir. (Demirkaya ve Sevinir, 2005). Ancak uzun süreli zararları olduğundan özellikle gelişimini tamamlamamış çocuklarda gelişme bozukluklarına yol açma ihtimalinden dolayı zorunlu durumlar dışında tercih edilmemektedir (Demirkaya ve Sevinir, 2005; Fisher, 2007; Kanserli Çocuklara Umut Vakfı, 2014; Hacıyakupoğlu ve diğerleri, 2014). Özellikle yan etkileri göz önüne alındığında bilişsel bozukluk, felç, nöroendokrin bozukluklar ve radyasyona bağlı ikincil maligniteler görülebilmektedir (Demirkaya ve Sevinir, 2005; Moore, 2005; Robertson, 2006). Radyoterapinin tedaviden sonraki dönemde sebep olduğu yan etkilerinden dolayı kemoterapi kullanımı tercih edilse de, uzun süreli sağ kalımda kemoterapinin de

endokrinolojik ve nörolojik olarak bazı geç yan etkileriyle karşılaşılabilmektedir (Demirkaya ve Sevinir, 2005; Kanserli Çocuklara Umut Vakfı, 2014; Hacıyakupoğlu ve diğerleri, 2014).

Kemoterapiye bakıldığında, uzun yıllardır pediatrik beyin tümörlerinde kemoterapik ajanlar kullanıldığı görülmektedir. Kemoterapik ajanlar tek başına ya da radyoterapiyle birlikte uygulanmaktadır (Robetson, 2006). Kemoterapik ajan devamlı ya da belli aralıklarla damar yoluyla, ağızdan ya da vücudun bazı bölgelerine (beyin omurilik sıvısı, karın içi zarı vb.) verilmektedir. Tercih edilen yola göre ilacın özelliğine dikkat edilerek 6 ay ya da 2 yıl süresince tedavi devam etmektedir (Kanserli Çocuklara Umut Vakfı, 2014). Kemoterapi tedavisi sırasında görülen yan etkiler literatürde saç dökülmesi, yorgunluk, bulantı, iştah değişimi, tat ve bazen de koku değişimi olarak belirtilmiştir (Uğur, 2006).

2.3.Çocukluk Çağı Kanserlerinin Çocuk Üzerine Etkisi

Çocukluk çağı beyin tümörlerinin belirtileri kafa içi basıncın artmasına ve kitlenin bulunduğu yere göre değişiklik gösterebilmektedir. Bu bulguların arasında genellikle baş ağrısı, bulantı, kusma, nöbet geçirme, uyuşukluk, kişilik değişiklikleri, hormonal bozukluklar, görme ve yürüme bozuklukları veya kitlenin bulunduğu yere göre nörolojik bulgular sayılabilir (Chao ve diğerleri, 2003; Lovely, 2004; Demirkaya ve Sevinir, 2005; Sorrell, 2006; Armstrong ve diğerleri, 2009; Ansell ve diğerleri, 2010; Bleeker ve diğerleri, 2014; Torre ve diğerleri, 2015; National Cancer Institute, 2017). Beyninde tümör olan bu çocukların sağkalım süreleri yaşlarına, kitlenin bulunduğu yere, kitlenin büyüklüğüne ve tipine bağlıdır (İlçe ve diğerleri, 2010).

Çocukların ölüm korkusu, tedavi süresinin uzunluğu, evin hastaneye uzaklığı, hastanede kalma, yapılan invaziv girişimler, maddi problemler aile üzerinde olduğu kadar hasta çocuk üzerinde de psikolojik problemlere sebep olabilir (Klassen ve diğerleri, 2007). Ameliyat öncesi ve sonrası hazırlık yapılması, çocuğun yaşı ve durumu göz önüne alınarak çocuğa da bilgi verilmesi ameliyat sonrası komplikasyonları, psikolojik problemleri azaltır (Klassen ve diğerleri, 2007; Altay, 2008). Tedavi sürecinde çocuğun olduğu kadar ailenin de duygusal ve fiziksel durumu çok önemlidir (Eyigor, Karapolat, Yeşil ve Kantar, 2011).

2.4. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Ebeveynler Üzerine Etkileri

Bir çocuğun ailenin en önemli varlığı olması sebebiyle, onun yaşam kalitesinin olumsuz etkilenmesi ebeveynlerinin de yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Beyninde tümör bulunması bir çocukta birçok ruhsal ve fiziksel sıkıntılara sebep olabilir (James ve diğerleri, 2002; Osse ve diğerleri, 2006; Bostancı, Duruhan, Eyüboğlu, Sezgin ve Güvenir, 2007). Bu yüzden cerrahi işlem sebebiyle çocuğun hastaneye yatışı yapılabilir (Ovacık, 2012).

Tüm bu süreçte aileler duygusal (stres, kaygı, korku), fiziksel (uykusuzluk, kas ağrıları, yorgunluk), sosyal (rol kaybı, izolasyon, kişilerarası ilişkilerde azalma) ve ekonomik (ulaşım, hastanede kalma, tedavi masrafları) sorunlar yaşayabilmekte ve bu konularda desteğe ihtiyaç duymaktadırlar (Sales, 2003; Osse ve diğerleri, 2006; Klassen ve diğerleri, 2007; Schubart, Kinzie ve Farace, 2007; Malak ve Dicle, 2008; Görgülü ve Akdemir, 2010; Hacıhalioğlu ve diğerleri, 2010).

Tedavi ve hastanede kalma sürecinde verilen bu danışmalık hizmeti ile ailelerin endişeleri azaltılabilir ve ailenin gereksinimlerine yeterli düzeyde destek sağlanabilir (Dedeli ve diğerleri, 2008; Çivi ve diğerleri, 2011; Çiftçi, 2015). Ailelerin bu süreçte merak ettikleri birçok konu olabilir ve bu konularda sağlık çalışanlarından bilgi almaya ihtiyaç duyabilirler (Waldrop, Kramer, Skretny, Milch ve Finn, 2005; Schubart ve diğerleri, 2007; Hacıyakupoğlu ve diğerleri, 2014). Ağrı yönetimi, evde bakım, aile problemleri, psikososyal konular, bakım yönetimi ve alternatif tedavi seçenekleri bilgi almak istedikleri başlıca konular arasında sayılabilir (Schubart ve diğerleri, 2007).

2.4.1. Duygusal sorunlar

Ebeveynler çocuklarının tanısını ilk öğrendiklerinde şok, anksiyete, inanamama ve korku yaşayabilirler (Bostancı ve diğerleri, 2007; Taştan ve diğerleri, 2011). Çocuğun hastaneye yatmasını gerektirebilecek bu durum sadece çocuk için değil, aynı zamanda çocuğun ailesi için de sıkıntılı bir durumdur (Ovacık, 2012). Uzun ve arkadaşlarının belirttiğine göre; aileden birinin hastanede yatması diğer aile bireylerinde strese ve kaygıya neden olmaktadır (Uzun ve diğerleri, 2002). Ailede stres ve kaygı nedenlerinin başında, sevdikleri birini kaybetme korkusu, yer değiştirme sorunları, mali kaygılar, rol

değişiklikleri ve diğer aile üyelerinden ayrılma gelmektedir (Uzun ve diğerleri, 2002; Klassen ve diğerleri, 2007).

Tedavi sırasında çocuğun yaşadığı zorluklar, geleceğin belirsizliği, tedavilerin yan etkileri, hastane süreci ailelerin sık karşılaştığı zorluklardan birkaçıdır (Bostancı ve diğerleri, 2007). Literatürde çocuğunun acı çektiğini görmenin annelerde duygusal gerginliğe neden olduğunu, özellikle yalnızlık, çaresizlik, öfke, depresyon, stres, umutsuzluk, korku, sosyal izolasyon, üzüntü, ağlama isteği, konuşmayı istememe, aşırı konuşma isteği, sıkıntı hissi, gibi belirtiler görüldüğünü belirtmişlerdir (Nijboer ve diğerleri, 2001; McIlmurray ve diğerleri, 2001; Mok, Chan, Chan ve Yeung, 2003; Ferrario, Zotti, Massara ve Nuvolone, 2003; Chao ve diğerleri, 2003; Waldrop ve diğerleri, 2005; Uğur, 2006; Çivi ve diğerleri, 2011).

Ayrıca Klassen ve arkadaşlarının (2007) yaptıkları literatür incelemesinde, kanserli çocukların ebeveynlerinin bakım vericinin iyilik halinde azalma, davranış sorunları, anksiyete, depresyon, yaşam kalitesinin düşmesi, çocuğun sağlığı konusunda ebeveynin kendini yetersiz görmesi gibi sorunların görüldüğünü belirtmişlerdir. Bu durum, maddi sıkıntılara da sebep olmaktadır (Klassen ve diğerleri, 2007). Ateşçi ve arkadaşları (2003) kanser hastalarında duygusal ve maddi destek yetersizliğinin, anksiyete ve depresyon için risk etmeni olduğunu bildirmektedirler (Ateşçi ve diğerleri, 2003).

Bakım verici ebeveynlerde bu tür duygusal sorunların görülmesinin sebebi sosyal desteğin az olması, hem ebeveynin hem de çocuğun gereksinimlerinin yeterli düzeyde karşılanamamış olmasıdır (Erdoğan ve Yavuz, 2015). Ebeveynin çevresinde sosyal olarak kendisini destekleyebilecek birinin olması yaşadığı duygusal sorunları azaltabilmektedir (Nijboer ve diğerleri, 2001; McIlmurray ve diğerleri, 2001; Hacıaloğlu ve diğerleri, 2010).

2.4.2. Fiziksel sorunlar

Çocuklarının hastalığı, hastanede kalma ve taburculuk sonrası, ebeveynlerin psikolojik durumu kadar fiziksel durumunu da etkilemektedir. Literatürde hasta olan bireyin bakımını sürdüren kişilerde uykusuzluk, fiziksel ve zihinsel yorgunluk, kas ağrıları gibi sorunlar görüldüğü belirtilmiştir (Mok ve diğerleri, 2003; Osse ve diğerleri, 2006; Görgülü ve

Akdemir, 2010; İkedâ, Nagai, Nishimura, Mohri ve Taniike, 2012; Erdoğan ve Yavuz, 2015).

Uğur'un yaptığı çalışmada bakım verenlerde görülen fizyolojik değişimler incelendiğinde, bakım verenlerin %82'sinde uykusuzluk, %24'ünde iştahsızlık, %96'sında yorgunluk şikayetlerinin olduğu belirlenmiştir. Ayrıca bu bireylerde boşaltım sisteminde değişiklik, dikkatlerinde azalma, kişisel bakımlarını yapamama gibi fiziksel sorunların da olduğu tespit edilmiştir (Uğur, 2006).

2.4.3. Sosyal ve ekonomik sorunlar

Çocuğun hastanede kalma ve tedavi süreci aileyi duygusal ve fiziksel etkilerinin yanısıra sosyal ve maddi yönden de etkilemektedir (Schubart ve diğerleri, 2007; Klassen ve diğerleri, 2007). Ebeveynlerin maddi olarak etkilenmesinin sebepleri arasında hastanede kalma süresinin uzun olması, tedavi masraflarının artması, ebeveynlerinin şahsi ihtiyaçlarını temin etme ve ulaşım masrafları sayılabilir (Dedeli ve diğerleri, 2008). Bu dönemde ebeveynler aynı zamanda iş kaybı da yaşamaktadırlar (Schubart ve diğerleri, 2007). Dolayısıyla bu durum tüm bu masrafların karşılanmasını da zorlaştırmaktadır (Sterckx ve diğerleri, 2013).

Ebeveynlerin maddi kazanç sağlama rolleri, ebeveynlik rolleri, ev işleri dışında bir yandan sosyal hayatları da söz konusudur (Erdoğan ve Yavuz, 2015). Bunlara ek olarak çocuklarının bakımını da üstlenmektedirler (Sales, 2003; Hacılioğlu ve diğerleri, 2010; İkedâ ve diğerleri, 2012). Dolayısıyla bu durum günlük yaşam aktivitelerini de etkilemekte ve ebeveynlerde rol kaybı ya da sosyal izolasyona sebep olabilmektedir (Dedeli ve diğerleri, 2008).

Literatürde, bu bakım süreci, hastane ortamında kalma ve sonrası dönemde ebeveynlerin sosyal yaşamı üzerinde etkilerine bakıldığında, sosyal aktivitelerde azalma, günlük işlere ayrılan zamanın azalması, komşuluk, akraba ve arkadaşlık ilişkilerinin azalması, hobileriyle ilgilenememe, güncel olayların takibinin azalması, sosyal ve kültürel aktivitelere katılımda azalma görülmektedir (Ferrario ve diğerleri, 2003; Uğur, 2006; Osse ve diğerleri, 2006). Dolayısıyla bakım verenlerin, eğitim, bilgi ve finansal konularda

yardım almaya, ev temizliđi, alış veriş konularında destek almaya ihtiyaçları vardır (Görgülü ve Akdemir, 2010).

2.5. Kanserli Çocuk ve Ailesinin Hemşirelik Bakımı

Tedavi süreci bitse de, ailede ve çocukta, hastalığın veya tedavinin yeni ortaya çıkan geç etkileri sebebiyle uzun süreli takip ve bakım önemlidir (Hutchinson ve diğerleri, 2009). Bu yüzden uzun süren tedavi sürecinde hasta bakımında yaşam kalitesi sorunları ve aile merkezli bakım giderek daha fazla vurgulanmaktadır (Boztepe, 2009; Litzelman ve diğerleri, 2011; Aykanat ve Gözen, 2014). Çünkü çocuk söz konusu olduğunda aile, bakımın dışında bırakılamaz. Ayrıca ebeveynlerin psikolojik problemlerinin çocuk üzerine ve tedavi sürecine olumsuz etkileri vardır (Eyigor ve diğerleri, 2011). Bu yüzden hemşire sadece çocukla değil, ebeveynlerle de ilgilenmelidir (Boztepe, 2009; Elçigil ve Tuna, 2011). Sağlık ekibi üyeleri aileye destek sağlasalar da, aileler bu destek gereksinimlerinin sıklıkla hemşireler tarafından karşılanmasını beklemektedirler (Uzun ve diğerleri, 2002). Bakım verenlerin, bakım verirken aldıkları sosyal destek durumu yaşadıkları sorunlarla baş edebilmesi açısından büyük bir öneme sahiptir (Öner, 2012).

Hemşire çocuğun bakımını yaparken ebeveynlerin de bakıma katılmalarını sağlayabilmelidir. Çünkü ebeveynin bakıma katılması taburcu olduktan sonra çocuğun bakımını yapmasında kolaylık sağlamasını, ebeveynin kendini bakımda yeterli hissetmesini, anksiyetesinin azalmasını, hastane ve tedavi sürecinin çocuk ve ebeveyn üzerindeki olumsuz etkisinin azalmasını sağlar (Boztepe, 2009; Aykanat ve Gözen, 2014). Bu yüzden hemşire ebeveynlere sosyal, ekonomik, fiziksel ve duygusal açıdan destek olmalı, bakıma katılmalarını kolaylaştırmak için planlama yapmalı ve uygulamalıdır (Wallace ve diğerleri, 2001; Altay, 2008; Mollaoğlu, Tuncay ve Fertelli, 2011; Elçigil ve Tuna, 2011). Hemşire bakımda birincil rol alan bir sağlık çalışanı olarak alanına hakim olmalı, ameliyat öncesi ve sonrası süreçte yapması gerekenleri bilmeli, ebeveynlere bilgi vermeli ve ebeveynlerin anlayacağı bir dil kullanılmalıdır (Schubart ve diğerleri, 2007; Altay, 2008; İlçe ve diğerleri, 2010; Elçigil ve Tuna, 2011; Hacıyakupoğlu ve diğerleri, 2014). Verilen bilgilerin ebeveyn tarafından anlaşılıp anlaşılmadığı belirlenmeli ve yanlış anlaşılımlar düzeltilmelidir (Altay, 2008).

Ayrıca ebeveynlerin sorunlarla baş edebilmesi için tanının, çocuğun ve ailesinin yaşamını hangi açıdan etkilediğini bilmek, daha planlı ve programlı bir plan dahilinde yapılan danışmanlık hizmeti ile aileye yardım etmek için yapılacak uygulamaların daha yararlı olmasını sağlayacaktır (Çivi ve diğerleri, 2011; Çiftçi, 2015).

Sonuç olarak hemşire ebeveynlerin anksiyetesini anlamalı, onları da bakıma katarak hem ebeveynlerin hem de çocuğun bu tedavi sürecini daha kolay atlatmasını sağlamalıdır.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Amacı

Araştırmanın amacı beyin tümörü nedeniyle ameliyat olan çocukların ebeveynlerinin gereksinimlerinin belirlenmesidir.

3.2. Araştırmanın Şekli

Araştırma, ameliyat olmak üzere pediatrik nöroşirurji servisinde beyin tümörü tanısıyla yatan çocuk hastaların ebeveynlerinin gereksinimlerini belirlemek amacıyla prospektif tanımlayıcı bir çalışma olarak yapılmıştır.

3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi (GÜSAUM) Beyin ve Sinir Cerrahisi servisinde yapılmıştır. GÜSAUM 2 Ekim 1979 tarihinde kurulmuş olup, 1028 (aktif 960) yatak kapasitesi ile hizmet vermektedir.

GÜSAUM’nde hemşirelik hizmetleri, Hemşirelik ve Hasta Bakım Hizmetleri Müdürlüğü tarafından yönetilmekte olup, toplam 764 hemşire görev yapmaktadır. Hemşireler, 08.00-16.00, 16.00-08.00 vardiyaları şeklinde çalışmaktadır. Beyin ve Sinir Cerrahisi Servisi 26 yatak kapasitesi ile yatan hasta hizmeti sunmaktadır. Bu 26 yataktan 6’sı Pediatrik Nöroşirurji hastaları için ayrılmıştır. Beyin ve Sinir Cerrahisi Servisi (Yoğun Bakım Servisi de dahil olmak üzere) iki koridordan oluşmaktadır. Serviste 10 hemşire çalışmakta olup, serviste yatan hem yetişkin hem de çocuk hastalara bakım verilmektedir. Çocukların ebeveynleri genellikle çocukları ile birlikte aynı odada kalabilmektedir. Hemşireler ameliyat öncesi dönemde çocuk ve aileyi kliniğe kabul etmekte ve ameliyat sonrası süreçte tüm ihtiyaçlarını karşılamaktadır. Ameliyat sonrası dönemde ailelere özellikle çocuğun pozisyonu, beslenmesi ve bilinç durumuna ilişkin açıklama yapılmakta olup, çocuğun kişisel bakımı hemşire tarafından yapılmaktadır. Klinikte ailelere taburculuk sonrası çocuğun bakımına ilişkin yazılı bir materyal verilmemektedir.

3.4. Araştırmanın Evreni

Araştırmanın evrenini, Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi'nde 25 Ocak 2016-10 Şubat 2017 tarihleri arasında Beyin ve Sinir Cerrahisi servisinde pediatrik nöroşirurji bölümünde ameliyat olmak üzere ilk defa yatan ve beyin tümörü tanısı konulmuş çocukların ebeveynleri oluşturmuştur.

3.5. Araştırmanın Örneklemi

Araştırmanın örnekleme Beyin ve Sinir Cerrahisi Servisi'nde Pediatrik Nöroşirurji bölümünde yatan çocukların, araştırmaya katılmayı kabul eden ve Türkçe bilen ebeveynleri dahil edilmiştir. Araştırma 25 Ocak 2016-10 Şubat 2017 tarihleri arasında [Türkçe bilmeyen ve araştırmaya katılmayı kabul etmeyen 4 ebeveyn çalışmaya dahil edilmedi] 20 ebeveyn ile tamamlanmıştır.

Ameliyat sonrası taburculuk sırasında ebeveynlerin gereksinim olarak belirttiği yanıtların arasında “Çocuğumu uyandıramazsam ne yapmam gerektiğini bilme” ifadesi yüzdesi en yüksek 1. derecede önemli gereksinim olarak belirlenmiştir. Araştırmacının gözlemleri ve toplumun sosyokültürel özelliklerine dayanarak ebeveynlerin beyin cerrahi ameliyatı sonrasında çocuklarını uyandıramamaktan korktukları belirlenmiştir. Bu çalışmada bu oranın %50 olması öngörülerek yapılan örneklem büyüklüğü hesaplamasında söz konusu oran %85 olarak elde edilmiş olup, çalışma sonucunda yapılan güç analizine göre (post güç analizi) çalışmanın gücü %93 olarak saptanmıştır (Çalışma öncesi ve çalışma sonrası güç analizlerinde G-Power 3.9.1.2 sürümü kullanılmıştır).

