

Çocukluk Çağı Kanserlerinden Sağ Kalanların İzlemi ve Pediatri Hemşiresinin Rolü

Tuba ARPACI*, Naime ALTAY **

Öz

Çocukluk çağı kanserlerinde 5 yıllık sağkalım oranları önemli ölçüde artmış ve sağ kalanların fiziksel ve psikososyal sağlığının sürdürülmesi ön plana çıkmıştır. Sağ kalan çocuk ve adolesanlar uzun dönemde kanserin kendisi ve tedavi maruziyetine bağlı birçok sorunla karşılaşmaktadır. Tedavinin tamamlanmasından yıllar sonra dahi ortaya çıkabilen kardiyak, endokrin, nörolojik, bilişsel, psikolojik ve sosyal geç etkiler sağ kalanların yaşamında önemli kısıtlılıklara neden olabilmektedir. Uzun süreli izlemler ile geç etkilerin önlenmesi ve erken dönemde saptanması, çocuğun fiziksel ve psikososyal gereksinimlerinin karşılanması, çocuk ve ailenin sosyal yaşama uyumu ve çocuğun ikincil risklerden korunması için sağlıklı yaşam tarzının kazandırılması amaçlanmaktadır. İzlemlerin etkin bir şekilde sürdürülmesi için kanıt temelli yaklaşımlara dayandırılması ve multidisipliner ekip tarafından yürütülmesi gerekmektedir. Sağ kalanlara uzun dönemde bütüncül ve aile merkezli bakımın sunulmasında pediatri hemşiresi önemli role sahiptir. Hemşire standart rehberler ışığında oluşturduğu bireyselleştirilmiş bakım planlarıyla sağ kalanların gereksinimlerinin karşılanmasını sağlamaktadır. Bu makalede çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanlarda izlemin önemi, kapsamı ve izlemlerde hemşirenin rolü ele alınmıştır.

Anahtar kelimeler: Çocukluk Çağı Kanserleri, Sağkalım, Uzun Süreli İzlem, Geç Etkiler, Hemşirelik.

Abstract

Long-Term Follow-Up of Childhood Cancer Survivors and Nurse's Role

Five year survival rates have greatly increased in childhood cancer and maintaining physical and psychosocial health of survivors has come to the fore in long-term. Survivors face many problems related to cancer itself and treatment exposure. Cardiac, endocrine, neurological, cognitive, psychological and social late effects, which may occur even years after the completion of treatment, may cause significant limitations in their life. With long-term follow-up, it is aimed to prevent and early detect the late effects, to meet the physical and psychosocial needs of the child, to help them for adaptation to social life, and to provide a healthy lifestyle advice to protect the child from secondary cancer risks. In order to following the survivors effectively, it should be based on evidence-based approaches and carried out by a multidisciplinary team. The pediatric nurses play an important role in providing holistic and family-centered care in long-term follow-up of childhood cancer survivors. The nurse ensures survivors' needs with the individualized care plans based on the standard guidelines. In this article, the importance and the scope of the follow-up and the role of the nurse in the follow-up were discussed.

Key Words: Chidhood Cancer, Survivorship, Long-term Follow-up, Late Effects, Nursing.

Geliş tarihi: 26.11.2019

Kabul tarihi: 27.11.2020

Çocukluk çağı kanserlerinde sağkalım oranlarının artmasıyla birlikte çocukların tedavi sonrası iyilik halinin artırılması öncelikli hale gelmiştir (1). Tedavinin tamamlanmasının ardından sağ kalanların takibi uzun dönemde farklı bir boyut kazanmaktadır. Uzun süreli izlemlerde tedaviye bağlı gelişebilecek fiziksel ve psikososyal geç etkilerin takibi, sosyal yaşama uyumun desteklenmesi ve sağlığın geliştirilmesi uygulamaları izlemlerin odağını oluşturmaktadır (1,2). Bu derleme makalenin amacı, çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanların izleminde pediatri hemşirelerine rehber olacak bir kavramsal çerçeve sunmaktır. Bu doğrultuda makalede uzun süreli izlemin önemi, izlem kapsamında yer alması gereken uygulamalar ve izlemlerde pediatri hemşiresinin rolleri üzerinde durulmuştur.