3.6. Verilerin Toplanması

Verilerin toplanmasında “Ebeveyn ve Çocuk Hastayı Tanıtan Soru Formu” ve “Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu” kullanılmıştır.

3.6.1. Ebeveyn ve çocuk hastayı tanıtan soru formu

Bu form, araştırmacı tarafından literatüre dayanarak oluşturulmuştur (Jackson ve diğerleri, 2007; Kerr, Harrison, Medves, Tranmer ve Fitch, 2007; Trask, Welch, Manley, Jelalian ve Schwartz, 2009; Özel, 2010; Ovacık, 2012; Öner, 2012; Erbaş, 2012; Karaaslan, 2013;

Kisecik, 2014; Arslan, Yiğit ve Temel, 2015). Formda ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerini (yaş, cinsiyet, medeni durumu, yakınlık derecesi, eğitim durumu, çalışma durumu, birlikte yaşadığı kişiler, hastalık durumu ve gelir durumu), bilgi alma durumu (hastalık ve tedavi hakkında bilgi alma durumu, bilgi aldığı konular, bilgiyi aldığı kaynaklar ve aldığı bilgileri yeterli bulma durumu); ile çocuk hasta ile ilgili demografik (yaşı, cinsiyeti, ailedeki kaçıncı çocuk olduğu) ve hastalığı hakkında bilgileri (tanısı, hastalığın evresi, ilk şikayetleri, ek hastalık varlığı, ilaç kullanma durumu) içeren toplam 29 soru yer almaktadır (EK-1).

3.6.2. Ebeveyn gereksinimlerini belirleme formu

Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu araştırmacı tarafından literatüre dayanarak oluşturulmuştur (Jackson ve diğerleri, 2007; Kerr ve diğerleri, 2007; Trask ve diğerleri, 2009; Özel, 2010; Ovacık, 2012; Öner, 2012; Erbaş, 2012; Karaaslan, 2013; Kisecik, 2014; Arslan ve diğerleri, 2015). Formda ebeveynlerin gereksinimleri “ameliyat öncesi, ameliyat sonrası erken dönem (0-1gün), taburculuk sırası, hastane dönemi ve 1 ay sonraki gereksinimleri olmak üzere beş başlıkta sorgulanmıştır. Form bu başlıklar kapsamında; *çocuğun* ameliyat öncesi gereksinimler, hastalığı ve ameliyata ilişkin durumlar, yara bakımı, ağrı, ilaç, beslenme durumu, boşaltım durumu, okul, oyun oynama durumu, aktivite-egzersiz, uyku-dinlenme ve taburculuk sonrası hasta takibi olmak üzere 12 başlık toplam 24 ifade; *Ebeveyn ile ilgili* hastanede konfor ve uyum, sağlık personeli ile iletişim, ekonomik durum, sosyal yaşam ve duygusal durum olmak üzere 5 başlık (toplam 13 ifade); ve *ameliyattan 1 ay sonraki gereksinimleri* belirlemeye yönelik ise hastalığa ilişkin durumlar, yara bakımı, ağrı, ilaç ve diğer tedaviler, beslenme/boşaltım durumu, okul, oyun oynama durumu, aktivite ve egzersiz, uyku-dinlenme, ebeveynin evde konfor ve uyumu, ekonomik durum, sosyal yaşam, duygusal durum ve ameliyat sonrası görülebilecek sorunlar olmak üzere 14 başlık (toplam 32 ifade) bulunmaktadır. Form, toplamda 69 ifadeyi içeren 31 başlıktan oluşmaktadır (EK-2).

Ebeveynlerden formda yer alan her başlıktaki ifadeleri en önemliden en önemsizye doğru sıralama şeklinde yanıt vermesi istenmiştir.

3.7. Ön Uygulama

Araştırmanın ön uygulaması veri toplama formlarının işlerliğini saptamak amacıyla GÜSAUM Beyin ve Sinir Cerrahisi kliniğinde beyin tümörü tanısıyla ameliyat olacak, örneklem özelliklerine uygun 4 hastaya yapılmıştır. Ön uygulama sonucunda anket üzerinde bir değişiklik yapılmadığı için hastalar araştırmaya dahil edilmiştir.

3.8. Araştırmanın Uygulanması

Araştırma, Beyin ve Sinir Cerrahisi Servisi Pediatrik Nöroşirurji bölümünde beyin tümörü tanısı konularak yatan çocukların ebeveynleri ile 25 Ocak 2016-10 Şubat 2017 tarihleri arasında yapılmıştır. Araştırmacı Beyin ve Sinir Cerrahisi Servisi'ne düzenli giderek beyin tümörü tanısı konulan çocukları tespit etmiştir.

Veriler araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynler ile klinikte uygun bir ortamda (toplantı salonu) araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme yöntemi ile toplanmıştır. “Ebeveyn ve Çocuk Hastayı Tanıtan Soru Formu” çocuğa tümör tanısı konulduktan sonra kliniğe yattığı sırada uygulanmıştır. “Ebeveyn Gereksinim Belirleme Formu” ameliyat öncesinde, ameliyat sonrası erken dönemde (0-1. gün), taburculuk sırasında yüz yüze görüşme yöntemi ile ve ameliyat sonrası 1. ayda ebeveynlere telefon görüşmesi yapılarak uygulanmıştır. Verilerin toplanmasında kullanılan “Ebeveyn ve Çocuk Hastayı Tanıtan Soru Formu” nun uygulanması yaklaşık 10 dakika, “Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu” nun uygulanması yaklaşık 50 dakika sürmüştür.

3.9. İzinler ve Etik Konular

Araştırmanın uygulanmasına başlamadan önce Gazi Üniversitesi Etik Komisyonu'ndan onay alınmıştır (EK-3). GÜSAUM Başhekimliği aracılığı ile araştırma kapsamına alınan Beyin ve Sinir Cerrahisi Servisi'nin Anabilim Dalı Başkanlıklarından yazılı izin alınmıştır (EK-4). Araştırmanın uygulanması aşamasında hastalara araştırmanın amacı açıklanarak onam formunu imzalayan hastalardan (n:20) yazılı izin alınmıştır (EK-5).

3.10. Verilerin Değerlendirmesi

Araştırmadan elde edilen veriler Chikago-SPSS (Statistical Package for Social Sciences) 16.0 paket programı kullanılarak değerlendirilmiştir. Verilerin değerlendirilmesinde kategorik değişkenler için sayı, yüzde; sayısal değişkenler için ortalama, standart sapma veya ortanca (min.-max.) tanımlayıcı istatistikleri kullanılmıştır.

Ebeveynler tarafından verilen yanıtlara göre, söz konusu soruların önem sıralarının belirlenebilmesi için, ağırlıklı toplam ve ağırlıklı toplamlardan yararlanılarak yüzdelere elde edilmiştir. Ağırlıklandırma işlemi yapılırken: her bir ifadenin oranı, standart sapması ($\sqrt{p(1-p)}$) bulunmuştur.

C3 fx =KAREKÖK(B3*(1-B3))				
	A	B	C	D
1	Uyku	1. derecede önemli		
2		oran	st	ağırlık
3	Çocuğumu uyandıramazsan ne yapmam gerektiğini bilme	0,813	0,390	
4				

Daha sonra $w_i = 1/\text{standart sapma}$ formülü ile her bir orana ilişkin ağırlık hesaplanmıştır.

D3 fx =1/C3				
	A	B	C	D
1	Uyku	1. derecede önemli		
2		oran	st	ağırlık
3	Çocuğumu uyandıramazsan ne yapmam gerektiğini bilme	0,813	0,390	2,562
4				

Sonraki aşamada her derecenin ağırlıkları toplanarak her soruya ilişkin ağırlıklı toplam elde edilmiştir.

H3 fx =TOPLA(D3;G3)								
	A	B	C	D	E	F	G	H
1	Uyku	1. derecede önemli			2. derecede önemli			
2		oran	st	ağırlık	oran	st	ağırlık	ağırlıklı toplam
3	Çocuğumu uyandıramazsan ne yapmam gerektiğini bilme	0,813	0,390	2,562	0,188	0,390	2,562	5,124
4								

İfadeler ağırlıklı toplam oranına göre sıralanmıştır. Üçten fazla önem derecelendirmesi yapılan ifadelerin ilk üç önem sırasının ağırlıkları toplanarak ağırlıklı toplamaları elde edilmiştir.

3.11. Araştırmanın Sınırlıkları

Bu çalışmanın en önemli sınırlılığı küçük bir örneklem üzerinde yapılmasıdır. Araştırma sürecinde Beyin ve Sinir Cerrahisi Servisi'nin Pediatrik Nöroşirurji bölümünün bir süre tadilatta olması ve bu nedenle hasta yatışının olmaması sebebiyle örneklem sayısı kısıtlı olmuştur. Ayrıca çocuklarda kanser tanısının olması ailede ciddi psikolojik sıkıntılara neden olmaktadır. Bu nedenle dört ebeveyn çalışmaya katılmak istememiştir ve çalışmanın uygulama aşamasında ayrılan ebeveyn yoktur.

4. BULGULAR

Araştırmadan elde edilen bulgular 3 bölüm altında toplanmıştır;

I. Bölüm: Ebeveyn ve çocuk hastanın sosyodemografik özellikleri

- Ebeveynlerin hastalığa ve ameliyata ilişkin bilgi alma durumları

II. Bölüm: Ebeveynlerin gereksinimleri

- Ameliyat öncesine ilişkin gereksinimler
- Ameliyat sonrası erken döneme (0-1. Gün) ilişkin gereksinimler
- Ameliyat sonrası taburculuk dönemine ilişkin gereksinimler
- Ameliyattan 1 ay sonraki döneme ilişkin gereksinimler

III. Bölüm: Ebeveynlerin sağlık personelinden beklentileri ve yaşadıkları sorunlar

- Ebeveynlerin hastane dönemine ilişkin gereksinimleri
- Ebeveynlerin yaşadıkları duygusal sorunlar
- Ebeveynlerin sağlık personelinden beklentileri

I. Bölüm: Ebeveyn ve Çocuk Hastanın Sosyodemografik Özellikleri

Çizelge 4.1. Ebeveynlere ilişkin sosyodemografik özellikler (n:20)

Sosyodemografik Özellikler	n (%)
Yaş	
20-25	1(5,0)
26-30	2(10,0)
31-35	4(20,0)
36-40	6(30,0)
41-45	4(20,0)
46-55	3(15,0)
Yaş Ortalaması	38,5±7,4 (min.=25, max.=53)
Cinsiyet	
Kadın	15(75,0)
Erkek	5(25,0)
Medeni Durum	
Evli	18(90,0)
Bekar	2(10,0)
Yakınlık Derecesi	
Anne	13(65,0)
Baba	4(20,0)
Babanne	1(5,0)
Hala	1(5,0)
Abi	1(5,0)
Eğitim Durumu	
İlkokul	7(35,0)
Üniversite	6(30,0)
Lise	4(20,0)
Ortaokul	2(10,0)
Okur-yazar değil	1(5,0)
Çalışma Durumu	
Çalışıyor	8(40,0)
Çalışmıyor	12(60,0)
Yaşanılan Yer	
Ankara içi	5(25,0)
Ankara dışı	15(75,0)
Birlikte Yaşanılan Kişiler	
Eşi ve Çocuklarıyla	14(70,0)
Eşi, Çocukları, Anne ve Babasıyla	3(15,0)
Anne, Baba ve Kardeşleri	1(5,0)
Çocuklarıyla	1(5,0)
Yalnız	1(5,0)
Sağlık Sorunu	
Var	9(45,0)
Yok	11(55,0)
Gelir Düzeyi	
Gelir giderden düşük	9(45,0)
Gelir gidere eşit	10(50,0)
Gelir giderden fazla	1(5,0)

Ebeveynlere ilişkin tanıtıcı özellikler Çizelge 4.1.'de verilmiştir. Çalışmamıza katılan ebeveynlerin yaş ortalaması $38,5 \pm 7,4$ (min:25yaş, max:53yaş), %75'i kadın, %90'ı evlidir. Yakınlık derecesi olarak ebeveynlerin %65'i hasta çocuğun annesidir. Ebeveynlerin %35'i ilkokul, %30'u üniversite mezunudur. Ebeveynlerin %60'ı bir işte çalışmamaktadır. Ebeveynlerin %75'i Ankara dışında ve %70'i eşi ve çocuklarıyla yaşamaktadır. Ebeveynlerin %55'inin sağlık sorunu bulunmamaktadır. Ebeveynlerin %50'si gelir düzeylerini “gelir gidere eşit” olarak ifade etmişlerdir.

Çizelge 4.2. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ve ameliyatları ile ilgili bilgi alma durumları

Bilgi Alma Durumları	n (%)
Alan	16(80,0)
Almayan	4 (20,0)
Bilgi Alınan Konular*(n:16)	
Tedavi	14(87,5)
Hastalık	13(81,3)
Ameliyat	12(75,0)
Tedavinin yan etkileri	9(56,3)
Yapılan tetkik ve kontroller	9(56,3)
Fiziksel bakım	5(31,3)
İlaçların nasıl kullanılacağı	4(25,0)
Taburculuktan sonra evde bakım	2(12,5)
Bilgi Alınan Kaynaklar*(n:16)	
Doktor	15(93,8)
İnternet	10(62,5)
Başka bir hasta	5(31,3)
Hemşire	3(18,8)
Kitap	1(6,25)
Bilginin yeterli olma durumu (n:16)	
Yeterli	4(25,0)
Yetersiz	12(75,0)

*Birden fazla yanıt alınmıştır.

Çizelge 4.2'de ebeveynlerin hastalığa ve ameliyata ilişkin bilgi alma durumları yer almaktadır. Ebeveynlere hastaneye geldiklerinde hastalık, bakım, ilaçlar, tedavi, taburculuk ve yapılan tetkikler konusunda bilgi alıp almadıkları sorulduğunda, %80'i bilgi aldıklarını, ancak bunlardan sadece %25'i aldıkları bilginin yeterli olduğunu belirtmişlerdir. En fazla bilgi aldıkları konular arasında tedavinin türü (%87,5), hastalık (%81,3) ve ameliyat (%75) yer almıştır. En çok bilgi aldıkları kaynaklar sırasıyla doktor (%93,8) ve internet (%10) olup, hemşirelerden bilgi alanların oranı %18,8'dir.

Çizelge 4.3. Çocuk hastaya ilişkin sosyodemografik özellikler (n:20)

Sosyodemografik Özellikler	n (%)
Cinsiyet (Çocuk)	
Kız	10(50,0)
Erkek	10(50,0)
Yaş	
0-3	2(10,0)
4-6	6(30,0)
7-12	5(25,0)
13-18	7(35,0)
Yaş Ortalaması	9,3±5,4 (min.=2-max.=18)
Şikayetlerin İlk Başlama Zamanı (ay)	
≤1	4(20,0)
0-6	1(5,0)
7-12	3(15,0)
13-24	2(10,0)
25-35	5(25,0)
≥36	5(25,0)
Şikayetlerin İlk Başlama Zamanı Ortalaması (ay)	23,3±35,5
Tanı Konulma Zamanı (ay)	
≤1	4(20,0)
1-6	1(5,0)
7-12	3(15,0)
13-24	2(10,0)
25-36	5(25,0)
≥36	5(25,0)
Tanı Konulma Zamanı Ortalaması (ay)	23,5±35,4
Hastanede Kalınan Gün Sayısı	
1-5	11(55,0)
6-10	6(30,0)
≥10	3(15,0)
Hastanede Kalınan Ortalama Gün Sayısı	6,3±3,3
Düzenli İlaç Kullanımı*	
Evet	6(30,0)
Hayır	14(70,0)

*Kullanılan ilaçlar kapsamında antiepileptik türü ilaçlar yer almaktadır.

Çizelge 4.3’de çocuklara ilişkin tanıtıcı özellikler verilmiştir. Çalışmaya katılan çocukların %50’si kız, %50’si de erkektir. Çocukların yaş ortalamaları 9,3±5,4 (min.:2yaş, max.:18yaş) olarak bulunmuştur. Çizelgede verilmemekle birlikte çocukların %40’ı nöbet geçirme, %35’i görmede sıkıntı yaşaması, %30’u baş ağrısı ve %25’i de bayılma şikayetleriyle ebeveynleri tarafından hastaneye getirilmişlerdir. Şikayetlerin ilk başlama zamanı ve tanı konulma zamanına bakıldığında %25 oranında 25 ay ve üzeridir. Çocukların %55’inin hastanede kalma süresi 1 ve 5 gün arasındadır. Çocukların % 30’u

düzenli bir ilaç kullanmakta ve bu ilaçlar kapsamında antiepileptik türü ilaçlar yer almaktadır.

Çizelgede verilmemekle birlikte ameliyattan 1 ay sonra ebeveynlerin ifadelerine göre çocukların %55'inde halsizlik, %50'sinde ağrı, %50'sinde yorgunluk, %20'sinde de kol ve bacaklarında kuvvet kaybı olduğu belirlenmiştir.

II. Bölüm: Ebeveyn Gereksinimleri

Çizelge 4.4. Ebeveynlerin ameliyat öncesi döneme ilişkin gereksinimleri (n:20)

Ameliyat Öncesi Döneme İlişkin Gereksinimler	1.Derecede önemli	2.Derecede önemli	3.Derecede önemli	Ağırlıklı Toplam (%)	Ağırlıklı Toplam Önem Sırası
Ameliyat Öncesi Gereksinimler	n (%)	n (%)	n (%)		
Ameliyatın yararlı olma durumunu bilme	10(50,0)	5(25,0)	1(5,0)	9,8(24,5)	1
Çocuğumun hastalığıyla ilgili danışabileceğim bir kurumun varlığını bilme	2(10,0)	2(10,0)	6(30,0)	8,9(23,5)	2
Ameliyattan sonra sekel kalma durumunu bilme	4(20,0)	6(30,0)	2(10,0)	8,9(23,4)	3
Ameliyatın nasıl yapılacağını bilme	1(5,0)	4(20,0)	6(30,0)	8,0(21,2)	
Hastalığın nedenini bilme (n:16)	3(18,8)	3(18,8)	5(31,3)	2,8(7,4)	

*Bu çizelgede sadece ilk üç önem sırası belirtilmiştir.

**Çizelgede sütun yüzdeliği alınmıştır.

Ebeveynlerden ameliyat öncesi dönemdeki gereksinimleri kapsamında verilen ifadeleri Çizelge 4.4' de görülmektedir. Ebeveynlerin verdikleri yanıtlara göre ağırlıklı toplamı en yüksek ifade “ameliyatın yararlı olma durumunu bilme”, ağırlıklı toplamı 2. en yüksek ifade “çocuğumun hastalığıyla ilgili danışabileceğim bir kurumun varlığını bilme” ve ağırlıklı toplamı 3. en yüksek ifade olarak da “ameliyattan sonra sekel kalma durumunu bilme” şeklinde belirlenmiştir.

Çizelge 4.5. Ebeveynlerin ameliyat sonrası erken dönem (0-1 gün) gereksinimleri (n:20)

Ameliyat Sonrası Erken Döneme (0-1 gün) Gereksinimler	1. Dereced e önemli	2.Derecede önemli	3.Derece de önemli	Ağırlıklı Toplam (%)	Ağırlıklı Toplam Önem Sırası
Hastalığa ve Ameliyata İlişkin Durumlar	n (%)	n (%)	n (%)		
Çocuğuma ameliyattan sonra vermem gereken pozisyonu bilme	2(10,0)	1(5,0)	5(25,0)	10,2(21,8)	1
Ameliyattan sonra görülebilecek sorunları bilme	11(55,0)	2(10,0)	2(10,0)	8,7(18,5)	2
Ameliyattan sonra çocuğumda kusma görülürse yapmam gereken uygulamayı bilme	3(15,0)	4(20,0)	3(15,0)	8,1(17,3)	3
Ameliyat bölgesindeki dikişlerin aldırılacağı zamanı bilme	0(0)	1(5,0)	2(10,0)	7,9(16,9)	
Ameliyattan sonra çocuğumda nöbet görülürse yapmam gereken uygulamayı bilme	4(20,0)	8(40,0)	4(20,0)	7,1(14,0)	
Yara bölgesinde dikkat edilecek noktaları bilme	0(0)	4(20,0)	4(20,0)	5,0(10,7)	
Yara Bakımı					
Ameliyat sahasını koruyabilme	9(45,0)	1(5,0)	6(30,0)	8,8(21,3)	1
Çocuğuma dren, sonda, serum vb. takılı iken dikkat edilmesi gerekenleri bilme	4(20,0)	5(25,0)	2(10,0)	8,2(19,7)	2
Dikişlerin ne zaman aldırılacağını bilme (n:16)	2(12,5)	1(6,3)	1(6,3)	7,2(17,3)	3
Enfeksiyon belirtilerini fark edebilme	5(25,0)	6(30,0)	5(25,0)	6,8(16,5)	
Ameliyattan sonra çocuğuma banyo yaptırabilme	0(0)	4(20,0)	3(15,0)	5,3(12,9)	
Pansumanın ne sıklıkla yaptırılacağını bilme (n:16)	0(0)	3(18,8)	3(18,8)	5,1(12,4)	
Ağrı					
Çocuğumun ağrısı olduğunda yapacağım uygulamaları bilme	12(60,0)	7(35,0)	1(5)	8,7(36,8)	1
Çocuğumun ağrısı olduğunda anlayabilme	6(30,0)	2(10,0)	12(60)	7,6(31,9)	2
Çocuğumun ağrısı olduğunda vermem gereken ağrı kesici ilacı bilme	2(10,0)	11(55,0)	7(35)	7,5(31,4)	3

*Bu çizelgede sadece ilk üç önem sırası belirtilmiştir.

**Çizelgede sütun yüzdeliği alınmıştır.

Ebeveynler ameliyat sonrası erken dönemdeki (0-1 gün) gereksinimlerini belirlemek amacıyla verilen ifadeleri en önemliden en önemsiz doğru sıralamış olup, verdikleri yanıtlara göre ağırlıklı toplamı Çizelge 4.5’de verilmiştir. Ebeveynlerin verdikleri yanıtlara göre hastalığa ve ameliyata ilişkin durumlar başlığı altında ağırlıklı toplamı en yüksek ifade “çocuğuma ameliyattan sonra vermem gereken pozisyonu bilme”, ağırlıklı toplamı en yüksek 2. ifade “ameliyattan sonra görülebilecek sorunları bilme” ve ağırlıklı toplamı en yüksek 3. ifade olarak da “ameliyattan sonra çocuğumda kusma görülürse yapmam gereken uygulamayı bilme” şeklinde belirlenmiştir.

Yara bakımı başlığı altında ebeveynlerin verdikleri yanıtlara göre ağırlıklı toplamı en yüksek ilk üç ifade sırasıyla “ameliyat sahasını koruyabilme”, “çocuğuma dren, sonda, serum vb. takılı iken dikkat edilmesi gerekenleri bilme” ve “dikişlerin ne zaman aldırılacağı bilme” şeklindedir.

Ağrı başlığı altında ebeveynler tarafından verilen yanıtlara göre ağırlıklı toplamı en yüksek 1. ifade “çocuğumun ağrısı olduğunda yapacağım uygulamaları bilme”, ağırlıklı toplamı en yüksek 2. ifade “çocuğumun ağrısı olduğunda anlayabilme” ve ağırlıklı toplamı en yüksek 3. ifade olarak da “çocuğumun ağrısı olduğunda vermem gereken ağrı kesici ilacı bilme” şeklinde belirlenmiştir.

Çizelge 4.6. Ebeveynlerin ameliyat sonrası taburculuk dönemine ilişkin gereksinimleri (n:20)

Ameliyat Sonrası Taburculuk Dönemine İlişkin Gereksinimler	1.Derecede önemli	2.Derecede önemli	3.Derecede önemli	Ağırlıklı Toplam (%)	Ağırlıklı Toplam Önem Sırası
İlaç	n (%)	n (%)	n (%)		
Reçete edilen ilaçların kullanım yollarını (suda eriterek, yutarak vb.) bilme	10(50,0)	3(15,0)	1(5,0)	9,4(17,0)	1
İlaç dozunu atladığımda yapacağım uygulamayı bilme	1(5,0)	4(20,0)	6(30,0)	9,3(17,8)	2
Çocuğumun ilaçlarını temin edeceğim yeri bilme	1(5,0)	1(5,0)	0(0)	9,2(17,6)	3
Reçete edilen ilaçların kullanım zamanını (yemekten önce, yemekten sonra vb.) bilme	2(10,0)	3(15,0)	5(25,0)	8,5(16,2)	
Reçete edilen ilaçları kullanmaya devam etmem gereken zamanı bilme	2(10,0)	3(15,0)	5(25,0)	8,5(16,2)	
Reçete edilen ilaçların yan etkilerini bilme ve fark edebilme	4(20,0)	6(30,0)	3(15,0)	7,5(14,3)	
Beslenme Durumu					
Çocuğumu ameliyat olduktan sonra beslerken dikkat etmem gerekenleri bilme	10(50,0)	7(35,0)	3(15,0)	6,9(34,3)	1
Çocuğumu beslerken vermem gereken pozisyonu bilme	4(20,0)	5(25,0)	11(55,0)	6,8(33,9)	2
Çocuğumun beslenmesi kapsamında alması gereken ek gıda ve vitaminleri bilme	6(30,0)	8(40,0)	6(30,0)	6,4(31,9)	3
Boşaltım Durumu(n:16)					
Çocuğum kabız olduğunda ne yapacağımı bilme	6(37,5)	10(62,5)	-	4,1(50,0)	1
Çocuğum ishal olduğunda ne yapacağımı bilme	10(62,5)	6(37,5)	-	4,1(50,0)	1
Okul (çocuğunuz okula gidiyor ise) (n:14)					
Çocuğumun okul ortamında dikkat etmesi gerekenleri bilme	7(50,0)	6(42,9)	1(7,2)	7,9(37,3)	1
Çocuğumun okulda arkadaşları tarafından dışlanacağını düşünme	3(21,4)	3(21,4)	8(57,2)	6,9(32,6)	2
Çocuğumun okula başlayacağı zamanı bilme	4(28,6)	5(35,7)	5(35,7)	6,4(30,2)	3

*Bu çizelgede sadece ilk üç önem sırası belirtilmiştir.

**Çizelgede sütun yüzdeleri alınmıştır.

Çizelge 4.6. (devam) Ebeveynlerin Ameliyat Sonrası Taburculuk Dönemine İlişkin Gereksinimleri (n:20)

Ameliyat Sonrası Taburculuk Dönemine İlişkin Gereksinimler	1.Derecede önemli	2.Derecede önemli	3.Derecede önemli	Ağırlıklı Toplam (%)	Ağırlıklı Toplam Önem Sırası
Oyun Oynama Durumu (n:18)	n (%)	n (%)	n (%)		
Çocuğum oyun oynarken dikkat etmem gerekenleri bilme	10(55,6)	5(27,8)	3(16,7)	6,9(33,0)	1
Çocuğumun oyun oynamaya başlayabileceği zamanı bilme	4(22,2)	4(22,2)	10(55,6)	6,8(33,5)	2
Çocuğumun oynayabileceği oyun türlerini bilme	4(22,2)	9(50,0)	5(27,8)	6,7(32,6)	3
Aktivite-Egzersiz(n:16)					
Çocuğumun tualete gitmesi durumunda dikkat etmem gerekenleri bilme	5(31,3)	3(18,8)	1(6,3)	8,9(26,7)	1
Fiziksel bakımının(kıyafet giyme, altını değiştirme, vb.) nasıl yapılacağını bilme	1(6,3)	4(25,0)	7(43,8)	8,5(25,5)	2
Pozisyon verirken nelere dikkat etmem gerektiğini bilme	1(6,3)	7(43,8)	5(31,3)	8,3(24,0)	3
Çocuğumun hangi hareketlerini kısıtlamam gerektiğini bilme	9(56,3)	2(12,5)	3(18,8)	7,6(22,9)	
Uyku -Dinlenme					
Çocuğum uykuya dalmada güçlük çekerse, vb. bir durumda ne yapmam gerektiğini bilme	3(18,8)	13(81,3)	-	5,1(50,0)	1
Çocuğumu uyandıramazsan ne yapmam gerektiğini bilme	13(81,3)	3(18,8)	-	5,1(50,0)	1
Taburculuk Sonrası Hasta Takibi					
Kontrol ne zaman gelineceğini bilme	7(43,8)	9(56,3)	-	4,0(50,0)	1
Hangi durumlarda hastaneye tekrar başvurusu gerektiğini bilme	9(56,3)	7(43,8)	-	4,0(50,0)	1

*Bu çizelgede sadece ilk üç önem sırası belirtilmiştir.

**Çizelgede sütun yüzdeleri alınmıştır.

Ebeveynlerden ameliyat sonrası taburculuk dönemindeki gereksinimlerini belirlemek amacıyla verilen ifadeleri en önemliden en önemsiz doğru sıralamaları istenmiştir (Çizelge 4.6). Ebeveynlerin verdikleri yanıtlar göz önüne alındığında ilaç başlığı altında ağırlıklı toplamı en yüksek ifade “reçete edilen ilaçların kullanım yollarını (suda eriterek, yutarak vb.) bilme”, ağırlıklı toplamı 2. en yüksek ifade “ilaç dozunu atladığımda yapacağım uygulamayı bilme” ve ağırlıklı toplamı 3. en yüksek ifade olarak da “çocuğumun ilaçlarını temin edeceğim yeri bilme” olarak belirlenmiştir.

Beslenme durumu başlığı altında verilen ifadelerin ağırlıklı toplamlarına bakıldığında “çocuğumu ameliyat olduktan sonra beslerken dikkat etmem gerekenleri bilme” (%34,3), “çocuğumu beslerken vermem gereken pozisyonu bilme” (%33,9) ve “çocuğumun beslenmesi kapsamında alması gereken ek gıda ve vitaminleri bilme” (%31,9) şeklinde belirlenmiştir.

Boşaltım durumu başlığı altında ağırlıklı toplam olarak alt başlık altındaki her iki ifadenin de ağırlıklı toplamı eşit olup 4,1 olarak belirlenmiştir.

Okul başlığı altında ağırlıklı toplamı en yüksek ifade “çocuğumun okul ortamında dikkat etmesi gerekenleri bilme”, ağırlıklı toplamı 2. en yüksek ifade “çocuğumun okulda arkadaşları tarafından dışlanacağını düşünme” ve ağırlıklı toplamı 3. en yüksek ifade olarak da “çocuğumun okula başlayacağı zamanı bilme” şeklindedir.

Oyun oynama durumu başlığı altında ağırlıklı toplama göre ilk üç ifade “çocuğum oyun oynarken dikkat etmem gerekenleri bilme” (%33,0), “çocuğumun oyun oynamaya başlayabileceği zamanı bilme” (%33,5) ve “çocuğumun oynayabileceği oyun türlerini bilme” (%32,6) şeklinde belirlenmiştir.

Ebeveynler egzersiz başlığı altında ağırlıklı toplamı en yüksek 1. ifadeyi “çocuğumun tualete gitmesi durumunda dikkat etmem gerekenleri bilme”, ağırlıklı toplamı en yüksek 2. ifadeyi “Fiziksel bakımının (kıyafet giyme, altını değiştirme vb.) nasıl yapılacağını bilme” ve ağırlıklı toplamı en yüksek 3. ifadeyi de “pozisyon verirken nelere dikkat etmem gerektiğini bilme” şeklinde ifade etmişlerdir.

Uyku ve dinlenme başlığı altında ağırlıklı toplam olarak alt başlık altındaki her iki ifadenin de ağırlıklı toplamı eşit (5,1) olarak belirlenmiştir.

Taburculuk sonrası hasta takibi başlığı altında ise ağırlıklı toplam olarak alt başlık altındaki her iki ifadenin de ağırlıklı toplamı eşit olup, 4,0 şeklindedir.

Çizelge 4.7. Ebeveynlerin ameliyattan 1 ay sonraki döneme ilişkin gereksinimleri (n:20)

Ameliyattan 1 Ay Sonraki Döneme İlişkin Gereksinimler	1.Derecede önemli	2.Derecede önemli	3.Derecede önemli	Ağırlıklı Toplam (%)	Ağırlıklı Toplam Öncelik Sırası
Hastalığa İlişkin Durumlar	n (%)	n (%)	n (%)		
Çocuğum grip olursa yapacağım uygulamaları bilme	1(5,0)	5(25,0)	2(10,0)	10,2(20,4)	1
Eve gittikten sonra çocuğumda kusma görülürse yapmam gereken uygulamayı bilme	1(5,0)	3(15,0)	5(25,0)	9,7(19,3)	2
Çocuğum grip olmasını engellemek için yapacağım uygulamaları bilme	5(25,0)	1(5,0)	3(15,0)	9,7(19,3)	2
Çocuğumun hastalığıyla ilgili danışabileceğim bir kurumun varlığını bilme	7(35,0)	3(15,0)	3(15,0)	7,7(15,3)	3
Eve gittikten sonra çocuğumda nöbet görülürse yapmam gereken uygulamayı bilme	3(15,0)	8(40,0)	4(20,0)	7,4(14,6)	
Çocuğuma eve gittikten sonra evde vermem gereken pozisyonu bilme	3(15,0)	0(0)	3(15,0)	5,6(11,2)	
Yara Bakımı					
Ameliyattan sonra çocuğuma banyo yaptırabilme	1(5,0)	3(15,0)	16(80,0)	9,9(38,0)	1
Yara yerinde akıntı, kızarıklık, şişlik, hassasiyet, lokal ateş olursa yapacağı uygulamaları bilme	9(45,0)	10(50,0)	1(5,0)	8,6(33,9)	2
Ameliyat sahasını koruyabilme	10(50,0)	7(35,0)	3(15,0)	6,9(27,2)	3
Ağrı					
Çocuğun ağrısı olduğunda verilmesi gereken ağrı kesici ilacı bilme	4(20,0)	5(25,0)	11(55,0)	6,8(34,3)	1
Çocuğun ağrısı olduğunda yapacağı uygulamaları bilme	9(45,0)	7(35,0)	4(20,0)	6,6(33,3)	2
Çocuğun ağrısı olduğunu anlayabilme	7(35,0)	8(40,0)	5(25,0)	6,5(32,5)	3
İlaç					
Çocuğumun ilaçlarını temin edeceğim yeri bilme	3(15,0)	1(5,0)	2(10,0)	10,7(19,6)	1
Reçete edilen ilaçların kullanım yollarını (suda eriterek, yutarak vb.) bilme	6(30,0)	2(10,0)	1(5,0)	10,1(18,4)	2
Reçete edilen ilaçları kullanmaya devam etmem gereken zamanı bilme	2(10,0)	2(10,0)	2(10,0)	10,0(18,3)	3
Reçete edilen ilaçların kullanım zamanını (yemekten önce, yemekten sonra vb.) bilme	1(5,0)	7(35,0)	4(20,0)	9,2(16,8)	
İlaç dozunu atladığımda yapacağım uygulamayı bilme	5(25,0)	3(15,0)	4(20,0)	7,6(13,9)	
Reçete edilen ilaçların yan etkilerini bilme ve fark edebilme	3(15,0)	5(25,0)	7(35,0)	7,2(13,2)	

*Bu çizelgede sadece ilk üç önem sırası belirtilmiştir.

**Çizelgede sütun yüzdeliği alınmıştır.

Çizelge 4.7. (devam) Ebeveynlerin ameliyattan 1 ay sonraki döneme ilişkin gereksinimleri (n:20)

Ameliyattan 1 Ay Sonraki Döneme İlişkin Gereksinimler	1.Derecede önemli	2.Derecede önemli	3.Derecede önemli	Ağırlıklı Toplam (%)	Ağırlıklı Toplam Öncelik Sırası
Beslenme /Boşaltım Durumu	n (%)	n (%)	n (%)		
Eve gittikten sonra çocuğumda ishal ya da kabızlık görülürse yapmam gereken uygulamayı bilme	4(20,0)	6(30,0)	2(10,0)	8,0(25,7)	1
Çocuğumun beslenmesi kapsamında alması gereken ek gıda ve vitaminleri bilme	12(60,0)	4(20,0)	2(10,0)	7,9(25,2)	2
Çocuğumu beslerken vermem gereken pozisyonu bilme	2(10,0)	5(25,0)	7(35,0)	7,8(24,8)	3
Çocuğumu beslerken dikkat etmem gerekenleri bilme	2(10,0)	5(25,0)	9(45,0)	7,7(24,5)	
Okul (çocuğunuz okula gidiyor ise)(n:13)					
Çocuğum özel durumu hakkında öğretmenlerine ve arkadaşlarına söyleyeceklerimi bilme	3(23,1)	9(69,2)	1(7,7)	8,3(41,2)	1
Çocuğumun okula başlayacağı zamanı bilme	1(7,7)	0(0)	12(92,3)	7,5(37,3)	2
Çocuğum okula başladığında geçirdiği ameliyat sebebiyle bir sıkıntı yaşadığında yapacağım uygulamaları bilme	9(69,2)	4(30,8)	0(0)	4,3(21,5)	3
Oyun Oynama Durumu(n:17)					
Çocuğumun oynayabileceği oyun türlerini bilme	1(5,9)	8(47,1)	8(47,1)	8,3(36,5)	1
Çocuğunuzun oyun oynarken dikkat etmesi gerekenleri bilme	12(70,6)	3(17,7)	2(11,8)	7,9(34,0)	2
Çocuğumun oyun oynamaya başlayabileceği zamanı bilme	4(23,5)	6(35,3)	7(41,2)	6,5(28,6)	3
Aktivite-Egzersiz					
Çocuğumun tualete gitmesi durumunda dikkat etmem gerekenleri bilme	3(15,0)	4(20,0)	5(25,0)	7,6(26,7)	1
Pozisyon verirken nelere dikkat etmem gerektiğini bilme	4(20,0)	4(20,0)	6(30,0)	7,2(25,2)	2
Çocuğumun hangi hareketlerini kısıtlamam gerektiğini bilme	8(40,0)	7(35,0)	3(15,0)	6,0(24,3)	3
Fiziksel bakımın(kıyafet giyme, altını değiştirme, vb.) nasıl yapılacağı	5(25,0)	5(25,0)	6(30,0)	6,8(23,8)	
Uyku –Dinlenme					
Çocuğum uykuya dalmada güçlük çekerse, vb. bir durumda ne yapmam gerektiğini bilme	3(15,0)	17(85,0)	-	5,6(50,0)	1
Çocuğumu uyandıramazsan en yapmam gerektiğini bilme	17(85,0)	3(15,0)	-	5,6(50,0)	1

*Bu çizelgede sadece ilk üç önem sırası belirtilmiştir.

**Çizelgede sütun yüzdeliği alınmıştır.

Çizelge 4.7. (devam) Ebeveynlerin ameliyattan 1 ay sonraki döneme ilişkin gereksinimleri (n:20)

Ameliyattan 1 Ay Sonraki Döneme İlişkin Gereksinimler	1.Derecede önemli	2.Derecede önemli	3.Derecede önemli	Ağırlıklı Toplam (%)	Ağırlıklı Toplam Öncelik Sırası
Sosyal Yaşam	n (%)	n (%)	n (%)		
Ev işlerinde yardım edecek birinin olması	2(10,0)	4(20,0)	3(15,0)	8,6(26,9)	1
Çocuğumun hastalığı sebebiyle sosyal aktivitelerimde aksamaların olması	6(30,0)	2(10,0)	3(15,0)	8,3(25,3)	2
Aileme ve çevremdeki insanlara çocuğumun hastalığını açıklamakta güçlük çekme	7(35,0)	5(25,0)	3(15,0)	7,2(21,9)	3
Çocuğumun hastalığıyla ilgili aile üyelerimden danışabileceğim birinin olması	5(25,0)	9(45,0)	5(25,0)	6,6(20,1)	
Kendime daha fazla zaman ayırma ihtiyacı hissetme	0(0)	0(0)	6(30,0)	2,2(6,6)	
Duygusal Durum					
Kendini fiziksel olarak yorgun hissetme	1(5,0)	9(45,0)	2(10,0)	9,93(30,8)	1
Çocuğumla ilgilendiğim için takdir edilmeyi bekleme	2(10,0)	2(10,0)	8(40,0)	8,71(27,0)	2
Çocuğumla aynı tanıyı alan çocukların aileleriyle konuşma ihtiyacı hissetme	7(35,0)	5(25,0)	4(20,0)	6,91(21,5)	3
Kendini zihinsel olarak yorgun hissetme	10(50,0)	4(20,0)	6(30,0)	6,68(20,7)	

*Bu çizelgede sadece ilk üç önem sırası belirtilmiştir.