Uzun Dönem İzlemin Önemi ve Kapsamı

Gelişmiş tedavi protokolleri ve kanıt temelli bakım uygulamaları sayesinde çocukluk çağı kanserlerinde (ÇÇK) hastalığın türü, tedavi maruziyeti ve hastanın karakteristik özelliklerine göre değişmekle birlikte 5 yıllık genel sağkalım oranları önemli ölçüde artmış ve %84 düzeylerine ulaşmıştır (3). Ülkemizde sağkalım oranlarını bildiren güncel literatür bulunmamasıyla birlikte Türk Pediatrik Onkoloji Grubu (TPOG) ve Türk Hematoloji Derneği iş birliği ile yürütülen bir çalışmada tüm ÇÇK'nde 5 yıllık sağkalım oranı %65 olarak bildirilmiştir (4). Sağkalım oranlarındaki artışla birlikte geç etkilerin önlenmesi ve erken tanılanması, kansere bağlı travma sonrası semptomların değerlendirilmesi ve azaltılması, sağ kalanların kendi sağlığını yönetebilme konusunda teşviki ve bu doğrultuda yaşam kalitelerinin artırılması önem kazanmıştır. Bu bölümde uzun süreli izlemin kapsamı "Geç etkilerin izlemi", "Sağ kalanların sosyal yaşama uyumlarının desteklenmesi" ve "Sağlığın geliştirilmesi" başlıkları altında ele alınmıştır (Şekil 1).

Geç etkilerin izlemi

Çocukluk çağı kanserlerinde sağkalımı arttırmak ve tedaviye bağlı toksisiteyi en aza indirmek için tedavi protokollerinde sürekli güncellemeler yapılmaktadır (5). Hastalık ve tedavi sürecinin fiziksel, psikolojik, sosyal ve gelişimsel boyutlarda olumsuz etkilerinin olduğu bilinmektedir ve tedavilerin terapötik etkisinin yanında uzun dönemde yol açtığı morbidite yapılan çalışmalarla kanıtlanmıştır (6). Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanların yaklaşık %70'inde bir veya daha fazla kronik sağlık sorunu görülmektedir (7,8). Sağ kalanlarda ileri yaşlarda kronik sağlık sorunlarının arttığı ve santral sinir sistemi (SSS) tümörlerinde bu oranın en fazla olduğu bildirilmektedir (9). Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanlarda yaygın görülen fiziksel geç etkiler arasında kardiyotoksosite, nörotoksosite, kas-iskelet sorunları, endokrin sorunlar, pulmoner sorunlar, gastrointestinal sorunlar, gonadal sorunlar ve ikincil kanserler yer almaktadır (2,8,10). Psikososyal geç etkiler ise depresyon, anksiyete ve Posttravmatik Stres Sendromu (PTSS) ve riskli davranışlar olarak belirtilmektedir (11). Bunlara ek olarak sosyal geri çekilme, kişilerarası ilişkilerde sorunlar, eğitim ya da meslek edinmede güçlük ve ebeveyne bağımlı yaşam gibi psikososyal sorunlar gelişebilmektedir (1,2).

*Dr. Öğr. Üyesi Karamanoğlu Mehmetbey Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Karaman. E-posta: tubaarpaci25@gmail.com, ORCID: 0000-0001-8511-8443, ** Prof. Dr. Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Ankara. ORCID: 0000-0003-1524-3390

Derleme

Sağ kalanların yaşadıkları bu sorunlar yaşam kalitesini fiziksel fonksiyon, kendilik algısı, beden imgesi, sosyal fonksiyon gibi çeşitli alt boyutlarında olumsuz etkilemektedir (12,13). Sorunların önlenmesi, erken dönemde saptanması, tedavisi ve yaşam kalitesinin yükseltilmesinde sağ kalanların uzun dönem izlemi önemlidir.

Çocukların risk sınıflaması yapılarak izlem sıklığının belirlenmesi, geç etkilerin erken tanınması bunun için gerekli taramaların, yönlendirme gereken diğer uzmanların/kliniklerin belirlenmesi ve bu doğrultuda çocuk ve aileye bir bakım planı hazırlanması gerekmektedir. Özellikle infertilite gibi geç adölesan ve erişkin dönemde sağ kalanların psikososyal sağlığını etkileyecek sorunlara ilişkin tedavi sürecinden başlayarak önleyici girişimlerin planlanması yararlı olacaktır. Geç etkilerin gelişimi daha önce alınan tedavinin türüne bağlı olduğundan ÇÇK'den sağ kalanların gereksinimleri ve ihtiyaç duyulan uzmanlık türü değişiklik gösterebilir. Sağ kalanların gelişimsel gereksinimleri de düşünüldüğünde izlemlerin nerede sürdürüleceği de önemlidir (pediyatrik geç etki kliniği, genç erişkin geç etki kliniği vb.).