**Çizelgede sütun yüzdeliği alınmıştır.

Ebeveynlerden ameliyattan 1 ay sonraki gereksinimlerini belirlemek için verilen ifadeleri en önemliden önemsizye doğru sıralamaları istenmiştir (Çizelge 4.7). Ebeveynlerin verdikleri yanıtlara göre ağırlıklı toplamı en yüksek 1. ifade “çocuğum grip olursa yapacağım uygulamaları bilme”, en yüksek 2. ifade “eve gittikten sonra çocuğumda kusma görülürse yapmam gereken uygulamayı bilme” ile “çocuğumun grip olmasını engellemek için yapacağım uygulamaları bilme”, ve en yüksek 3. ifade olarak da “çocuğumun hastalığıyla ilgili danışabileceğim bir kurumun varlığını bilme” şeklinde belirlenmiştir.

Yara bakımı başlığı altındaki ifadelerin ağırlıklı toplamına bakıldığında en yüksek ifade “ameliyattan sonra çocuğuma banyo yaptırabilme”, “yara yerinde akıntı, kızarıklık, şişlik, hassasiyet, lokal ateş olursa yapacağı uygulamaları bilme” ve “ameliyat sahasını koruyabilme” şeklinde belirlenmiştir.

Ebeveynlerin verdikleri yanıtlar göz önüne alındığında ağrı başlığı altında ağırlıklı toplamı en yüksek ilk 3 ifadenin “çocuğun ağrısı olduğunda verilmesi gereken ağrı kesici ilacı bilme” (%34,3), “çocuğun ağrısı olduğunda yapacağı uygulamaları bilme” (%33,3) ve “çocuğun ağrısı olduğunda anlayabilme” (%32,5) şeklinde olduğu görülmüştür.

İlaç başlığı altındaki ifadeler arasında ağırlıklı toplamı en yüksek ifade “çocuğumun ilaçlarını temin edeceğim yeri bilme”, ağırlıklı toplamı 2. en yüksek ifade “reçete edilen ilaçların kullanım yollarını (suda eriterek, yutarak vb.) bilme” ve ağırlıklı toplamı 3. en yüksek ifade olarak da “reçete edilen ilaçları kullanmaya devam etmem gereken zamanı bilme” şeklinde belirlenmiştir.

Beslenme/boşaltım durumu başlığı altında verilen ifadelerin ağırlıklı toplamına bakıldığında en yüksek ifade “eve gittikten sonra çocuğumda ishal ya da kabızlık görülürse yapmam gereken uygulamayı bilme” “çocuğumun beslenmesi kapsamında alması gereken ek gıda ve vitaminleri bilme” ve “çocuğumu beslerken vermem gereken pozisyonu bilme” şeklindedir.

Okul başlığı altındaki ifadeler arasında ise ağırlıklı toplamı en yüksek 3 ifade “çocuğum özel durumu hakkında öğretmenlerine ve arkadaşlarına söyleyeceklerimi bilme” (%41,2), “çocuğumun okula başlayacağı zamanı bilme” (%37,3) ve “çocuğum okula başladığında

geçirdiği ameliyat sebebiyle bir sıkıntı yaşadığında yapacağım uygulamaları bilme” (%21,5)' dir.

Oyun oynama durumu başlığı altında ağırlıklı toplamı en yüksek ifadenin “çocuğumun oynayabileceği oyun türlerini bilme”, 2. en yüksek ifadenin “çocuğunuzun oyun oynarken dikkat etmesi gerekenleri bilme” ve 3. en yüksek ifadenin de “çocuğumun oyun oynamaya başlayabileceği zamanı bilme” olduğu görülmüştür.

Ebeveynlerin verdikleri yanıtlara bakıldığında egzersiz başlığı altındaki ağırlıklı toplamı en yüksek ilk üç ifadenin “çocuğumun tuvalete gitmesi durumunda dikkat etmem gerekenleri bilme” (%26,7), “pozisyon verirken nelere dikkat etmem gerektiğini bilme” (%25,2) ve “çocuğumun hangi hareketlerini kısıtlamam gerektiğini bilme” (%24,3) şeklinde olduğu saptanmıştır.

Uyku/dinlenme başlığı altında ağırlıklı toplam olarak her iki ifadenin de ağırlıklı toplamı eşit (5,6) olarak belirlenmiştir.

Sosyal yaşam başlığı altında ağırlıklı toplamı en yüksek ifade “ev işlerinde yardım edecek birinin olması”, ağırlıklı toplamı 2. en yüksek ifade “çocuğumun hastalığı sebebiyle sosyal aktivitelerimde aksamaların olması” ve ağırlıklı toplamı 3. en yüksek ifade olarak da “aileme ve çevremdeki insanlara çocuğumun hastalığını açıklamakta güçlük çekme” şeklinde bulunmuştur.

Duygusal durum başlığı altında ise ağırlıklı toplamı en yüksek ilk üç ifade olarak “kendini fiziksel olarak yorgun hissetme”, “çocuğumla ilgilendiğim için takdir edilmeyi bekleme” ve “çocuğumla aynı tanıyı alan çocukların aileleriyle konuşma ihtiyacı hissetme” ifadeleri görülmektedir.

III. Bölüm: Ebeveynlerin Sağlık Personelinden Beklentileri ve Yaşadıkları Sorunlar,

Çizelge 4.8. Ebeveynlerin hastane dönemine ilişkin gereksinimleri (n:20)

Hastane Dönemine İlişkin Gereksinimler	1.Derecede önemli	2.Derecede önemli	3.Derecede önemli	Ağırlıklı Toplam (%)	Ağırlıklı Toplam Öncelik Sırası
Hastane Konforu ve Uyum	n (%)	n (%)	n (%)		
Hastanede kaldığınız sürede yemek yeme konusunda (iştahsızlık, yemek alamama vb.) sıkıntı yaşama	1(5,0)	4(20,0)	2(10,0)	10,4(19,5)	1
Kişisel bakımınızı yapamama	2(10,0)	1(5,0)	6(30,0)	10,1(18,9)	2
Hastanede kalacak başka refakatçi olmaması	8(40,0)	4(20,0)	1(5,0)	9,1(17,1)	3
Hastanenin kalabalık ve gürültülü olması(n:16)	2(12,5)	3(18,8)	3(18,8)	8,2(15,2)	
Hastanede kaldığınız sürede uyku düzeninin değişmesi	2(10,0)	4(20,0)	5(25,0)	8,2(15,2)	
Hastanede kaldığınız sürede uyuyabilecek bir yerin olmaması	5(25,0)	4(20,0)	3(15,0)	7,6(14,2)	
Sağlık Personeli ile İletişim					
Sağlık personelinin bakım hakkında ebeveynlerden destek ve onam alması	2(10,0)	2(10,0)	6(30,0)	8,9(22,9)	1
Çocuğumun tedavi, tetkik ve tıbbi işlemleri konusunda yeterli bilgi alma	7(35,0)	7(35,0)	1(5,0)	8,8(22,7)	2
Taburcu olduktan sonra sağlık personelinin ulaşılır olması	3(15,0)	6(30,0)	2(10,0)	8,3(21,6)	3
Merak ettiği konuları sağlık personeline sorabilme	8(40,0)	3(15,0)	5(25,0)	7,2(18,5)	
Sağlık personeliyle duygu ve düşüncelerimi paylaşabilme	0(0)	2(10,0)	6(30,0)	5,5(14,3)	
Ekonomik Durum					
Yemek yeme maliyeti	1(5,0)	3(15,0)	3(15,0)	10,2(20,0)	1
Tedavi maliyetleri	1(5,0)	4(20,0)	4(20,0)	9,6(18,8)	2
Ulaşım maliyetleri	2(10,0)	4(20,0)	6(30,0)	8,0(15,8)	3
Diğer refakatçının kalacak yer maliyeti	1(5,0)	0(0)	3(15,0)	7,4(14,5)	
Ek sağlık malzemesi alma maliyeti	1(5,0)	0(0)	4(20,0)	5,8(11,5)	
Ameliyat maliyeti	10(50,0)	2(10,0)	0(0)	5,3(10,5)	
Hastanede kalma ücreti (tek kişilik odada kalma)	4(20,0)	7(35,0)	0(0)	4,6(9,0)	

*Bu çizelgede sadece ilk üç önem sırası belirtilmiştir.

**Çizelgede sütun yüzdeliği alınmıştır.

Çizelge 4.8. (devam) Ebeveynlerin hastane dönemine ilişkin gereksinimleri (n:20)

Hastane Dönemine İlişkin Gereksinimler	1.Derecede önemli	2.Derecede önemli	3.Derecede önemli	Ağırlıklı Toplam (%)	Ağırlıklı Toplam Önem Sırası
Sosyal yaşam	n (%)	n (%)	n (%)		
Kendine daha fazla zaman ayırma ihtiyacı hissetme	2(10,0)	1(5,0)	5(25,0)	10,2(24,8)	1
Çocuğumun hastalığı sebebiyle sosyal aktivitelerde aksama olması	3(15,0)	3(15,0)	2(10,0)	8,9(21,7)	2
Ev işlerinde yardım edecek birinin olması	4(20,0)	2(10,0)	6(30,0)	8,0(19,5)	3
Çocuğumun hastalığıyla ilgili aile üyelerinden danışabilecek birinin olması	4(20,0)	8(40,0)	3(15,0)	7,4(17,8)	
Aile ve çevredeki insanlara çocuğun hastalığını açıklamakta güçlük çekme	7(35,0)	6(30,0)	4(20,0)	6,7(16,3)	
Duygusal Durum					
Çocuğu ile ilgilendiği için takdir edilmeyi bekleme	1(5,0)	3(15,0)	6(30,0)	9,6(30,5)	1
Kendini fiziksel olarak yorgun hissetme	2(10,0)	8(40,0)	7(35,0)	7,5(23,8)	2
Çocuğu ile aynı tanıyı alan çocukların aileleriyle konuşma ihtiyacı hissetme	8(40,0)	3(15,0)	4(20,0)	7,4(23,4)	3
Kendini zihinsel olarak yorgun hissetme	9(45,0)	6(30,0)	3(15,0)	6,0(22,3)	

*Bu çizelgede sadece ilk üç önem sırası belirtilmiştir.

**Çizelgede sütun yüzdeliği alınmıştır.

Ebeveynlerin hastane dönemine ait gereksinimlerin ağırlıklı toplamı Çizelge 4.8 'de yer almaktadır. Hastanede konfor ve uyum başlığı altında ağırlıklı toplamı en yüksek ilk üç ifade içinde “hastanede kaldığınız sürede yemek yeme konusunda (iştahsızlık, yemek alamama vb.) sıkıntı yaşama”(%19,5), “kişisel bakımınızı yapamama” (%18,9) ve “hastanede kalacak başka refakatçi olmaması” (%17,1) yer almaktadır.

Sağlık personeli ile iletişim başlığı altında ise sırasıyla en yüksek ifade “sağlık personelinin bakım hakkında ebeveynlerden destek ve onam almaları”, “çocuğun tedavi, tetkik ve tıbbi işlemleri konusunda yeterli bilgi alma” ve “taburcu olduktan sonra sağlık personelinin ulaşılır olması” şeklindedir.

Ebeveynlerin ekonomik durum başlığı altında ağırlıklı toplamı en yüksek ifadesi “yemek yeme maliyeti”, 2. en yüksek ifadesi “tedavi maliyetleri” ve 3. en yüksek ifadesi “ulaşım maliyetleri” şeklinde belirlenmiştir.

Sosyal yaşam başlığı altında ağırlıklı toplamı en yüksek ilk üç ifadeye bakıldığında en yüksek 1. ifade “kendime daha fazla zaman ayırma ihtiyacı hissetme”, 2. en yüksek ifade “çocuğumun hastalığı sebebiyle sosyal aktivitelerimde aksamaların olması” ve 3. en yüksek ifade olarak da “ev işlerinde yardım edecek birinin olması” şeklindedir.

Ebeveynlerden duygusal durum başlığı altında verilen ifadeleri sıralamaları istendiğinde ağırlıklı toplamı en yüksek ifadelerin “çocuğu ile ilgilendiği için takdir edilmeyi bekleme”, “kendini fiziksel olarak yorgun hissetme” ve “çocuğu ile aynı tanıyı alan çocukların aileleriyle konuşma ihtiyacı hissetme” şeklinde olduğu görülmüştür.

Çizelge 4.9. Ebeveynlerin Yaşadıkları Duygusal Sorunlar (n:139)

Duygusal Sorunlar*	n (%)
Stresli olma	20(14,4)
Kendini suçlama	18(12,9)
Sıkıntı hissi	18(12,9)
Çaresiz hissetme	17(12,2)
Mutsuz	15(10,8)
Gergin hissetme	15(10,8)
Dikkatte azalma	12(8,6)
Dalgın olma	12(8,6)
Konuşmak istememe	11(7,9)
Aşırı konuşmak isteme	1(0,7)
Toplam	139 (100,0)

* Yüzdelere n üzerinden alınmıştır.

Ebeveynlere hastalık ve tedavi sürecinde yaşadıkları duygusal sorunlar sorulduğunda stresli, kendini suçladığını, sıkıntılı, çaresiz, mutsuz ve gergin hissettiklerini belirtmişlerdir (Çizelge 4.9).

Çizelge 4.10. Ebeveynlerin Sağlık Personelinden Beklentileri(n:20)

Ebeveynlerin Sağlık Personelinden Beklentileri*	Önemli değil	Önemli	Çok önemli
	n (%)	n (%)	n (%)
Çocuğumun hastalığıyla ilgili her değişiklik olduğunda bilgilendirmeleri	0(0)	3(15,0)	17(85,0)
Ameliyatın ya da tedavinin iyi ya da kötü sonuçları hakkında bilgi vermeleri	0(0)	3(15,0)	17(85,0)
Çocuğuma iyi bakım vermeleri	0(0)	3(15,0)	17(85,0)
Anlayışlı olmaları	1(5,0)	5(25,0)	14(70,0)
Sorduğum sorulara anlayabileceğim şekilde yanıt vermeleri	0(0)	6(30,0)	14(70,0)
Çocuğuma bakım verirken bana yardımcı olmaları	1(5,0)	6(30,0)	13(65,0)
Çocuğuma yapılan girişimlerin nedeni konusunda bilgi vermeleri	0(0)	9(45,0)	11(55,0)
Güleryüzlü olmaları	0(0)	9(45,0)	11(55,0)
Dinleyici olmaları	0(0)	10(50,0)	10(50,0)
Nazik olmaları	1(5,0)	11(55,0)	8(40,0)

Ebeveynler sağlık personelinin çocuğun hastalığıyla ilgili bir değişiklik olduğunda bilgilendirmelerinin (%85), ameliyatın ya da tedavinin iyi ya da kötü sonuçları hakkında bilgi vermelerinin (%85) ve çocuğuna iyi bakım vermelerinin (%85) çok önemli olduğunu belirtmişlerdir (Çizelge 4.10).

5. TARTIŞMA

Santral sinir sistemi tümörleri erişkinlerin yanı sıra çocuklarda da en sık görülen kanser olguları arasında belirtilmektedir (Kutluk, 2006; Robertson, 2006; Siegel, 2016). Benzer şekilde literatürde erişkinlerle kıyaslandığında çocuklarda primer beyin tümörlerinin görülme sıklığının yüksek olduğu ve lösemiden sonra ikinci sırada yer aldığı belirtilmektedir (DSÖ,2015; Siegel, 2016)

Bu çalışma, beyin tümörü tanısıyla takip edilen çocukların ebeveynlerinin gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. Ebeveynlerin yaş ortalaması 38,5±7,4 (min:25yaş-max:53yaş) olup %75'i kadın, %90'ı evlidir. Çalışmada çocuğa bakım verenlerin %75'i kadındır (Bkz. Çizelge 4.1). Literatürde de hasta bireylere bakım verenlerin yarısından fazlasının kadın olduğu belirtilmektedir (Chien ve diğerleri, 2003; Hutchinson ve diğerleri, 2009; Litzelman ve diğerleri, 2011; Kaye ve Mack, 2013). Bu durum çocuğun bakımında bakım verici rolünü en çok üstlenen bireylerin kadınlar olduğunu göstermektedir. Çalışmamızda çocukların yaş ortalamaları ise 9,3±5,4 (min:2yaş-max:18yaş) olarak bulunmuştur (Bkz. Çizelge 4.3). Literatürde beyin kanserli çocukların aileleriyle yapılan çalışmalar da bizim çalışmamızla benzerlik göstermektedir (Chien ve diğerleri, 2003; Norberg, 2007; Hutchinson ve diğerleri, 2009; Litzelman ve diğerleri, 2011).

Tümör, kafatası gibi sınırlı bir alanda büyümesi, tedaviye verdiği yanıtın sınırlı olması ve beynin her bölümünün farklı görevi olmasından dolayı her bireyde tümörün yerleşim yerine bağlı olarak farklı belirtiler gösterebilmektedir. En sık rastlanan bulgular arasında sabahları gelen baş ağrısı, bulantı, kusma ve uyuşukluk olmakla birlikte bu belirtilerin dışında epilepsi, düşünce ve davranış bozukluğu, yürüme, görme, konuşma bozukluğu, okul performansında azalma ve hormonal bozukluklar (gelişme geriliği, geç menarş vb.) görülebilir (Wrensch ve diğerleri, 2002; Gurney ve diğerleri, 2003; Mulhern ve Butler, 2004; Lovely, 2004; Sorrell, 2006; Fisher ve diğerleri, 2007; Shubart ve diğerleri, 2007; Armstrong ve diğerleri, 2009; Monje ve Fisher, 2011). Çizelgede verilmemekle birlikte bizim çalışmamızda da çocuklarda bu şikayetlerin çoğu görülmüş olup, en çok görülen şikayetler arasında %40 oranla nöbet geçirme, %35 oranla görmede sorun olması ve %30 oranla da baş ağrısı yer almaktadır.

Beyin tümörü tanısı, cerrahi işlemler ve sonrası birçok yan etki, çocuğun acı çekmesi, yaşanan maddi sıkıntılar, hastanede yatma süresinin uzayabilmesi ve en önemlisi de yapılması planlanan tedavinin yararlı olup olmayacağının belirsizliği ebeveynlerde korku ve kaygıya sebep olabilmektedir (Bostancı ve diğerleri, 2007). Çalışmamıza katılan ebeveynlere ameliyat öncesi dönemdeki gereksinimlerini belirlemek amacıyla verilen ifadeleri sıralamaları istendiğinde “ameliyatın yararlı olma durumunu bilmeyi” ağırlıklı toplamı en yüksek 1. ifade; “ameliyattan sonra sekel kalma durumunu bilmeyi” 3. ifade olarak belirtmiş olmaları da bu durumu desteklemektedir (Bkz. Çizelge 4.4).

Beyin cerrahisi geçiren bireylerde ameliyat sonrası da bazı sorunlar görülebilmektedir. Aukema ve arkadaşlarının (2011) beyin cerrahisi geçiren çocuklarda yaptıkları çalışmada çocukların %74’ünde bilişsel sorunlar (hafıza, dikkat, motor hareketler gibi.), %90’unda fiziksel sorunlar (motor fonksiyon kaybı, hormon bozuklukları, epilepsi, duyma kaybı gibi), %64’ünde duygusal sorunlar (hastalık deneyimi, özsaygı gibi) ve %57’sinde sosyal sorunlar (sosyal izolasyon, zorbalık gibi) görüldüğünü saptamışlardır (Aukema ve diğerleri, 2011). Çizelgede verilmemekle birlikte, bizim çalışmamızda ise ameliyattan 1 ay sonra ebeveynlerin ifadelerine göre çocukların %55’inde halsizlik, %50’sinde ağrı, %50’sinde yorgunluk, %20’sinde de kol ve bacaklarında kuvvet kaybı olduğu belirlenmiştir.

Bütün dünyada olduğu gibi toplumumuzda da çocuk çok önemli bir yere sahiptir (Bostancı ve diğerleri, 2007). Çocuklarının çok fazla karşılaşmadıkları bir hastalığa yakalanması ebeveynlerde çocuğunun öleceği gibi düşüncelerin gelişmesine neden olmaktadır (Klassen ve diğerleri, 2007). Bu düşünce ebeveynlerin hastalık ve tedavi sürecinde tanı, beklenen sonuçlar, hastalığın ilerleyişi gibi konularda bilgi almak isteklerini ortaya çıkarmaktadır (Waldrop ve diğerleri, 2005; Shubart ve diğerleri, 2007; Hacıyakupoğlu ve diğerleri, 2014). Eyigor ve arkadaşlarının (2011) pediatrik onkoloji servisinde yatan çocukların anneleriyle yaptıkları çalışmada annelerin %72’sinin çocuklarının hastalığıyla ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıklarını düşündüklerini belirtmişlerdir (Eyigor ve diğerleri, 2011). Bir diğer araştırmada ise tavsiye ve bilgi alınmak istenen konularda katılımcıların %85’i tanı ve sonuç, %70’i tedavi, %33’ü tedavi sonrası bakımın geliştirilmesi olarak ifade etmişlerdir (Wasner, Paal ve Borasio, 2013). Ayrıca Waldrop ve arkadaşlarının (2005) yaptıkları çalışmada ebeveynlerin bilgi aldıkları kaynaklar doktor, hemşire ve diğer sağlık çalışanları, yazılı kaynaklar, internet, sağlık

çalışanı olan bir aile üyesi şeklinde belirtilmektedir (Waldrop ve diğerleri, 2005). Çalışmamıza katılan ebeveynlere hastanede kaldıkları sürede hastalık, bakım, ilaçlar, tedavi, taburculuk veya yapılan tetkikler konusunda %80'i bilgi aldıklarını belirtmişlerdir. Bilgi alan ebeveynlerin %93,8'i de bilgi aldıkları kişinin doktor, sadece %18,8'i hemşireden bilgi aldıklarını ifade etmişlerdir. Bununla birlikte ebeveynlerin %75'i aldıkları bilginin yetersiz olduğunu düşündüklerini belirtmişlerdir (Bkz. Çizelge 4.2). Wasner ve arkadaşlarının (2013) beyin tümörlü hastaların bakım vericileriyle yaptıkları çalışmada %85'i tanı ve sonuç, %70'i tedavi, %33'ü tedavi sonrası bakımın konusunda bilgi almış olup, % 48'i aldıkları bilgilerin yetersiz olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca katılımcıların %33'ü bilgi ve tavsiye aldıkları kişi olarak hemşireleri belirtmişlerdir (Wasner ve diğerleri, 2013). Taştan ve arkadaşlarının (2011) beyin tümörü sebebiyle ameliyat geçiren hastaların bakım vericileriyle yaptıkları çalışmada katılımcıların bir kısmı ameliyatın yan etkileri, hasta bakımı ve evde bakım hakkında aldıkları bilgilerin yetersiz olduğunu belirtirken, diğer kısmı ise aldıkları bilgiyi yeterli bulduklarını belirtmişlerdir (Taştan ve diğerleri, 2011). Diğer yandan Kaye ve Mack'ın 2013 yılında kanserli çocukların ebeveynleriyle yaptıkları çalışmada, ebeveynlerin %49'u aldıkları bilgileri mükemmel olarak belirtmişlerdir. Aynı zamanda kanser tedavisinin etkinliği, çocuğundaki kanserin sebebini ve tedavi konusunda aldıkları bilgileri de tatmin edici bulmuşlardır (Kaye ve Mack, 2013).

Bu bulgular doğrultusunda, ebeveynlerin sağlık personelinden çocuğunun tedavi ve tıbbi işlemleri konusunda bilgi almak istemelerini 2. derecede önemli, sağlık personelinin ulaşılabilir olmasını 3. derecede önemli olarak belirtmiş olmaları da bilgi alma ihtiyaçlarını destekleyen bir diğer bulgudur (Bkz. Çizelge 4.7). Ayrıca, ebeveynlere sağlık personelinden beklentileri sorulduğunda, çocuğunun sağlık durumuyla ilgili bir değişiklik olduğunda, tedavinin iyi/ kötü sonuçları hakkında bilgi vermelerini ve çocuklarına iyi bakım vermelerini çok önemli olarak belirtmiş olmaları da bu durumu desteklemektedir (Bkz. Çizelge 4.10).

Hemşireler sadece hasta çocukla değil, onun yakınlarıyla da ilgilenen ve destekleyen sağlık çalışanlarıdır (Altay, 2008; Elçigil ve Tuna, 2011; Öztürk ve Ayar, 2014). Hemşire çocuğun bakımını yaparken ebeveynlerin de bakıma katılmalarını sağlayabilmelidir. Çünkü ebeveynin bakıma katılması taburcu olduktan sonra çocuğun bakımını yapmasında kolaylık sağlar, ebeveynin kendini bakımda yeterli hissetmesini ve anksiyetesinin azalmasını sağlar (Aykanat ve Gözen, 2014). Çalışmamızda da ebeveynlere sağlık

personeliyle iletişim konusunda verdiğimiz ifadeleri sıralamaları istendiğinde ağırlıklı toplamı en yüksek ifade olarak çocuklarına bakım verilirken kendilerinden destek ve onam alınmasını istedikleri ifadeyi belirtmiş olmaları ebeveynlerin de bakıma katılmak istediklerini göstermektedir (Bkz. Çizelge 4.8).

Hastanede kalmak çocuk için zor olduğu kadar, ebeveyn için de zordur. Ebeveynler hastanede kaldıkları sürede birçok zorluk yaşamaktadırlar. Bu çalışmada ebeveynler hastanede yemek alamama (%19,5) ve kişisel bakımlarını yapamama (%18,9) durumunu yaşadıkları en önemli iki sorun olarak belirtmişlerdir (Bkz. Çizelge 4.8). Ayrıca ebeveynler bu dönemde birçok maddi sıkıntı da yaşamaktadırlar. Çalışmamızda ebeveynler yemek yeme, tedavi ve özellikle de şehir dışından gelen ebeveynler açısından ulaşım maliyetini yaşadıkları en önemli maddi sıkıntılar olarak belirtmişlerdir. Eyigor ve arkadaşlarının (2011) yaptıkları çalışmada araştırmaya katılan annelerin de %78'i hastalık sürecinde maddi sıkıntıya girdiklerini belirtmişlerdir (Eyigor ve diğerleri, 2011). Ayrıca Uğur'un yaptığı tez çalışmasında (2006) bakım veren aile üyelerinin maddi sorunlar yaşadığı, iş yaşantısında değişimler olduğu, sık sık izin aldıkları ve işleriyle ilgilerinin azaldığı belirlenmiştir (Uğur, 2006). Osse ve arkadaşlarının (2006) yaptığı araştırmada, ebeveynlerin %44'ü hastalık sebebiyle ek masraf yaptığını belirtmişlerdir (Osse ve diğerleri, 2006).

Ebeveynler genellikle çocuklarına bakım vermektен ya da tek başına kalmaktan korkmaktadırlar. Çalışmamız sırasında ebeveynlerle "Mümkünse biraz daha hastanede kalalım. Çocuğum biraz daha takip altında olsun. Tamamen iyileşince çıkarız." şeklinde ifadelerde bulunmuşlardır. Ebeveynlerin "hastaneye tekrar başvurmaları gerektiğini bilme, yara yerini nasıl korumaları gerektiğini bilme, ağrısı olduğunda yapılacak uygulamayı bilme, beslerken dikkat edilmesi gerekenleri bilme, eve gittiğinde çocuğunu uyandıramazsa ne yapması gerektiğini bilme" ifadelerinin ağırlıklı toplamaları en yüksek ifadeler olması ebeveynlerin yaşadıkları kaosu göstermesi açısından önemlidir.

Ebeveynler bütün bu sorunları yaşarken ve endişeler olmasına rağmen çocuğun bakımını üstlenen refakatçi olmaları ve tüm hastane işleriyle çoğunlukla tek başlarına ilgileniyor olmaları sebebiyle "takdir edilmeyi" beklediklerini (%30,5) belirtmişlerdir (Bkz. Çizelge 4.8). Eyigor ve arkadaşlarının (2011) yaptıkları çalışmada araştırmaya katılan annelerin %46'sı da psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir (Eyigor ve diğerleri,

2011). Çalışmamızda yer alan ebeveynlere hastanede kaldıkları sürede yaşadıkları duygusal sorunlar sorulduğunda stres, kendini suçlama, sıkıntılı, çaresiz, mutsuz ve gergin hissettiklerini belirtmişlerdir. (Bkz. Çizelge 4.9). Bostancı ve arkadaşlarının (2007) yaptıkları çalışmada ebeveynlere hastalıktan sonra ortaya çıkan duyguları sorulduğunda verilen cevapların %15'i korku, %20'si de kaygı şeklindedir (Bostancı ve diğerleri, 2007). Bir diğer çalışmada da bakım vericilerde anksiyete ve depresyon görüldüğü belirtilmiştir (Ferrario ve diğerleri, 2003). Uğur'un (2006) tez çalışmasında da bakım verenlerin ağlama isteklerinin arttığı, gülme isteklerinin azaldığı, konuşma isteklerinde artma yaşadıkları tespit edilmiş olup çok büyük oranda da sıkıntı hissi yaşadıkları saptanmıştır. Bunlara ek olarak ümitsizlik, korku, gerginlik, kaygı ve güçsüzlük hissettikleri de belirtilmiştir (Uğur, 2006). Osse ve arkadaşlarının (2006) yaptığı çalışmada da ebeveynlerin %35'i konuşacak birine ihtiyaç duyduğunu belirtmişlerdir (Osse ve diğerleri, 2006).

Bakım verici ebeveynler sadece duygusal değil fiziksel sıkıntılar da yaşamaktadırlar (Mok ve diğerleri, 2003). Janda ve arkadaşlarının (2008) beyin tümörlü hasta ile bakım vericilerinin bakım yükünü belirlemek için yaptıkları çalışmada bakım vericilerin %43,7'si yorgunluk hissettiğini / destek ihtiyacı olduğunu belirtmişlerdir (Janda ve diğerleri, 2008). Osse ve arkadaşlarının kanser hastalarına bakım verenler üzerinde yaptıkları çalışmada araştırmaya katılan 76 bakım vericinin %46'sı uyku problemi yaşadıklarını belirtmişlerdir (Osse ve diğerleri, 2006). Bir diğer çalışmada da, benzer şekilde ebeveynlerin yarısından fazlası uyku problemi deneyimlemiştir (Litzelman ve diğerleri, 2011). Bizim çalışmamız da literatürle benzerlik göstermektedir.

Literatürde kanser hastalarına bakım veren bireylerle ilgili yapılan çalışmalarda bireylerin sosyal ve kültürel aktivitelerinde azalma olduğu, günlük işlerine ayırdıkları zamanın azaldığı, komşuluk, arkadaş ve akraba ilişkilerinde azalma olduğu, hobileriyle ilgilenemedikleri, güncel olay takibinin azalması gibi etkileri olduğu belirlenmiştir (Ferrario, ve diğerleri, 2003; Osse ve diğerleri, 2006; Uğur, 2006). Çalışmamızda da ebeveynler kendilerine daha fazla zaman ayırma ihtiyacı hissetme (%24,8), sosyal aktivitelerinde aksamaların olması (%21,7) ve ev işlerinde kendilerine yardım edecek birinin olması (%19,5) gerektiğini ifade etmişlerdir (Bkz. Çizelge 4.8).

Sonuç olarak beyin tümörüne bağlı görülen semptomlar, cerrahi işlemler ve cerrahi sonrası görülebilecek komplikasyonlar hastaneye yatışa sebep olduğu için bu süreç sadece çocuk

için değil, aynı zamanda çocuğun ailesi için de sıkıntılı bir durumdur (Bostancı ve diğerleri, 2007; Sacree, 2009; Ovacık, 2012; Pollock ve diğerleri, 2013). Tüm bu süreçte ebeveynlerde duygusal, ekonomik, sosyal ve fiziksel sorunlar görülebilmekte ve aileler bu konularda desteğe ihtiyaç duymaktadır (Sales, 2003; Osse ve diğerleri, 2006; Klassen ve diğerleri, 2007; Malak ve Dicle, 2008; Hutchinson ve diğerleri, 2009; Soanes ve diğerleri, 2009; Görgülü ve Akdemir, 2010; Hacıaloğlu ve diğerleri, 2010; Witt ve diğerleri, 2010).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Beyin tümörü tanısı nedeniyle ameliyat olan çocukların ebeveynlerinin gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla yapılan bu çalışmadan aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

- Çalışmamıza katılan ebeveynlerin yaş ortalaması $38,5 \pm 7,4$ (min:25yaş, max:53yaş), %75'i kadın, %90'ı evlidir. Yakınlık derecesi olarak ebeveynlerin %65'i hasta çocuğun annesidir. Ebeveynlerin %35'i ilkokul mezunudur (Bkz. Çizelge 4.1).
- Ebeveynlere hastaneye geldiklerinde hastalık, bakım, ilaçlar, tedavi, taburculuk ve yapılan tetkikler konusunda bilgi alıp almadıkları sorulduğunda %80'i bilgi aldıklarını ancak sadece %25'i aldıkları bilginin yeterli olduğunu belirtmişlerdir. En fazla bilgi aldıkları konular arasında tedavinin türü (%87,5), hastalıkla (%81,3) ve ameliyat (%75) yer almıştır. Bilgi aldıkları kaynaklar sorulduğunda %93,8'i doktor, %18,8'i hemşireden bilgi aldığını belirtmiştir (Bkz. Çizelge 4.2).
- Çalışmaya katılan çocukların %50'si kız, %50'si de erkektir. Çocukların yaş ortalamaları $9,3 \pm 5,4$ (min.:2yaş, max.:18yaş) olup, %35'i 12-18 yaş arasındadır. Çizelgede verilmemekle birlikte çocukların %40'ı nöbet geçirme, %35'i görmede sıkıntı yaşaması, %30'u baş ağrısı ve %25'i de bayılma şikayetleriyle ebeveynleri tarafından hastaneye getirilmişlerdir. Çocukların %55'inin hastanede kalma süresi 1 ve 5 gün arasındadır (Bkz. Çizelge 4.3).
- Ebeveynlerden ameliyat öncesi dönemdeki gereksinimleri kapsamında verilen ifadeleri en önemliden en önemsiz doğru sıralamaları istendiğinde verdikleri yanıtlara göre ağırlıklı toplamı en yüksek ifade “ameliyatın yararlı olma durumunu bilme” (%24,5) şeklinde belirlenmiştir (Bkz. Çizelge 4.4).
- Ebeveynler ameliyat sonrası erken dönemdeki (0-1 gün) gereksinimlerini belirlemek amacıyla verilen ifadeleri en önemliden en önemsiz doğru sıralamış olup, verdikleri yanıtlara göre ağırlıklı toplamı en yüksek ifadeler hastalığa ve ameliyata ilişkin durumlar başlığı altında “çocuğuma ameliyattan sonra vermem

gereken pozisyonu bilme” (%21,8); yara bakımı başlığı altında “ameliyat sahasını koruyabilme” (%21,3); ağrı başlığı altında “çocuğumun ağrısı olduğunda yapacağım uygulamaları bilme” (%36,9) şeklinde belirlenmiştir (Bkz. Çizelge 4.5).

- Ebeveynlerden ameliyat sonrası taburculuk dönemindeki gereksinimleri arasında ağırlıklı toplamı en yüksek olan ifadeler arasında ilaç başlığı altında “reçete edilen ilaçların kullanım yollarını (suda eriterek, yutarak vb.) bilme” (%18,0); beslenme durumu başlığı altında “çocuğumu ameliyat olduktan sonra beslerken dikkat etmem gerekenleri bilme” (%34,3); boşaltım durumu başlığı altında ağırlıklı toplam olarak alt başlık altındaki her iki ifadenin de ağırlıklı toplamı eşit olup 4,1 olarak yer almaktadır (Bkz. Çizelge 4.6).
- Okul başlığı altında ağırlıklı toplamı en yüksek ifade “çocuğumun okul ortamında dikkat etmesi gerekenleri bilme”(%37,3); oyun oynama durumu başlığı altında “çocuğum oyun oynarken dikkat etmem gerekenleri bilme” (%34,0); egzersiz başlığı altında “çocuğumun tuvalete gitmesi durumunda dikkat etmem gerekenleri bilme” (%26,7) şeklindedir (Bkz. Çizelge 4.6).
- Ebeveynlerden ameliyattan 1 ay sonraki gereksinimlerini belirlemek için verilen ifadeleri en önemliden önemsiz doğru sıralamaları istendiğinde hastalığa ilişkin durumlar başlığı altında ağırlıklı toplamı en yüksek 1. ifade “çocuğum grip olursa yapacağım uygulamaları bilme” (%20,4); yara bakımı başlığı altındaki “çocuğuma banyo yaptırabilme” (%38,0); ağrı başlığı altında “çocuğumun ağrısı olduğunda vermem gereken ağrı kesici ilacı bilme” (%34,3); ilaç başlığı altında “çocuğumun ilaçlarını temin edeceğim yeri bilme” (%19,6); beslenme/boşaltım durumu başlığı altında “eve gittikten sonra çocuğumda ishal ya da kabızlık görülürse yapmam gereken uygulamayı bilme” (%25,7) şeklindedir (Bkz. Çizelge 4.7).
- Ameliyattan 1 ay sonraki gereksinimlerle ilgili yer alan ağırlıklı toplamı en yüksek diğer ifadelere bakıldığında okul başlığı altında “çocuğum özel durumu hakkında öğretmenlerine ve arkadaşlarına söyleyeceklerimi bilme”(%41,2) ; oyun oynama durumu başlığı altında “çocuğumun oynayabileceği oyun türlerini bilme” (%36,5); egzersiz başlığı altında “çocuğumun tuvalete gitmesi durumunda dikkat etmem gerekenleri bilme” (%26,7); sosyal yaşam başlığı altında “ev işlerinde

yardım edecek birinin olması” (%26,2); duygusal durum başlığı altında “kendini fiziksel olarak yorgun hissetme” (%30,8); uyku/dinlenme başlığı altında ise her iki ifadenin de ağırlıklı toplamı eşit (5,6) olarak belirlenmiştir (Bkz. Çizelge 4.7).

- Ebeveynlerin hastane dönemine ait gereksinimlerine bakıldığında hastanede konfor ve uyum başlığı altında “hastanede kaldığınız sürede yemek yeme konusunda (iştahsızlık, yemek alamama vb.) sıkıntı yaşanması” (%19,5); sağlık personeli ile iletişim başlığı altında “sağlık personelinin bakım hakkında ebeveynden destek ve onam almaları” (%22,9) şeklinde belirlenmiştir (Bkz. Çizelge 4.8).
- Ebeveynlerin hastane dönemine ait gereksinimlerine bakıldığında ebeveynlerin ekonomik durum başlığı altında “yemek yeme maliyeti” (%2,0); sosyal yaşam başlığı altında “kendime daha fazla zaman ayırma ihtiyacı hissetme” (%24,8); ebeveynlerden duygusal durum başlığı altında “çocuğumla ilgilendiğim için takdir edilmeyi bekleme” (%30,51) şeklinde olduğu görülmüştür (Bkz. Çizelge 4.8).
- Ebeveynlere hastalık ve tedavi sürecinde yaşadıkları duygusal sorunlar sorulduğunda stres, kendini suçlama, sıkıntılı, çaresiz, mutsuz ve gergin hissettiklerini belirtmişlerdir. (Bkz. Çizelge 4.9).
- Ebeveynler sağlık personelinin beklentilerinden “çocuğumun hastalığıyla ilgili her değişiklik olduğunda bilgilendirmeleri” (%85,0), “ameliyatın ya da tedavinin iyi ya da kötü sonuçları hakkında bilgi vermeleri” (%85,0) ve “çocuğuma iyi bakım vermeleri” (%85,0) ifadelerini çok önemli olarak belirtmişlerdir (Bkz. Çizelge 4.10).