Sağ kalanların sosyal yaşama uyumlarının desteklenmesi

Kanser deneyimi ve tedavi süreci çocuk ve adölesanların sosyal gelişimi, duygusal sağlığı ve akademik süreçlerini olumsuz etkileyebilmektedir (14). Fiziksel engel, nörobilişsel sorunlar ya da geç etkiler nedeniyle sağ kalanlar sosyal ilişkilerinde güçlük yaşamakta ve sosyal rollerini gerçekleştirilmede zorlanmaktadır (15). Hastalık öyküsü, geç etkilerin varlığı veya sağ kalanların bu konudaki kaygıları eğitime devam etme ve meslek edinmelerini olumsuz etkileyebilmektedir. Sağ kalanlar okula geri dönüşte uyum sağlama konusunda kaygılanabilir. Okula dönüş konusunda yaşanan güçlükler arasında “arkadaş ilişkileri-arkadaşlardan yabancılaşma duyguları”, “akademik performans-ders çalışma konusunda güçlük” (16,17), “akranlarından farklı olmak”, “gelecek konusunda belirsizlik duyguları” bildirilmiştir (17).

Sağ kalanlarda kaygı ve sosyal geri çekilme de görülen sorunlar arasındadır. Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalan genç erişkinlerin kaygılarının incelendiği bir çalışmada sağ kalanlar romantik ilişkiler ve evlilik, fertilitte, çalışma ve sosyal yaşam, aile ve fiziksel sağlık alanlarında kaygılarını bildirmişlerdir (16). Sosyal yaşantının kesintiye uğraması, sosyal ön yargılar, aile-akran ilişkilerinde bozulma gibi nedenlerle sosyal geri çekilme görülebilmektedir (14,18). Bu nedenle çocuk ve adölesanların sosyal yaşama uyumunun desteklenmesi, aile ve akran ilişkileri, ebeveyn tutumları, okul vb. konularda kaygılarını paylaşabileceği bir klinik ortam ve ekip desteği yararlı olacaktır. Öncelikle çocuğun bu konulardaki gereksinimlerinin belirlenmesi bireysel bütüncül bakımın sağlanabilmesi açısından önemlidir. Bu doğrultuda pediatri hemşiresi her izlemde çocuğun yaş dönemine göre gelişimsel özelliklerini de göz önünde bulundurarak genel iyilik hali, psikolojik ve sosyal sağlığını psikometrik ölçüm araçlarıyla değerlendirebilir ve gereksinimlerini sorgulayabilir. Sosyal sağlığın desteklenmesi açısından tedavinin tamamlanmasının ardından sosyal yaşamda onları nelerin beklediği, hangi konularda soru işaretleri olabileceği, sosyal becerilerini nasıl geliştirebilecekleri bu kapsamda hangi faaliyetlere katılabilecekleri gibi konuları içeren eğitim materyalleri ve destek programları geliştirilebilir. Özel gereksinimi olan çocuk ve ebeveynler için destek grupları ve uzmanlardan yardım alınması sağlanabilir.