6.2. Öneriler

Araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda;

- Beyin tümörü tanısı nedeniyle ameliyat olan çocukların ebeveynlerinin gereksinimlerinin değerlendirildiği geniş örnekleme sahip çok merkezli çalışmaların yapılması,

- Beyin tümörü tanısı nedeniyle ameliyat olan çocukların ebeveynlerinin gereksinimlerinin karşılamak için ebeveyn eğitim programları ve danışmanlık hizmetlerinin planlanmasında ebeveynlerin çocuklarının bakımına ve kendilerine yönelik gereksinimlerinin dikkate alınması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

- Altay, N. C. (2008). Çocuklarda Ameliyat Öncesi Hazırlık. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 15(2), 68-76.
- Ansell, P., Johnston, T., Simpson, J., Crouch, S., Roman, E., and Picton, S. (2010). Brain Tumor Signs and Symptoms: Analysis of Primary Health Care Records From The UKCCS. *Pediatrics*, 125(1), 112-119.
- Arlı, Ş. K., ve Gürkan, A. (2014). Nöro-Onkoloji Hemşiresinin Roller. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(3), 959-966.
- Armstrong, T. S., Gning, İ., Mendoza, T. R., Weinberg, J. S., Gilbert, M. R., Tortorice, M. L., and Cleeland, C. S. (2009). Clinical Utility of the MDASI-BT in Patients with Brain Metastases. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(3), 331-340.
- Arslan, Z., Yiğit, R., ve Temel, G. Ö. (2015). Lösemi Hastası Çocuk Ebeveynlerinin Çocuğun Bakımına İlişkin Eğitim Gereksinimlerinin Belirlenmesi ve Karşıllanması. *Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 7(2), 58-68.
- Ateşçi, F., Oğuzhanoglu, N., Baltalarlı, B., Karadağ, F., Özdel, O., ve Karagöz, N. (2003). Kanser Hastalarında Psikiyatrik Bozukluklar ve İlişkili Etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 14(2), 145-152.
- Aukema, E. J., Last, B. F., Meeteren, N. A. S., and Grootenhuys, M. A. (2011). Explorative Study on The Aftercare of Pediatric Brain Tumor Survivors: A Parents' Perspective. *Support Care Cancer*, 19(10), 1637-1646.
- Aykanat, B., ve Gözen, D. (2014). Çocuk Sağlığı Hemşireliğinde Aile Merkezli Bakım Yaklaşımı. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(1), 683-695.
- Baldwin, R. T., and Martin, S. P. (2004). Epidemiology of Brain Tumors in Childhood-A Review. *Toxicology and Applied Pharmacology*, 199(2), 118-131.
- Barakat, L., Li, Y., Hobbie, W., Ogle, S., Hardie, T., Volpe, E., Szabo, M. M., Reilly, M., and Deatrick, J. (2015). Health-Related Quality of Life of Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Brain Tumors. *Psycho Oncology*, 24(7), 804-811.
- Bleeker, F. E., Hopman, S. M., Merks, J. H., Aalfs, C. M., and Hennekam, R. C. (2014). Brain Tumors and Syndromes in Children. *Neuropediatrics*, 45(3), 137-161.
- Bostancı, N., Duruhan, Ö., Eyüboğlu, Ö., Sezgin, Ö., ve Güvenir, Ö. (2007). Kanserli Çocuğun Bakım Verenlerinde Yaşam Kalitesi, Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri. *İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 15(60), 165-172.
- Boztepe, H. (2009). Pediatri Hemşireliğinde Aile Merkezli Bakım. *Türkiye Klinikleri Journal of Nursing*, 1(2), 88-93.
- Chao, C. C., Chen, S. H., Wang, C. Y., Wu, Y. C., and Yeh, C. H. (2003). Psychosocial Adjustment Among Pediatric Cancer Patients And Their Parents. *Psychiatry And Clinical Neurosciences*, 57(1), 75-81.

- Chien, L.Y., Lo, L.H., Chen, C.J., Chen, Y.C., Chiang, C.C., and Chao, Y.M. Y. (2003). Quality of Life Among Primary Caregivers of Taiwanese Children With Brain Tumor. *Cancer Nursing*, 26(4), 305-311.
- Childhood Cancer Research. (2016, Eylül 1). National Cancer Institute. URL:<https://www.cancer.gov/research/areas/childhood>, Son Erişim Tarihi: 15.03.2017.
- Çiftçi, H. D. (2015). Zihinsel Yetersizliği Bulunan Çocuk Sahibi Ebeveynlerin Eğitim Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *International Journal of Human Sciences*, 12(1), 36-54.
- Çivi, S., Kutlu, R., ve Çelik, H. H. (2011). Kanserli Hasta Yakınlarında Depresyon ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler. *Gülhane Tıp Dergisi*, 53(4), 248-253.
- Dedeli, Ö., Fadiloğlu, Ç., ve Uslu, R. (2008). Kanserli Bireylerin Fonksiyonel Durumları ve Algıladıkları Sosyal Desteğin İncelenmesi. *Türk Onkoloji Dergisi*, 23(3), 132-139.
- Demirkaya, M., ve Sevinir, B. B. (2005). Çocukluk Çağı Beyin Tümörleri. *Güncel Pediatri*, 4, 118-121.
- Elçigil, A., ve Tuna, S. (2011). Kanser Tedavisi Biten Çocukların Yaşadıkları Sorunlar ve Bakımlarında Hemşirenin Rolü. *Türk Onkoloji Dergisi*, 26(3), 134-141.
- Erbaş, A. (2012). *Şanti Olan Hidrosefalili Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler*. Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Erdoğan, Z., ve Yavuz, D. E. (2014). Kanserli Hastaların Bakım Vericilerinde Yaşam Kalitesi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 23(4), 726-736.
- Eyigor, S., Karapolat, H., Yeşil, H., ve Kantar, M. (2011). The Quality of Life and Psychological Status of Mothers of Hospitalized Pediatric Oncology Patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, 28(5), 428-438.
- Ferrario, R., Zotti, A., Massara, G., and Nuvolone, G. (2003). A Comparative Assessment of Psychological and Psychosocial Characteristics of Cancer Patients and Their Caregivers. *Psycho-Oncology*, 12(1), 1-7.
- Fisher, J., Schwartzbaum, J., Wrensch, M., and Wiemels, J. (2007). Epidemiology of Brain Tumors. *Neurologic Clinics*, 25(4), 867-890.
- Gallelli, L., Iannacchero, R., De Caro, E., Peltrone, F., Colosimo, M., and De Sarro, G. (2005). A Questionnaire-Based Study on Prevalence and Treatment of Headache in Young Children. *The Journal of Headache Pain*, 6(4), 277-280.
- Globacan 2012: Estimated Cancer Incidence, Prevelence Worldwide in 2012 URL: http://www.webcitation.org/query?url=http%3A%2F%2Fglobacan.iarc.fr%2FPages%2Ffact_sheets_cancer.aspx&date=2017-03-28, Son Erişim Tarihi: 28.03.2017

- Görgülü, Ü., ve Akdemir, N. (2010). İleri Evre Kanseri Hastalarına Bakım Verenlerin Yorgunluk ve Uyku Kalitelerinin Belirlenmesi. *Genel Tıp Dergisi*, 20(4), 125-132.
- Gurney, J. G., Kadan-Lottick, N. S., Packer, R. J., Neglia, J. P., Sklar, C. A., Punyko, J. A., Stovall, M., Yasui, Y., Nicholson, H. S., Wolden, S., McNeil, D. E., Mertens, A. C., and Robison, L. L. (2003). Endocrine And Cardiovascular Late Effects Among Adult Survivors of Childhood Brain Tumors. *American Cancer Society*, 97(3), 663-673.
- Hacıoğlu, N., Özer, N., Yılmaz Karabulutlu, E., Erdem, N., ve Erci, B. (2010). The Quality of Life of Family Caregivers of Cancer Patients in The East of Turkey. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(3), 211-217.
- Hacıyakupoğlu, E., Oktay, K., Olguner, S. K., Saraç, M. E., Yılmaz, D. M., ve Hacıyakupoğlu, S. (2014). Çocukluk Çağı Beyin Tümörleri. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 23(3), 367-386.
- Hill, C., Nixon, C.S., Ruehmeier, J.L., and Wolf, L.M. (200). Brain Tumors. *Physical Therapy*, 82(5),496-502.
- Hutchinson, K. C., Willard, V. W., Hardy, K. K., and Bonner, M. J. (2009). Adjustment of Caregivers of Pediatric Patients With Brain Tumors: A Cross-Sectional Analysis. *Psycho-Oncology*, 18(5), 515-523.
- İkde-Öner, Ö. (2012). *Onkoloji Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükü ve Algıladıkları Sosyal Desteğin İncelenmesi. Doktora Tezi*, Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Elazığ.
- İkeda, T., Nagai, T., Nishimura, K. K., Mohri, I., and Taniike, M. (2012). Sleep Problems in Physically Disabled Children and Burden on Caregivers. *Brain and Development*, 34(3), 223-229.
- İlçe, A., Totur, B., ve Özbayır, T. (2010). Beyin Tümörlü Hastaların Uluslararası NANDA Hemşirelik Tanılarına Göre Değerlendirilmesi: Bakım Önerileri. *Journal of Neurological Sciences*, 27(2), 178-184.
- İnternet: Brain Tumors in Children (2014). *American Brain Tumor Association*. URL:<http://www.abta.org/adolescent-pediatric/brain-tumors-in-children.html>, Son Erişim Tarihi: 05.05.2017.
- İnternet: Childhood Brain and Spinal Cord Tumors Treatment Overview (PDQ)-Patient Version. (2017, Şubat 8). *National Cancer Institute*. URL:<https://www.cancer.gov/types/brain/patient/child-brain-treatment-pdq>, Son Erişim Tarihi: 10.02.2017.
- İnternet: Sağlık İstatistikleri Yıllığı 2017 URL:http://www.webcitation.org/query?url=http%3A%2F%2Fkanser.gov.tr%2FDosya%2F2017Haberler%2F2014-RAPOR_uzun.pdf&date=2017-03-28, Son Erişim Tarihi: 28.03.2017

- Beyin Tümörü (2014). Kanserli Çocuklara Umut Vakfı. URL:<http://www.kacuv.org/wp-content/uploads/2015/05/BeyinTu%CC%88mo%CC%88ru%CC%881.pdf>, Son Erişim Tarihi: 17.12.2016.
- J. Kerr, L. M., Harrison, M. B., Medves, J., Tranmer, J. E., and Fitch, M. I. (2007). Understanding The Supportive Care Needs of Parents of Children with Cancer: An Approach to Local Needs Assessment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 279-293.
- Jackson, A. C., Stewart, H., O'Toole, M., Tokatlian, N., Enderby, K., Miller, J., and Ashley, D. (2007). Pediatric Brain Tumor Patients: Their Parents' Perceptions of The Hospital Experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(2), 95-105.
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore I., Roll L., and Speckhart, B. (2002). Perceptions of Caregiving Demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 218-228.
- Janda, M., Steginga, S., Dunn, J., Langbecker, D., Walker, D., and Eakin, E. (2008). Unmet Supportive Care Needs and Interest in Services Among Patients with a Brain Tumour and Their Carers. *Patient Education and Counseling*, 71(2), 251-258.
- Johnson, K. J., Cullen, J., Barnholtz-Sloan, J. S., Ostrom, Q. T., Langer, C. E., Turner, M. C., McKean-Cowdin, R., Fisher, J. L., Lupo, P. J., Partap, S., Schwartzbaum, J.A., and Scheurer, M. E. (2014). Childhood Brain Tumor Epidemiology: A Brain Tumor Epidemiology Consortium Review. *Cancer Epidemiology, Biomarkers&Prevention*, 23(12), 2716-2736.
- Karaaslan, A. (2013). *Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyi*. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Kaye, E., and Mack, J. (2013). Parent Perception of the Quality of Information Received About a Child's Cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 60(11), 1896-1901.
- Kebudi, R. (2006). Terminal Dönemde Kanserli Çocuk ve Ailesine Yaklaşım. *Türk Onkoloji Dergisi*, 21(1), 37-41.
- Khairkar, P., Reddy, S., and Agrawal, A. (2016). Neuropsychiatric Aspects of Pediatric Brain Tumours: An Update. *Romanian Neurosurgery*, 30(4), 479-492.
- Kisecik, Z. (2014). *Hematopoetik Kök Hücre Transplantasyonu Sonrası Ebeveynlerinin Depresyon Düzeyinin Çocukların Yaşam Kalitesine Etkisi*. Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- 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 in Cancer*, 15(7), 807-818.
- Kutluk, T. (2006). Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi. *Klinik Gelişim* 2007, 20(2), 5-12.

- Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R., and Witt, W. P. (2011). Quality of Life Among Parents of Children With Cancer or Brain Tumors: The Impact of Child Characteristics and Parental Psychosocial Factors. *Quality of Life Research*, 20(8), 1261-1269.
- Lovely, M. P. (2004). Symptom Management of Brain Tumor Patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 20(4), 273-283.
- Malak, A.T., ve Dıramalı, A.(2008).Beyin Tümörlü Hastalarda Günlük Yaşam Aktiviteleri, Derin Ven Trombozu ve Bası Yarası Sonuçları.*Türk Nöroşirurji Dergisi*, 18(2),123-127.
- Malak, A. T., ve Dicle, A. (2008). Beyin Tümörlü Hastalarda Bakım Verenlerin Yükü ve Etkileyen Faktörler. *Türk Nöroşirurji Dergisi*, 18(2), 118-121.
- McIllmurray, M. B., Thomas, C., Francis, B., Morris, S., Soothill, K., and Al-Hamad, A. (2001). The Psychosocial Needs of Cancer Patients: Findings From an Observational Study. *European Journal of Cancer Care*, 10(4), 261-269.
- McKinney, P. A. (2004). Brain Tumours: Incidence, Survival, and Aetiology. *Journal Neurol Neurosurg Psychiatry*, 75(2), ii12-ii17.
- Mok, E., Chan, F., Chan, V., and Yeung, E. (2003). Family Experience Caring for Terminally Ill Patients with Cancer in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 26(4), 267-275.
- Mollaoğlu, M., Tuncay, F. Ö., ve Kars-Fertelli, T. (2011). İnmeli Hasta Bakım Vericilerinde Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 4(3), 125-130.
- Monje, M., and Fisher, P. G. (2013). Neurological Complications Following Treatment of Children with Brain Tumors. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 4(1), 31-36.
- Moore, B. D. (2005). Neurocognitive Outcomes in Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 51-63.
- Mulhern, R. K., and Butler, R. W. (2004). Review Neurocognitive Sequelae of Childhood Cancers and Their Treatment. *Pediatric Rehabilitation*, 7(1), 1-14.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., van des Bos, van den Bos, G. A., and Sanderman, R. (2001). The Role of Social and Psychologic Resources in Caregiving of Cancer Patients. *Cancer*, 91(5), 1029-1039.
- Norberg, A. L. (2007). Burnout in Mothers and Fathers of Children Surviving Brain Tumour. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14(2), 130-137.
- Osse, B. H., Dassen, M. J. V., Schade, E., and Grol, R. P. (2006). Problems Experienced by The Informal Caregivers of Cancer Patients and Their Needs for Support. *Cancer Nursing*, 29(5), 378-388.

- Ovacık, N. Ü. (2012). *Çocuk Yoğun Bakım Ünitesinde Çocuğu Yatan Ebeveynlerin Tanımladığı Gereksinimlerin Hemşire ve Hekimler Tarafından Algılanması*. Yüksek Lisans Tezi, Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Mersin.
- Özel, S. (2010). *Cerrahi Girişim Geçiren Hastaların Taburculuk Sonras Bilgi Gereksinimlerinin Belirlenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Öztürk, C., ve Ayar, D. (2014). Pediatri Hemşireliğinde Aile Merkezli Bakım. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 7(4), 315-320.
- Pollock, E. A., Litzelman, K., Wisk, L. E., and Witt, W. P. (2013). Correlates of Physiological and Psychological Stress Among Parents of Childhood Cancer and Brain Tumor Survivors. *Academic Pediatrics*, 13(2), 105-112.
- Robertson, P. L. (2006). Advances in Treatment of Pediatric Brain Tumors. *The Journal of the American Society for Experimental NeuroTherapeutics*, 3(2), 276-291.
- Sales, E. (2003). Family Burden And Quality of Life. *Quality of Life Research*, 12(1), 33-41.
- Schubart, J. R., Kinzie, M. B., and Farace, E. (2008). Caring For The Brain Tumor Patient: Family Caregiver Burden And Unmet Needs. *Neuro Oncology*, 10(1), 61-72.
- Sharpe, L., Butow, P., Smith, C., McConnell, D., and Clarke, S. (2005). The Relationship Between Available Support, Unmet Needs and Caregiver Burden in Patients with Advanced Cancer and Their Carers. *Psycho oncology*, 14(2), 102-114.
- Siegel, R. L., Miller, K. D., and Jemal, A. (2016). Cancer Statics, 2016. *CA Cancer Journal Clinical*, 66(1), 7-30.
- Sorrell, D. (2006). Brain Tumors Facing Trouble Head-on. *Nursing Made Incredibly Easy*, 4(3), 20-28.
- Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Lacour, B., and Kaatsch, P. (2005). International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. *Cancer*, 103(7), 1457-1467.
- Sterckx, W., Coolbrandt, A., Casterle, D., Heede, K. V., Decruyenaere, M., Borgenon, S., Mees, A., and Clement, P. (2013). The Impact of a High-Grade Glioma on Everyday Life: A Systematic Review from The Patient's and Caregiver's Perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 107-117.
- T.C.Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu. (2017). Türkiye Kanseri İstatistikleri. Ankara.
- Taştan, S., Köse, G., İyigün, E., Ayhan, H., Coşkun, H., ve Hatipoğlu, S. (2011). Experiences of the Relatives of Patients Undergoing Cranial Surgery for a Brain Tumor: A Descriptive Qualitative Study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 43(2), 77-84.
- Torre, L., Siegel, R., and Jemal, A. (2015). *Global Cancer Facts & Figures 3rd Edition*. Atlanta: American Cancer Society.

- Trask, C. L., Greene Welch, J. J., Manley, P., Jelalian, E., and Schwartz, C. L. (2009). Parental Needs for Information Related to Neurocognitive Late Effects from Pediatric Cancer and its Treatment. *Pediatric Blood Cancer*, 52(2), 273-279.
- Tuğcu, B. (2004). *Malign Astrositer Tümörlü Hastalarda Yaam Süresini Etkileyen Faktörler ve Ki-67 (MIB I) Proliferasyon İndeksinin Prognoz Üzerine Etkisi*, Uzmanlık Tezi, Bakırköy Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul.
- Uğur, Ö. (2006). *Onkoloji Hastasına Evde Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi*. Doktora Tezi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Uzun, Ö., Özer, N., ve Akyıl, R. Ç. (2002). Bazı Cerrahi Kliniklerde ve Cerrahi Yoğun Bakım Ünitelerinde Yatan Hastaların Ailelerinin Gereksinimleri. *Atatürk Üniversitesi Tıp Dergisi*, 34(2), 39-45.
- Waldrop, D., Kramer, B., Skretny, J., Milch, R., and Finn, W. (2005). Final Transitions: Family Caregiving at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 8(23), 623-638.
- Wallace, H., Blacklay, A., Eiser, C., Davies, H., Hawkins, M., Levitt, G., and Jenney, M. (2001). Developing Strategies for Long Term Follow Up of Survivors of Childhood Cancer. *British Medical Journal*, 323(7307), 271-274.
- Wasner, M., Paal, P., and Borasio, G. D. (2013). Psychosocial Care for the Caregivers of Primary Malignant Brain Tumor Patients. *Journal of Social Work in End of Life and Palliative Care*, 9(1), 74-95.
- Wilne, S. H., Ferris, R. C., Nathwani, A., and Kennedy, C. R. (2006). The Presenting Featurea of Brain Tumours: A Review of 200 Cases. *Archives of Disease in Childhood*, 91(6), 502-506.
- Witt, W. P., Litzelman, K., Wisk, L. E., Spear, H. A., Catrine, K., Levin, N., and Gottlieb, C. A. (2010). Stress-mediated Quality of Life Outcomes in Parents of Childhood Cancer And Brain Tumor Survivors: A Case-control Study. *Quality of Life Research*, 19(7), 995-1005.
- Wrensch, M., Minn, Y., Chew, T., Bondy, M., and Berger, M. (2002). Epidemiology of Primary Brain Tumors: Current Concepts And Review of The Literature. *Neuro-Oncology*, 4(4), 278-299.
- Yavuz, M., İlçe, A.Ö., Kaymakçı, Ş., Bildik, G., ve Dıramalı, A. (2007). Meme Kanseri Hastaların Tamamlayıcı ve Alternat,f Tedavi Yöntemlerini Kullanma Durumlarının İncelenmesi. *Türkiye Klinikleri*, 27, 680-686.

EKLER

EK-1. Ebeveyn ve Çocuk Hastayı Tanıtan Soru Formu

Ebeveyn ve Çocuk Hastayı Tanıtan Soru Formu

Tarih: / /

Protokol No:

Anket No:

1. Adınız ve Soyadınız:
2. Telefon Numaranız:
3. Yaşınız:
4. Cinsiyetiniz:
☐ Kadın ☐ Erkek
5. Medeni Durumunuz:
☐ Evli ☐ Dul
☐ Bekar ☐ Ayrı yaşıyor
☐ Boşanmış
6. Yakınlık dereceniz:
7. Eğitim durumunuz:
☐ Okur-yazar değil ☐ Lise
☐ Okur Yazar ☐ Üniversite
☐ İlkokul ☐ Diğer:
☐ Ortaokul
8. Çalışma durumunuz(Çalışmıyorsanız 9. Soruya geçiniz.)
☐ Çalışıyor
 Mesleği:.....
☐ Çalışmıyor
9. Yaşadığınız yer:
☐ Ankara içi ☐ Ankara dışı
10. Birlikte yaşadığınız kişiler:
☐ Yalnız ☐ Eşiyle
☐ Çocuklarıyla ☐ Diğer
11. Herhangi bir hastalığınız/sağlık sorunuz var mı?
☐ Evet
 Açıklayınız.....
☐ Hayır
12. Gelir düzeyiniz:
☐ Gelir giderden düşük
☐ Gelir ve Gider eşit
☐ Geliri giderden yüksek
13. Ailedeki çocuk sayısı:
14. Çocuğunuzun sağlık giderlerini karşılamada herhangi bir güçlüğüňüz var mı?
☐ Evet
 Açıklayınız.....
☐ Hayır
15. Çocuğunuzun hastalığı konusunda eşinizden destek alıyor musunuz?
☐ Evet ☐ Hayır
16. Çocuğunuzun hastalığı konusunda ailenizden destek alıyor musunuz?
☐ Evet ☐ Hayır

EK-1. (devam) Ebeveyn ve Çocuk Hastayı Tanıtan Soru Formu

17. Hastalık ve tedavi hakkında herhangi bir bilgi edindiniz mi? (Hayır ise 21. soruya geçiniz.)
☐ Evet ☐ Hayır
18. Cevabınız evet ise hangi konularda bilgi aldınız? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)
☐ Ameliyat
☐ Fiziksel Bakım
☐ İlaçların nasıl kullanılacağı
☐ Hastalıkla ilgili
☐ Tedavinin ne olduğu
☐ Tedavinin yan etkilerinin ne olduğu
☐ Taburculuktan sonra evde bakımın nasıl yapılacağı
☐ Yapılan tetkikler ve kontroller
☐ Diğer (lütfen açıklayınız):
19. Bu bilgileri kimden aldınız? (Birden fazla seçenek işaretlenebilir.)
☐ Doktor
☐ Hemşire
☐ Başka bir hasta
☐ Kitap
☐ İnternet
☐ Diğer.....
20. Edindiğiniz bilgilerin yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?
☐ Evet ☐ Hayır
21. Bilgi almak istediğiniz başka konular var mı? Varsa açıklayınız:

HASTA ÇOCUĞU TANITAN SORU FORMU

Çocuğunuzun;

1. Cinsiyeti ☐ Kız ☐ Erkek
2. Yaşı:
3. Hastalığın ilk şikayetleri:

4. Şikayetlerin ilk başladığı zaman:
5. Hastalığın tanısının konulma zamanı:
6. Hastanede kalınan gün sayısı:
7. Ameliyat olma tarihi:
8. Çocuğunuzun kullandığı düzenli bir ilacı var mı?
☐ Evet
 Kullandığı ilaçlar:.....
☐ Hayır

EK-2. Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu

EBEVEYN GEREKSİNİMLERİNİ BELİRLEME FORMU

Beyin tümörü tanısı nedeniyle ameliyat olan çocukların ebeveynlerinin gereksinimlerini belirlenmesi amacıyla yapılan bu çalışmada “Ebeveynlerin Ameliyat Öncesi Döneme İlişkin Gereksinimleri” , “Ebeveynlerin Ameliyat Sonrası Erken Döneme (0-1. Gün) İlişkin Gereksinimleri” , “Ebeveynlerin Hastane Dönemine İlişkin Gereksinimler”, “Ebeveynlerin Ameliyat Sonrası Taburculuk Dönemine İlişkin Gereksinimleri” ve “Ebeveynlerin Ameliyattan 1 Ay Sonraki Döneme İlişkin Gereksinimleri” başlıkları altında olmak üzere beş bölümden oluşan soru formu kullanılacaktır. Konuyla ilgili çeşitli ifadeler bulunmaktadır. İfadeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz doğru sıralamanız istenecektir.

A. Ebeveynlerin Ameliyat Öncesi Döneme İlişkin Gereksinimleri

I. Ameliyat Öncesi Gereksinimler

1. Aşağıda ebeveynlerin ameliyat öncesi dönem hakkında öğrenmek isteyebileceği konularla ilgili bazı maddeler bulunmaktadır. Ameliyat öncesi dönemle ilgili maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1’den 5’e doğru) sıralayınız.

- () Ameliyattan sonra sekel kalma durumunu bilme
- () Ameliyatın yararlı olma durumunu bilme
- () Ameliyatın nasıl yapılacağını bilme
- () Çocuğumun hastalığıyla ilgili danışabileceğim bir kurumun varlığını bilme
- () Hastalığın nedenini bilme

2. Ameliyat öncesi dönem hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

EK-2. (devam) Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu

B. Ebeveynlerin Ameliyat Sonrası Erken Dönem (0-1. Gün) Gereksinimleri

I. Hastalığa ve Ameliyata İlişkin Durumlar

1. Aşağıda ebeveynlerin ameliyat sonrası dönemde hastalığa ve ameliyata ilişkin durumlar hakkında öğrenmek isteyebileceği konularla ilgili bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 6'ya doğru) sıralayınız.

- () Ameliyattan sonra görülebilecek sorunları bilme
- () Ameliyat bölgesindeki dikişlerin aldırılacağı zamanı bilme
- () Yara bölgesinde dikkat edilecek noktaları bilme
- () Ameliyattan sonra çocuğumda kusma görülürse yapmam gereken uygulamayı bilme
- () Ameliyattan sonra çocuğumda nöbet görülürse yapmam gereken uygulamayı bilme
- () Çocuğuma ameliyattan sonra vermem gereken pozisyonu bilme

2. Hastalığa ve ameliyata ilişkin durumlar hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

II. Yara Bakımı

1. Aşağıda ebeveynlerin yara bakımı hakkında öğrenmek isteyebileceği konularla ilgili bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 6'ya doğru) sıralayınız.

- () Dikişlerin ne zaman aldırılacağı
- () Ameliyat sahasını koruyabilme
- () Çocuğuma dren, sonda, serum vb. takılı iken dikkat edilmesi gerekenleri bilme
- () Enfeksiyon belirtilerini fark edebilme
- () Ameliyattan sonra çocuğuma banyo yaptırabilme
- () Pansumanın ne sıklıkla yaptırılacağı

2. Yara bakımı hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

EK-2. (devam) Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu

III. Ağrı

1. Aşağıda ebeveynlerin ameliyat sonrası çocuğun ağrısı hakkında öğrenmek isteyebileceği konularla ilgili bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 3'e doğru) sıralayınız.

- () Çocuğumun ağrısı olduğunda anlayabilme
 () Çocuğumun ağrısı olduğunda yapacağım uygulamaları bilme
 () Çocuğumun ağrısı olduğunda vermem gereken ağrı kesici ilacı bilme

2. Çocuğunuzun ağrı durumu hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

C. Ebeveynlerin Ameliyat Sonrası Taburculuk Dönemine İlişkin Gereksinimleri

I. İlaç

1. Aşağıda ebeveynlerin, çocukların kullanacağı ilaçlar hakkında öğrenmek isteyebileceği bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 6'ya doğru) sıralayınız.

- () Çocuğumun ilaçlarını temin edeceğim yeri bilme
 () Reçete edilen ilaçların kullanım yollarını (suda eriterek, yutarak vb.) bilme
 () Reçete edilen ilaçların kullanım zamanını (yemekten önce, yemekten sonra vb.) bilme
 () İlaç dozunu atladığımda yapacağım uygulamayı bilme
 () Reçete edilen ilaçların yan etkilerini bilme ve fark edebilme
 () Reçete edilen ilaçları kullanmaya devam etmem gereken zamanı bilme

2. Reçete edilen ilaçlar hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

EK-2. (devam) Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu

II. Beslenme Durumu

1. Aşağıda ebeveynlerin beslenme hakkında öğrenmek isteyebileceği konularla ilgili bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 3'e doğru) sıralayınız.

- () Çocuğumu ameliyat olduktan sonra beslerken dikkat etmeniz gerekenleri bilme
 () Çocuğumu beslenmesi kapsamında alması gereken ek gıda ve vitaminleri bilme
 () Çocuğumu beslerken vermeniz gereken pozisyonu bilme

2. Çocuğunuzun beslenmesi hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

.....

I. Boşaltım Durumu

1. Aşağıda ebeveynlerin çocuğun boşaltım durumu konusunda bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 2'ye doğru) sıralayınız.

- () Çocuğum kabız olduğunda ne yapacağımı bilme
 () Çocuğum ishal olduğunda ne yapacağımı bilme

2. Çocuğunuzun boşaltım durumu hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

.....

II. Okul (çocuğunuz okula gidiyor ise)

1. Aşağıda ebeveynlerin çocuğun okula gitmesi konusunda bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 3'e doğru) sıralayınız.

- () Çocuğumun okula başlayacağı zamanı bilme
 () Çocuğunuzun okul ortamında dikkat etmesi gerekenleri bilme
 () Çocuğunuzun okulda arkadaşları tarafından dışlanacağını düşünme

2. Çocuğunuzun okula gitmesi, okul çevresinde nelere dikkat etmesi konuları hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

.....

EK-2. (devam) Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu

III. Oyun Oynama Durumu

1. Aşağıda ebeveynlerin çocuğun oyun oynama konusunda öğrenmek isteyebilecekleri konular hakkında bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 3'e doğru) sıralayınız.

- () Çocuğumun oyun oynamaya başlayabileceği zamanı bilme
- () Çocuğumun oynayabileceği oyun türlerini bilme
- () Çocuğunuzun oyun oynarken dikkat etmesi gerekenleri bilme

2. Çocuğunuzun oyun oynaması hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....
.....

IV. Aktivite-Egzersiz

1. Aşağıda ebeveynlerin çocuğun aktivite ve egzersiz yapması konusunda öğrenmek isteyebilecekleri konular hakkında bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 4'e doğru) sıralayınız.

- () Fiziksel bakımın(kıyafet giyme, altını değiştirme, vb.) nasıl yapılacağı
- () Çocuğumun tuvalete gitmesi durumunda dikkat etmem gerekenleri bilme
- () Çocuğumun hangi hareketlerini kısıtlamam gerektiğini bilme
- () Pozisyon verirken nelere dikkat etmem gerektiğini bilme

2. Çocuğunuzun aktivitesi hakkında ne öğrenmek istersiniz. Açıklayınız.

.....
.....

V. Uyku -Dinlenme

1. Aşağıda ebeveynlerin çocuğun uyku ve dinlenme düzeni konusunda öğrenmek isteyebilecekleri konular hakkında bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 2'e doğru) sıralayınız.

- () Çocuğum uykuya dalmada güçlük çekerse, vb. bir durumda ne yapmam gerektiğini bilme
- () Çocuğumu uyandıramazsan en yapmam gerektiğini bilme

2. Çocuğunuzun uyku durumu hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....
.....

EK-2. (devam) Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu

VI. Taburculuk Sonrası Hasta Takibi

1. Aşağıda ebeveynlerin çocuğunun taburcu olduktan sonraki takibi konusunda öğrenmek isteyebilecekleri konular hakkında bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 2'e doğru) sıralayınız.

() Kontrole ne zaman gelineceği

() Hangi durumlarda hastaneye tekrar başvurusu gerektiği

2. Taburculuk sonrası hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

.....

D. Ebeveynlerin Hastane Dönemine İlişkin Gereksinimleri

I. Hastanede Konfor ve Uyum

1. Aşağıda ebeveynlerin hastanede kaldıkları süre için yaşayabilecekleri sorunlarla ilgili bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 6'ya doğru) sıralayınız.

() Sizin dışınızda hastanede kalacak başka refakatçi olmaması

() Hastanede kaldığınız sürede uyuyabilecek bir yerin olmaması

() Hastanede kaldığınız sürede uyku düzeninin değişmesi

() Hastanede kaldığınız sürede yemek yeme konusunda (iştahsızlık, yemek alamama vb.) sıkıntı yaşanması

() Hastanede kaldığınız sürede kişisel bakımı yapamama

() Hastanenin kalabalık ve gürültülü olması

2. Hastanede kaldığınız sürede refakatçilik durumunuzu kolaylaştıracak neler yapılabilir? Beklentiniz nedir? Açıklayınız.

.....

.....

EK-2. (devam) Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu

II. Sağlık Personeli ile İletişim

1. Aşağıda ebeveynlerin hastanede kaldıkları süre içinde sağlık personelleri ile iletişimle ilgili bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önem size (1'den 5'e doğru) sıralayınız.

- () Merak ettiğim konuları sağlık personeline sorabilme
- () Sağlık personeliyle duygu ve düşüncelerimi paylaşabilme
- () Çocuğuma bakım veren sağlık personellerinin çocuğumun bakımı hakkında bana danışmaları
- () Çocuğuma yapılan tedavi, tetkik ve tıbbi işlemleri konusunda yeterli bilgi aldığımı düşünme
- () Taburcu olduktan sonra soru sormak için ulaşabileceğim bir sağlık personeli numarasının olması

2. Aşağıda ebeveynlerin sağlık personellerinden beklentilerini içeren bir tablo bulunmaktadır. Sağdaki sütunda bu beklentilerin önem düzeyi verilmektedir. Size uygun olan seçeneği (X) ile işaretleyiniz.

Sağlık Personelinden Beklentiler	Önemli değil	Önemli	Çok önemli
Anlayışlı olmaları			
Dinleyici olmaları			
Güler yüzlü olmaları			
Nazik olmaları			
Çocuğuma bakım verirken yardımcı olmaları			
Çocuğumun hastalığıyla ilgili her değişiklik olduğunda bilgilendirmeleri			
Sorduğum sorulara anlayabileceğim şekilde cevap vermeleri			
Çocuğunuza yapılan girişimler nedeni konusunda bilgi vermeleri			
Ameliyatı ve tedavinin iyi ya da kötü sonuçları hakkında bilgi vermeleri			
Çocuğunuza iyi bakım vermeleri			

3. Yukarıda belirtilen ifadeler haricinde sağlık personelinden beklentileriniz nelerdir? Açıklayınız.

.....

.....

EK-2. (devam) Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu

III. Ekonomik Durum

- Aşağıda ebeveynlerin hastanede kaldıkları süre içinde yaşayabilecekleri maddi sıkıntılar ile ilgili bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 7'ye doğru) sıralayınız
 () Hastanede kalma ücreti (tek kişilik odada kalma)
 () Ameliyat maliyeti
 () Yemek yeme maliyeti
 () Diğer refakatçının kalacak yer maliyeti
 () Ulaşım maliyetleri
 () Tedavi maliyetleri
 () Ek sağlık malzemesi alma maliyeti
- Hastanede kaldığınız sürede yukarıdaki maddelerde bulunan ifadelerde belirtilen durumlar dışında yaşadığınız maddi sıkıntılar nelerdir?

IV. Sosyal yaşam

- Aşağıda ebeveynlerin hastanede kaldıkları süre içinde sosyal yaşantılarıyla ilgili bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 5'e doğru) sıralayınız.
 () Çocuğumun hastalığı sebebiyle sosyal aktivitelerimde aksamaların olması
 () Çocuğumun hastalığıyla ilgili aile üyelerimden danışabileceğim birinin olması
 () Ev işlerinde yardım edecek birinin olması
 () Kendime daha fazla zaman ayırma ihtiyacı hissetme
 () Ailenize ve çevrenizdeki insanlara çocuğumun hastalığını açıklamakta güçlük çekme
- Yukarıdaki ifadeler dışında çocuğunuzun hastalığıyla ilgili sosyal yaşantınızdaki değişiklikler nelerdir? Açıklayınız.

EK-2. (devam) Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu

V. Duygusal Durum

1. Aşağıda ebeveynlerin hastanede kaldıkları süre içindeki duygusal durumlarıyla ilgili bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 4'e doğru) sıralayınız.

- () Kendini zihinsel olarak yorgun hissetme
- () Kendini fiziksel olarak yorgun hissetme
- () Çocuğumla ilgilendiğim için takdir edilmeyi bekleme
- () Çocuğumla aynı tanıyı alan çocukların aileleriyle konuşma ihtiyacı hissetme

2. Yukarıdaki ifadeler dışında çocuğunuzun hastalığıyla ilgili duygusal değişiklikler nelerdir? Açıklayınız.

.....

3. Çocuğunuzun hastalığı sebebiyle hastanede iken aşağıdaki ifadelerden hangisinin ya da hangilerinin size daha uygun bir ifade olduğunu düşünüyorsunuz? Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.

- | | |
|----------------------|---------------------------|
| () Mutsuz | () Sıkıntı hissi |
| () Çaresiz hissetme | () Dikkatte azalma |
| () Kendini suçlama | () Konuşmak istememe |
| () Dalgın olma | () Aşırı konuşmak isteme |
| () Stresli olma | () Gergin hissetme |

4. Hastanede kaldığınız sürede yukarıdaki maddelerde bulunan ifadelerde belirtilen durumlar dışında yaşadığınız duygusal sıkıntılar nelerdir?

.....

EK-2. (devam) Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu

B. Ebeveynlerin Ameliyattan 1 Ay Sonraki Gereksinimlerini Belirleme Formu

I. Hastalığa İlişkin Durumlar

1. Aşağıda ebeveynlerin ameliyattan sonraki 1 ay içinde öğrenmek isteyebileceği konularla ilgili bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 6'ya doğru) sıralayınız.

- () Eve gittikten sonra çocuğumda kusma görülürse yapmam gereken uygulamayı bilme
- () Eve gittikten sonra çocuğumda nöbet görülürse yapmam gereken uygulamayı bilme
- () Çocuğuma eve gittikten sonra evde vermem gereken pozisyonu bilme
- () Çocuğumun hastalığıyla ilgili danışabileceğim bir kurumun varlığını bilme
- () Çocuğum grip olmasını engellemek için yapacağım uygulamaları bilme
- () Çocuğum grip olursa yapacağım uygulamaları bilme

2. Hastalığa ilişkin durumlar hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

.....

II. Yara Bakımı

1. Aşağıda ebeveynlerin taburcu olduktan sonra evde yara bakımı hakkında öğrenmek isteyebileceği bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 3'e doğru) sıralayınız.

- () Ameliyat sahasını koruyabilme
- () Yara yerinde akıntı, kızarıklık, şişlik, hassasiyet, lokal ateş olursa yapacağım uygulamaları bilme
- () Ameliyattan sonra çocuğuma banyo yaptırabilme

2. Yara bakımı hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

.....