Sağlığın geliştirilmesi

Sağ kalan çocuk ve adölesanlar ileri yaşlarda sağlık sorunları açısından risk altında oldukları için sağlığı geliştirici davranışların kazanılması ve sürdürülmesini teşvik etmek önemlidir. Başlıca sağlık sorunları arasında yer alan obezite, metabolik sendrom, kardiyovasküler sorunlar ve ikincil kanserlerin önlenmesinde sağlıklı beslenme, düzenli fiziksel aktivite ve riskli alışkanlıklardan uzak durmak gibi sağlığı geliştirici yaklaşımlara izlem rehberlerinde ve modellerinde yer verilmelidir (2,19). Sağ kalanların sağlığın geliştirilmesinde öncelikli yaklaşımlardan biri düzenli fiziksel aktivite alışkanlığının kazandırılmasıdır. Fiziksel aktivitenin genel yararlarının yanında sağ kalanlarda fiziksel, sosyal ve bilişsel işlev alanlarında iyi yaşam kalitesiyle ilişkili olduğu belirlenmiştir (20). Sağlıklı beslenme tarzının sağ kalanların metabolik parametrelerini olumlu etkilediği bilinmektedir (21). Sağ kalanların sağlıklı besinlerden zengin dengeli bir diyet ile tedavi sonrası doku iyileşmesi hızlanacak, D vitamini, kalsiyum gibi desteklerin yeterli alınması da çeşitli geç etkilerin (büyüme, kemik sağlığı gibi) önlenmesini kolaylaştıracaktır (2,22). Özellikle erken çocuklukta ebeveynlerin yaşam tarzı çocuğun beslenme ve aktivite gibi alışkanlıklarını etkileyecektir. Sağlığın geliştirilmesine yönelik eğitim ve danışmanlık programlarında aile merkezli yaklaşım benimsenerek tüm ailenin sağlıklı yaşam tarzının kazanılması konusunda desteklenmesi gerekmektedir. Sağ kalanlar tamamen iyileştiği düşüncesiyle gelişebilecek risklerin yeterince farkında olmayabilir. Sigara-alkol kullanma, riskli cinsel davranış gibi riskli davranışlara eğilim artabilir (23). Farklı gelişimsel dönemlerde bu eğilim değişiklik göstererek özellikle gelişimsel dönem özellikleri de düşünüldüğünde adölesan ve genç erişkin dönemde artış gösterebilir (23,24). Bu nedenle sürekli eğitim ve danışmanlık önem kazanmaktadır.

İzlemler kapsamında sağ kalan çocuk ve adölesanların sağlığı geliştirici davranışlara ilişkin sürekli olarak bilgilendirilmesi ve desteklenmesi gerekmektedir. Bunun için özellikle yaş grubuna göre davranış geliştirmeyi teşvik edecek yaklaşımların tercih edilmesi önem kazanmaktadır. Çocuk ve adölesanların ilgisini çekecek ve davranışı pekiştirecek girişimlere yer verilmesi davranışın kazanılması için motivasyonu arttıracaktır. Litertürde çeşitli programlar, video-animasyonlar, web ve sosyal medya destekli girişimlerle sağlığı geliştirici davranışlara ilişkin uygulamaların yararı bildirilmiştir (25). Sağ kalanlara yönelik bireysel sağlıklı yaşam hedefleriyle birlikte bu tarz girişimlerin izlemlere entegre edilmesi sağlıklı yaşamı teşvik edecektir.



Şekil 1. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Uzun Süreli İzlemin Kapsamı (1,2,11,25)

Uzun Dönem İzleminde Standartların Geliştirilmesi

Tedavi sonrası dönemde uzun süreli izlemlerde standart bakımın oluşturulması ve etkili bir şekilde yürütülebilmesi için izlemlerin kanıta dayalı rehberlerle desteklenmesi ve uygun izlem modelinin belirlenmesi önem kazanmıştır. Bu bölümde izlemlerin yürütülmesi için geliştirilmiş rehberler ve izlem modellerine yer verilmiştir.

Uzun dönem izlem rehberleri

Çocukluk çağı kanserlerinde güncel tedavi yaklaşımlarıyla tedavilere gereksiz maruziyeti önlemek ve bu sayede geç etki riskini azaltmak hedeflenmektedir (2). Kanser türü ve hastayla ilişkili faktörlere bağlı olarak tedavi maruziyeti değişiklik göstermektedir. Bu nedenle tedavi maruziyetine göre hastaların hangi riskler açısından ne sıklıkla ve ne kadar süreyle takip edilmesi gerektiğine ilişkin standartlara ihtiyaç duyulmuştur. Uzun süreli izlemlerin etkinliğini ve sağ kalanların yaşam kalitesini arttırmak amacıyla standart bakımının sunulması için kanıta dayalı izlem rehberleri geliştirilmiş ve bu rehberlerin uluslararası geçerliliğini ve uyumunu sağlamak için çeşitli iş birlikleri yapılmıştır (26).

Çocuk Onkoloji Grubu (Children's Oncology Group) uzun dönem izlem rehberi maruziyete dayalı yaklaşımı esas alarak hangi tedavi ve dozunun ne tür geç etkilere neden olabileceği ve hangi tarama testlerinin yapılması gerektiği konusunda öneriler sunmaktadır (2). Tüm geç etkilerin bütüncül değerlendirildiği ve özellikle tüm tedavi maruziyetlerinde gelişme riski olduğundan psikososyal geç etkilerin ayrıca ele alındığı görülmektedir. Sağlığın geliştirilmesine yönelik girişimlere de yer verilmektedir. Rehberde riske dayalı bireyselleştirilmiş bir izlem ve tarama programının oluşturulması, bunun için sağ kalan çocuğun kapsamlı bir tanı-tedavi kimliğinin hazırlanması önerilmektedir (2). Bunun yanında İskoç Ulusal Rehberi (SIGN, 2013), Hollanda Çocuk Onkoloji Grubu (Dutch Childhood Oncology Group, 2010) ve Birleşik Krallık Çocukluk Kanserleri ve Lösemi Grubu (UKCCLG) uzun dönem izlem rehberleri de bulunmaktadır (26).

İzlemlerin sürdürülmesine ilişkin çeşitli stratejiler bulunmakla birlikte uygulamada standart rehberlerin olmayışı kliniklerde izlemlerin planlanması, organizasyonu (izlemlerin nerede, kim tarafından, ne sıklıkla sürdürüleceği gibi) ve yürütülmesinde yetersizliklere neden olacaktır. Kanıt temelli yaklaşımlar ve alan uzmanlarının görüşleri doğrultusunda rehberler geliştirilmeli ve tüm geç etki kliniklerinde kullanılması teşvik edilmelidir. İzlemlerde kanıta dayalı rehberlerin kullanılması sağlık profesyonellerinin karar vermelerinde tutarlılığı sağlayarak bakımın kalitesini arttıracaktır. İzlemler için önerileri (değerlendirme, risklerin belirlenmesi, tarama testleri, izlem sıklığı vb.) kanıtlarla geliştirmek sağ kalanların bakımına rehber olacak yeni yaklaşımların geliştirilmesini ve uluslararası iş birliklerinin kurulmasını sağlayacaktır.

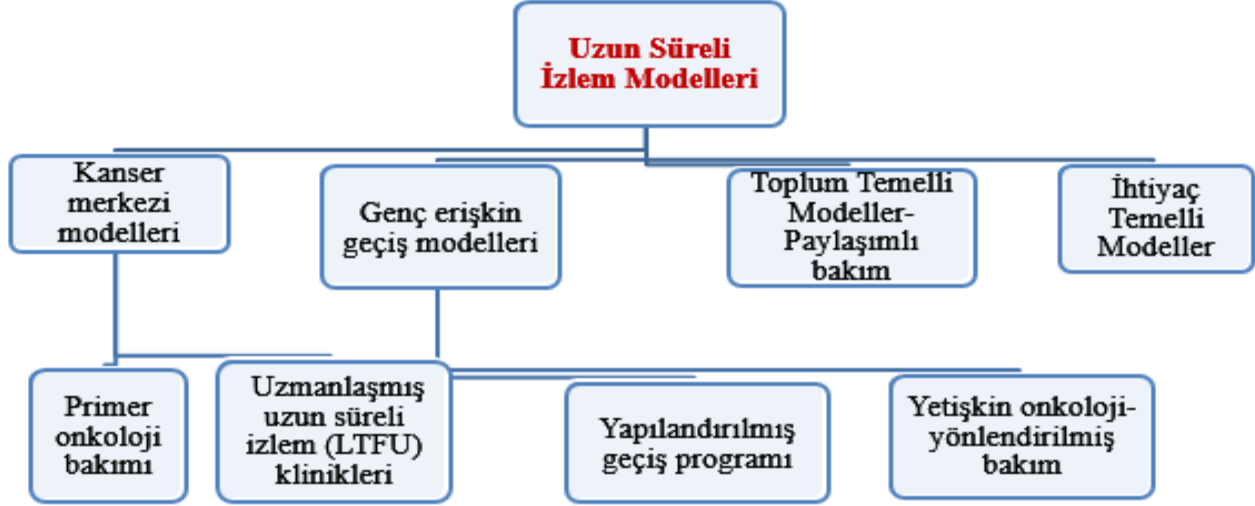
Ülkemizde TPOG Derneği tarafından geç etkilerin izlemine ilişkin Uzun Dönem İzlem Rehberi (UDİR) geliştirilmiştir. Rehber tanı sürecinden itibaren geç etkilere ilişkin önleyici girişimlerle sağ kalan çocukları uzun dönemde izlemeyi hedeflemektedir. Rehberde sağ kalanlar için yer verilmiş olan "Hasta Tedavi Özet Formu" ile çocuk ve ailenin geç etkiler konusunda farkındalıklarının artırılması ve takibin kolaylaştırılması hedeflenmektedir (27).