EK-2. (devam) Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu

III. Ağrı

1. Aşağıda ebeveynlerin taburcu olduktan sonra evde çocuğun ağrısı hakkında öğrenmek isteyebileceği konularla ilgili bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 3'e doğru) sıralayınız.

() Çocuğumun ağrısı olduğunda anlayabilme

() Çocuğumun ağrısı olduğunda yapacağım uygulamaları bilme

() Çocuğumun ağrısı olduğunda vermem gereken ağrı kesici ilacı bilme

2. Çocuğunuzun ağrısı hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

.....

IV. İlaç ve Diğer Tedaviler

1. Aşağıda ebeveynlerin taburcu olduktan sonra çocuğun evde kullanacağı ilaçlar hakkında öğrenmek isteyebileceği bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 6'ya doğru) sıralayınız.

() Çocuğumun ilaçlarını temin edeceğim yeri bilme

() Reçete edilen ilaçların kullanım yollarını (suda eriterek, yutarak vb.) bilme

() Reçete edilen ilaçların kullanım zamanını (yemekten önce, yemekten sonra vb.) bilme

() İlaç dozunu atladığımda yapacağım uygulamayı bilme

() Reçete edilen ilaçların yan etkilerini bileme ve fark edebilme

() Reçete edilen ilaçları kullanmaya devam etmem gereken zamanı bilme

2. Reçete edilen ilaçlar hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

.....

EK-2. (devam) Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu

V. Beslenme/Boşaltım Durumu

1. Aşağıda ebeveynlerin taburcu olduktan sonra evde çocuklarını besleme ve boşaltım durumu hakkında öğrenmek isteyebileceği konularla ilgili bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 4'e doğru) sıralayınız.

() Çocuğumu beslerken dikkat etmem gerekenleri bilme

() Çocuğumun beslenmesi kapsamında alması gereken ek gıda ve vitaminleri bilme

() Çocuğumu beslerken vermem gereken pozisyonu bilme

() Eve gittikten sonra çocuğumda ishal ya da kabızlık görülürse yapmam gereken uygulamayı bilme

2. Çocuğunuzun beslenme ve boşaltım durumu hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

.....

VI. Okul (Çocuğunuz okula gidiyorsa)

1. Aşağıda ebeveynlerin taburcu olduktan sonra çocuklarının okul dönemi ve öncesi hakkında öğrenmek isteyebileceği konularla ilgili bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 3'e doğru) sıralayınız.

() Çocuğumun okula başlayacağı zamanı bilme

() Çocuğum okula başladığında geçirdiği ameliyat sebebiyle bir sıkıntı yaşadığında yapacağım uygulamaları bilme

() Çocuğum özel durumu hakkında öğretmenlerine ve arkadaşlarına söyleyeceklerimi bilme

2. Çocuğunuzun okul durumu hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

.....

EK-2. (devam) Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu

VII.Oyun Oynama Durumu

1. Aşağıda ebeveynlerin taburcu olduktan sonra evde çocuğun oyun oynama konusunda öğrenmek isteyebilecekleri konular hakkında bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 3'e doğru) sıralayınız.

- () Çocuğumun oyun oynamaya başlayabileceği zamanı bilme
 () Çocuğumun oynayabileceği oyun türlerini bilme
 () Çocuğunuzun oyun oynarken dikkat etmesi gerekenleri bilme

3. Çocuğunuzun oyun oynama durumu hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

VIII. Aktivite ve Egzersiz

1. Aşağıda ebeveynlerin taburcu olduktan sonra çocuğun aktivite ve egzersiz yapması konusunda öğrenmek isteyebilecekleri konular hakkında bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 4'e doğru) sıralayınız.

- () Fiziksel bakımın(kıyafet giyme, altını değiştirme, vb.) nasıl yapılacağı
 () Çocuğumun tuvalete gitmesi durumunda dikkat etmem gerekenleri bilme
 () Çocuğumun hangi hareketlerini kısıtlamam gerektiğini bilme
 () Pozisyon verirken nelere dikkat etmem gerektiğini bilme

2. Çocuğunuzun aktivite durumu hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

IX. Uyku -Dinlenme

1. Aşağıda ebeveynlerin çocuğun uyku ve dinlenme düzeni konusunda öğrenmek isteyebilecekleri konular hakkında bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 2'e doğru) sıralayınız.

- () Çocuğum uykuya dalmada güçlük çekerse, vb. bir durumda ne yapmam gerektiğini bilme
 () Çocuğumu uyandıramazsan en yapmam gerektiğini bilme

EK-2. (devam) Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu

2. Çocuğunuzun uyku durumu hakkında ne öğrenmek istersiniz? Açıklayınız.

.....

X. Ebeveynin Evde Konfor ve Uyum

Aşağıda çocuğunuzun hastalığı konusunda ailenizle ilgili iletişiminize ilişkin bazı sorular yer almaktadır. Size uygun olan seçenekleri işaretleyiniz.

1. Çocuğunuz taburcu olduktan sonra evde uyku problemi yaşadınız mı?

() Evet

Nedenini belirtiniz.....

() Hayır

2. Evde uyku düzeniniz değişti mi?

() Evet

Nedenini belirtiniz.....

() Hayır

3. Evde çocuğunuzla birlikte mi yatıyorsunuz?

() Evet

() Hayır

4. Evde kişisel bakımınızı yaparken bir sıkıntı yaşadınız mı?

() Evet

Nedenini belirtiniz.....

() Hayır

5. Evde kişisel bakımınızı yapma konusunda ne gibi sıkıntılar yaşadınız?

Açıklayınız.....

6. Çocuğunuzun bakımını hala siz mi sürdürüyorsunuz?

() Evet

() Hayır. Açıklayınız.....

EK-2. (devam) Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu

7. Çocuğunuzun hastalığı sebebiyle aile içindeki sorumluluklarınız yerine getiremediğinizi düşünüyor musunuz?

() Evet. Nedenini açıklayınız.....

() Hayır

XI. Ekonomik Durum

1. Taburcu olduktan sonra yaşadığınız maddi sıkıntılar aşağıdakilerden hangisidir?

Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.

() Ulaşım maliyetleri

() Tedavi maliyetleri

() Ek sağlık malzemesi alma maliyeti

2. Yukarıda belirtilen ifadeler dışında taburcu olduktan sonra yaşadığınız maddi sıkıntılar nelerdir? Açıklayınız.

.....

XII.Sosyal Yaşam

1. Aşağıda ebeveynlerin taburcu olduktan sonra sosyal yaşantılarıyla ilgili bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 5'e doğru) sıralayınız.

() Çocuğumun hastalığı sebebiyle sosyal aktivitelerimde aksamaların olması

() Çocuğumun hastalığıyla ilgili aile üyelerimden danışabileceğim birinin olması

() Ev işlerinde yardım edecek birinin olması

() Kendime daha fazla zaman ayırma ihtiyacı hissetme

() Ailenize ve çevrenizdeki insanlara çocuğumun hastalığını açıklamakta güçlük çekme

2. Yukarıdaki ifadeler dışında çocuğunuzun hastalığıyla ilgili sosyal yaşantınızdaki değişiklikler nelerdir? Açıklayınız.

.....

.....

EK-2. (devam) Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu

XIII. Duygusal Durum

1. Aşağıda ebeveynlerin taburcu olduktan sonra duygusal durumlarıyla ilgili bazı maddeler bulunmaktadır. Bu maddeleri sizin için önem derecesine göre en önemliden en önemsiz (1'den 4'e doğru) sıralayınız.

- () Kendini zihinsel olarak yorgun hissetme
 () Kendini fiziksel olarak yorgun hissetme
 () Çocuğumla ilgilendiğim için takdir edilmeyi bekleme
 () Çocuğumla aynı tanıyı alan çocukların aileleriyle konuşma ihtiyacı hissetme

XIV. Ameliyat Sonrası Görülebilecek Sorunlar

Aşağıdaki tabloda ameliyat sonrası çocuğunuzda gelişebilecek bazı sorunlar yer almaktadır. Çocuğunuzda ameliyat sonrası gelişen sorunları ve bu sorunlar için kullandığınız çözümlerinizi belirtiniz. Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.

Sorunlar
() Ağrı
() Halsizlik
() Yorgunluk
() Kanama
() Enfeksiyon
() Beyinde su birikmesi
() Kol ve bacaklarda kuvvet kaybı
() Görmede azalma ya da kayıp
() İşitmede azalma ya da kayıp
() Düşünsel yetilerde azalma ya da kayıp
() Epileptik nöbet görülmesi
() Kusma
() İshal
() Kabızlık
() Yara enfeksiyonu
() Diğer

EK-3. Gazi Üniversitesi Etik Komisyon Kararı

Evrak Tarih ve Sayısı: 29/02/2016-E.26477



T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
Etik Komisyonu



Sayı : 77082166-604.01.02-
Konu : Değerlendirme ve Onay

Sayın Doç. Dr. Hülya BULUT
Cerrahi Hastahkları Hemşireliği Anabilim Dah - Anabilim Dah Başkanı

Tez danışmanı olduğunuz, Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dah Yüksek lisans Öğrencisi Melek BALÇTın tez çalışması olan "*Kraniyal Kitle Tanısı Nedeniyle Ameliyat olan Çocukların Ebeveylelerinin Gereksinimlerinin Belirlenmesi*" Komisyonumuzun 25.01.2016 tarih ve 02 sayılı toplantısında görüşülmüş olup, Üniversitemiz Etik Komisyon İlkelerine Uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiş ve karara ilişkin imza listesi ekte gönderilmiştir.

Bilgilerinizi rica ederim.

e-imzalıdır
Prof. Dr. Aysu DUYAN ÇAMURDAN
Komisyon Başkanı

EK :
1 Liste

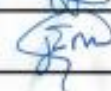
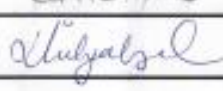
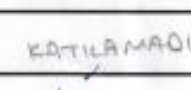
Arkan
Tel:0 (312) 202 69 58 Faks:0 (312) 202 46 73
İnternet Adresi : <http://etikkomisyon.gazi.edu.tr/>

Bilgi için : Şenay Sevgili
Gönel Evrak Sorumlusu

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

EK-3. (devam) Gazi Üniversitesi Etik Komisyon Kararı

GAZİ ÜNİVERSİTESİ ETİK KOMİSYONU KATILIM LİSTESİ

TOPLANTI TARİHİ : 25.01.2016		TOPLANTI SAYISI : 02	
ADI-SOYADI	İMZA		
Prof.Dr.Aysu DUYAN ÇAMURDAN (Başkan)			
Doç.Dr.Eda KÖKSAL (Başkan Yrd.)			
Prof.Dr.Hüseyin Güçlü YAVUZCAN	KATILAMADI		
Prof.Dr.Oğün DOĞRU	KATILAMADI		
Prof.Dr.Hülya KASAPOĞLU ÇENGEL			
Prof.Dr.Mehmet Akif ÖZER	KATILAMADI		
Prof.Dr.F.Bilge TANRIBİLİR			
Prof.Dr.F. Nur BARAN AKSAKAL			
Doç.Dr.Cumhur TUNCER			
Doç.Dr.Mustafa İsmail KAYA	KATILAMADI		
Doç.Dr.Müjde AKTÜRK			
Doç.Dr.Ramazan YILDIZ	KATILAMADI		
Yrd.Doç.Dr.Ayşe Bikem HACIÖMEROĞLU			

EK-4. Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi İzni

Evrak İdarin ve Sayısı: 29/01/2016-12729

 T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi
Gazi Hastanesi Başhekimliği




Sayı : 90005124-770-
Konu : Tez Uygulama İzni Hk.

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 18/12/2015 tarihli ve 14574941-100- 145370 sayılı yazı,

Enstitünüz Hemşirelik Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Melek BALCI 'nın, Doç. Dr. Hülya BULUT 'un danışmanlığında yapmayı planladığı "Kraniyal Kitle Tanısı Nedeniyle Ameliyat Olan Çocukların Ebeveynlerinin Gereksinimlerinin Belirlenmesi" konulu tez çalışmasının uygulamasını Beyin ve Sinir Cerrahisi Anabilim Dalı Pediatrik Nöroşirurji Bilim Dalında gerçekleştirilmesi talebi uygun bulunmuştur.

Bilgilerinize arz ederim.

e-imzalıdır
Prof. Dr. Kadriye ALTOK
Başhekim

EK :
Yazı Örneği (1 Sayfa)

Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi
06510 Beşevler/ANKARA
Tel:0 (312) 202 50 90/2026651 Faks:0 (312) 223 05 28
e-Posta : hastane@gazi.edu.tr İnternet Adresi :http://gazi-universitesi.gazi.edu.tr/

Bilgi için :Arzu Kambatlı
Birim Evrak Sorumlusu

EK-5. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Çalışmanın Adı: Beyin Tümörü Tanısı Nedeniyle Ameliyat Olan Çocukların Ebeveynlerinin Gereksinimlerinin Belirlenmesi

Sorumlu Araştırmacı: Melek BALCI

Değerli Katılımcı,

“Beyin Tümörü Tanısı Nedeniyle Ameliyat Olan Çocukların Ebeveynlerinin Gereksinimlerinin Belirlenmesi” isimli bu çalışmada yer almak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışma, araştırma amaçlı olarak yapılmaktadır. Çalışmaya katılma konusunda karar vermeden önce lütfen formları dikkatlice okuyunuz. Çalışma hakkında tam olarak bilgi sahibi olduktan sonra ve sorularınız cevaplandıktan sonra eğer katılmak isterseniz sizden bu formu imzalamanız istenecektir.

Cerrahi girişim gerektiren nedenlerden biri de beyin tümörleridir. Ameliyat sonrası olabilecek komplikasyonlar tümörün cinsi, yerleşim bölgesi, hastanın yaşı ve genel durumuyla yakından ilişkilidir. Nöbet, şiddetli baş ağrısı, bulantı, kusma, kanama, mevcut nörolojik durumun daha da kötüleşmesi, görme, konuşma ve algılamada bozulma, hidrosefali, ekstremitelerde şişlik, kızarıklık, yara yerinin geç iyileşmesi, enfeksiyon, tromboemboli, bazı psikiyatrik sorunlar, olası ameliyat komplikasyonları olarak sayılabilir. Bütün bu cerrahi işlemler ve cerrahi sonrası görülebilecek komplikasyonlar hastaneye yatışa sebep olmaktadır. Bu süreç sadece çocuk için değil, aynı zamanda çocuğun ailesi için de bir kriz durumudur. Bu nedenle çalışmamız kitle nedeniyle kitle cerrahisi ve sonrası ebeveynlerinin gereksinimlerini tanımlamak amacıyla planlanmıştır.

Çalışmamızda size 2 soru formu uygulanacaktır. Araştırmacı tarafından size yöneltilecek “Ebeveyn ve Çocuk Hastayı Tanıtan Soru” 21 ifade içeren ebeveyn tanıtım bilgileri ve 8 soruluk hasta çocuğa ilişkin bilgilerden oluşmaktadır. “Ebeveyn Gereksinimlerini Belirleme Formu”, 69 ifadeyi içeren 31 başlıktan oluşmaktadır.

Bu çalışmada yer alıp almamak tamamen size bağlıdır. Eğer katılmaya karar verirsiniz bu yazılı bilgilendirilmiş olur formu imzalanmak için size verilecektir. Şu anda bu formu imzalasanız bile istediğiniz herhangi bir zamanda bir neden göstermeksizin çalışmayı bırakmakta özgürsünüz. Eğer katılmak istemez iseniz veya çalışmadan ayrılırsanız, tedaviniz hiçbir şekilde aksamayacaktır.

Çalışmaya katılmanızdan dolayı herhangi bir yan etki yaşanmayacaktır. Çalışmamızda gönüllü katılım esas olduğu için istediğiniz zaman anket uygulamasını bırakabilirsiniz. Ancak yarım kalan anketler çalışmamıza dahil edilmeyecektir. “Ebeveynlerin Ameliyattan 1 Ay Sonraki Gereksinimlerini Belirleme” başlıklı anketimizi doldurmak için size tekrar ulaşabilmek amacıyla telefon numaranızı yazmanız talep edilecektir. Kişisel bilgileriniz herhangi bir kurum ya da kişilerle paylaşılmayacaktır.

EK-5. (devam) Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

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

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

Soruları içtenlikle ve eksiksiz cevaplayarak bilimsel gelişime katkıda bulunduğunuz için teşekkür ederiz.

Araştırmacılar

Yüksek Lisans Öğrencisi: Melek Balcı, Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

Danışman: Doç. Dr. Hülya BULUT, Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

İletişim Adresi

Tez Öğrencisi: Melek Balcı

Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

Tel (Cep): 05457131318

E-mail:melekbalcı13@gmail.com

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Soyadı, adı : Balcı, Melek
 Uyuğu : T. C.
 Doğum tarihi ve yeri : 28.01.1991 İstanbul
 Medeni hali : Bekar
 Telefon : 05457131318
 e-mail : melekbalci13@gmail.com



Eğitim

Derece	Eğitim Birimi	Mezuniyet tarihi
Yüksek Lisans	Gazi Üniversitesi Hemşirelik Anabilim Dalı	2014-2017
Lisans	Aksaray Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu	2009-2013
Lise	Yunus Emre Lisesi	2004-2008

İş Deneyimi

Yıl	Yer	Görev
2014-2017	Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi	Araştırma Görevlisi

Yabancı Dil

İngilizce

Seminerler ve Sertifika Programları

2014: İlk Yardım Kursu

2016: 1. Aşama Reiki Kursu

Bilimsel Etkinlikler

- 3. Geriatrik Hematoloji Hemşireliği Kongresi 27 Eylül 2014-Ankara
- 10. International Nursing Conference 22-23 Ekim 2015- Güney Kore/ Seul (Sözel bildiri)
- 9. Ulusal Ameliyathane ve Cerrahi Hemşireliği Kongresi 12-15 Kasım 2015- Muğla/ Dalaman
- 4. Geriatrik Hematoloji Hemşireliği Kongresi 3 Ekim 2015-Ankara
- 1. Uluslararası Hemşirelik Eğitiminde Simülasyon Sempozyumu 5-6 Ocak 2016-İstanbul
- 20. Ulusal Cerrahi-15. Ulusal Cerrahi Hemşireliği Kongresi 13-17 Nisan 2016-Antalya

Ağrı Yönetimi (TOBB Ekonomi ve Teknoloji Üniversitesi) 18 Kasım 2016-Ankara
 Nöroşirurji Hemşireliği Derneği 12. Bilimsel Kongresi 8-12 Nisan 2016-Antalya/Belek

Sunum ve Poster

Total Kalça Protezi Ameliyatı Olan Hastanın Bakımında Yaşam Modelinin Kullanılması:
 Olgu Sunumu (3. İsim) (7.Ortopedi ve Travmatoloji Hemşireliği Kongresi) (27
 Ekim-1 Kasım 2015)

Whipple Ameliyatı Uygulanan Hastada Hemşirelik Bakımı: Olgu Sunumu (poster) (1.isim)
 (20. Ulusal Cerrahi-15. Ulusal Cerrahi Hemşireliği Kongresi-Antalya)

Hemşirelik Öğrencilerinin Kavram Haritalı Bakım Planına İlişkin Görüşleri (sözel sunum)
 (5. İsim)(20. Ulusal Cerrahi-15. Ulusal Cerrahi Hemşireliği Kongresi-Antalya)

Kraniyal Kitle Tanısıyla Ameliyat Olan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşadıkları Güçlükler
 (Poster) (1. İsim) (Nöroşirurji Hemşireliği Derneği 12. Bilimsel Kongresi- Antalya)

Beyin Cerrahi Yoğun Bakım Ünitesinde Çalışan Hemşirelerin Teknoloji Kullanımına
 İlişkin Görüşleri (sözel sunum) (2. İsim) (Nöroşirurji Hemşireliği Derneği 12.
 Bilimsel Kongresi-Antalya)

Hemşirelik Bölümü Öğretim Elemanlarının Hemşirelik Eğitiminde Teknoloji Kullanımına
 İlişkin Görüşlerini Belirlenmesi (sözel sunum) (3. İsim) (15. Ulusal Hemşirelik
 Kongresi-28-29 Nisan 2016-Eskişehir)



GAZİLİ OLMAK AYRICALIKTIR..