Uzun dönem izlem modelleri

Çocukluk çağı kanser tedavisi sonrası uzun dönem etkiler nedeniyle sağ kalanlar için uzun süreli izlemlerin planlanması giderek önem kazanmıştır (28). Avrupa ülkelerinde 110 merkezin dahil edildiği bir çalışmada merkezlerin %66'sında çocuk yaş grubu için uzun süreli izlem kliniği, %38'inde ise yetişkinler için uzun süreli izlem kliniği bulunduğu bildirilmiştir (29). Çocuk ve yetişkin izlem kliniklerinin genellikle çocuk hastanesinde bulunduğu ve izlem programlarının çocuk onkoloji uzmanı tarafından (%64) yürütüldüğü belirtilmiştir. Bununla birlikte uzman hemşire tarafından yürütülen ve diğer uzmanların yer aldığı programlar da bulunmaktadır (29). Uzun süreli izlem sağ kalanların iyi oluşlarının artırılmasını amaçlamakta ve izlemlerde geç etkilerin tanınması ve tedavisi, psikososyal destek-danışmanlık, sosyo-ekonomik kaynaklara yönlendirme, eğitim-mesleki ihtiyaçları destekleme, yetişkin izleme geçişi koordine etme ve sağlığın geliştirilmesine yönelik holistik bakım uygulamalarına yer verilmektedir (28,30-32).

Derleme

Sağ kalanların izleminin sürdürülmesinde her biri farklı avantaj ve dezavantajlara sahip çeşitli modeller bulunmaktadır (Şekil 2). Sağ kalanların çocukluk, adölesan ve yetişkin dönemde izlemlerini sağlamak için mümkün olan en iyi modelin ne olduğu konusunda kesin bir görüş birliğine varılamamıştır. Çünkü sağ kalanların geçmiş tedavilerin de etkisiyle farklı gelişimsel süreçlerde sağlık bakım gereksinimleri değişmektedir ve birçok farklı yaklaşımı gerektirmektedir (33). Sağ kalan çocuk ve adölesanların izleminde kullanılan izlem modelleri Tablo 2’de verilmiştir.



Şekil 2. Çocukluk Çağı Kanserlerinden Sağ Kalanlar için Uzun Dönem İzlem Modelleri (30,31,33)

Tablo 2. Çocukluk Çağı Kanserlerinden Sağ Kalanlar İçin Uzun Süreli İzlem Modelleri

Model	Özellikleri ve Ekip Üyeleri	Güçlü yönleri	Zayıf yönleri
Kanser merkezi modelleri			
Primer onkoloji bakımı (31,34)	Pediyatrik onkoloji polikliniği Çocukların tedavinin tamamlanmasının ardından tedavilerinin sürdürüldüğü polikliniklerde izlemleri devam etmektedir. Ekip; primer onkoloji uzmanı hekim	Hastalar tedavi eden hekimle güven ilişkisi geliştirmiş olduğundan bu çoğu zaman hastalar için en rahat modeldir.	İzlemlerde hastalık ve relaps üzerine odaklanılabileceği için geç etkilerin tespiti ve sağlığın geliştirilmesi ile ilgili fırsatlar kaçırılabilir.
Uzmanlaşmış uzun süreli izlem klinikleri (31,34)	Sağkalım bakımına odaklı uzun süreli izlem polikliniği Tedavinin tamamlanmasından 2 yıl sonra uzun süreli izlem polikliniklerine geçişleri sağlanmaktadır. Ekip; pediyatrik onkoloji hekimi, pediyatrik onkolojide deneyimli/uzman hemşire, diğer uzmanlar (çocuğun gereksinimine göre endokrin uzmanı, kardiyoloji uzmanı, psikiyatrist vb.)	Geç etkiler konusunda uzman ekip tarafından bakım verilmekte ve sağlığın geliştirilmesi uygulamalarına odaklanılmaktadır. Sağ kalanların izlemi risk sınıflaması yapılarak hekim ve/veya hemşire tarafından yapılmakta ve geç etkilerin riski veya varlığına göre diğer uzmanlarda izleme dahil olmaktadır. Sağlık profesyonellerine araştırma ve eğitim fırsatları sunulmaktadır.	Sağ kalanlar yetişkin döneme geldiklerinde pediyatri kliniğinde rahat hissetmeyebilir. Pediyatri ekibi yetişkin dönemde sağ kalan bireyin gereksinimlerini karşılayamayabilir. Sağ kalanların aile hekimliklerine başvurularını kısıtlayabilir.
Genç erişkin geçiş modelleri			
Yapılandırılmış geçiş programları (31,33)	Yetişkin uzun süreli izlem polikliniği Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalan bireylerin yetişkin dönemde pediyatri ekibi ve yetişkin ekibinin ortaklığında yürütülmektedir. Ekip; yetişkin onkoloji hekimi, hemşire ve/veya aile hekimliği uzmanları, diğer uzmanlar (gereksinime göre endokrin uzmanı, kardiyoloji uzmanı, psikiyatrist vb.)	Korunaklı bir pediyatrik ortamdan yetişkin ortamına geçişin sağlanması özellikle geç adolesan dönemde sağ kalanların daha bağımsız hissetmelerini ve kendi sağlıklarını sürdürme konusunda rol almalarını sağlamaktadır. Uzun süreli bakımın sürdürülmesinde işbirlikçi ve multidisipliner yaklaşımı teşvik eder. Sağ kalanlar için yetişkin izleme geçişi kolaylaştırır ve uzun süreli izleme devamı teşvik etmektedir. Genç erişkin sağ kalanlarla araştırmaların yapılması için fırsatlar sunulmaktadır.	Tüm sağ kalanlar için (coğrafi ve kültürel özellikler dikkate alındığında) her zaman uygun olmayabilir.
Yetişkin onkolojiye yönlendirilmiş bakım (31)	Yetişkin onkoloji polikliniği veya aile hekimliği merkezi Uzmanlaşmış onkoloji odaklı bakım sağlanmaktadır. Relaps ve geç etkiler için minimum risk tespit edildikten sonra, izlem aile sağlığı merkezlerinde devam edebilmektedir. Ekip; yetişkin onkoloji hekimi veya aile hekimi ve hemşiresi	Yetişkin dönemde de onkoloji alanında uzman bakımın sunulmasını sağlar. Özellikle küçük, yerel bölgeler için uygun olabilir.	Hastalık ve relaps odaklı bir bakım olacağı için sağlığın geliştirilmesi gözden kaçabilir. Araştırmaların yürütülmesi zor olabilir.

Derleme

Toplum temelli modeller

Toplum temelli bakım/ Paylaşımlı bakım modeli (30,31)	Pediatrik ve yetişkin birinci basamak hekimliği merkezleri Düşük risk grubunda olanlar ve izlemleri bitenler bu ekibe yönlendirilmektedir. Ekip bireyin risk faktörleri, beklenen geç etkiler ve tarama testleriyle ilgili pediatrik onkolojide uzman ekip tarafından bilgilendirilir ve aile hekiminin de değerlendirme bulgularını uzun dönem izlem kliniği ile paylaşması beklenir. Ekip; pediatri hekim, aile hekimi ve uzman hemşire	Sağ kalanların yaşadığı bölgeye yakın olması ve iletişimin sürdürülebilir olması nedeniyle maliyeti en düşük ve uygulanabilir model olduğu düşünülmektedir. Sağ kalanların birinci basamak sağlık hizmetlerini kullanmalarını teşvik eder. Aile hekimi tarafından yapılan izlem özellikle yetişkin dönemde sağ kalanlar için iyi bir alternatif olarak görülmektedir.	Çeşitli kronik durumlar (geç etkiler) için gerekli tarama testlerinin aile hekimliği tarafından yapılamaması kısıtlılıkları arasında sayılabilir.
İhtiyaca dayalı modeller (31)	Primer onkoloji klinikleri, uzun süreli izlem polikliniği veya aile hekimliği merkezleri Sağ kalanların daha önce aldıkları tedavinin yoğunluğuna göre izlemin türü ve sıklığının belirlendiği modeldir. İzlem türü; 1. basamakta sadece cerrahi tedavi yapılmış ya da düşük riskli kemoterapi almış bireyler yılda bir ya da iki kez telefon ya da e-mail ile; 2. basamakta kemoterapi veya kemoterapiyle birlikte kraniyal RT almış bireyler yılda bir ya da iki kez primer onkoloji uzmanı ve hemşiresi tarafından; 3. basamakta ise RT ve multimodal tedaviler almış (4. Evre) bireyler yıllık olarak geç etki kliniklerinde izlemlerinin yapılması önerilmektedir. Ekip; pediatrik onkoloji hekim, hemşire, aile hekimi	Sağlık kaynaklarının daha eşit dağılımını sağlamaktadır (en fazla ihtiyacı olan sağ kalanlar daha yoğun izleme alır).	Düşük riskli grup birinci basamakta takip edileceğinden sağ kalanların geç etkiler yönünden daha az bakım alma riski olabilir.

Derleme

Türkiye’de sağ kalan çocuk ve adölesanların izlemi

Ülkemizde bazı merkezlerde geç etki kliniği bulunmakla birlikte birçok merkezde sağ kalan çocuk ve adölesanların izlemi aktif tedavi gören grubun da takip edildiği hematoloji/onkoloji polikliniklerinde yürütülmektedir (35). İzlemler primer pediatrik hematoloji/onkoloji uzmanı tarafından sağlanmakta ve izlemlerde pediatrik onkoloji alanında deneyimli hemşireler yer almamaktadır (36). İzlemlerde sağ kalanlar relaps riski, ikincil maliniteler ve geç etkilerin varlığı yönünden takip edilmektedir. Bunun yanında psikososyal sorunların varlığı durumunda ilgili birimlere yönlendirilmektedir (35,36). Sağ kalanların izlemi genç erişkin dönemine kadar sürdürülebilmekte daha sonra yetişkin kliniklerine devredilmektedir. Uygulamada gözlenen en önemli sorunlardan biri sağ kalanların yetişkin kliniklerine devrinin etkin bir şekilde yapılamamasıdır (35). Ülkemizde tedavi sonrası izlemin etkinliğinin artırılması için ulusal uzun süreli izlem rehberlerinin geliştirilmesi gerektiği vurgulanmaktadır (36). Bu amaçla TPOG Derneği tarafından uzun dönem izlem rehberi geliştirilmiştir ve izlem kliniklerinde kullanımının yaygınlaştırılması planlanmaktadır (27).

Sağ kalanların izlemi yaşam boyu çocukluktan ergenliğe ve daha sonra yetişkinliğe geçerken değişen ihtiyaçları karşılamak için farklı yaklaşımları barındırmalıdır. Hangi izlem modeli kullanılırsa kullanılsa en önemli noktalardan biri sağ kalan çocuk ve adölesanların kendi izlem ve bakımına aktif katılımının desteklenmesidir. Sağ kalanların izleminde uygun modelin belirlenmesinde mevcut kaynaklar ve bu kaynakların kullanımı için belirli prosedürler gözden geçirilerek ekip iş birliği ile karar verilmesi uygun olacaktır.

Çocukluk Çağı Kanserlerinden Sağ Kalanların İzleminde Pediatri Hemşiresinin Rolü

Çocukluk çağı kanserlerindeki bu gelişmeler ışığında hemşirelik bakımının kapsamı genişlemiş ve yeni bir boyut kazanmıştır. Pediatri hemşiresi sağ kalan çocukların tedavi sonrası süreçte, geç etkilerinin erken saptanması, sosyal yaşama uyumlarının kolaylaştırılması, sağlığı geliştirici davranış kazandırılması ve bu doğrultuda yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi amacıyla holistik bakımın sunulmasından sorumludur. Güncel rehberlerde izlemlerin hemşiresinin yer aldığı multidisipliner ekip tarafından yürütülmesi önerilmektedir (2,29). Gelişmiş ülkelerde hemşireler izlemlere 30 yılı aşkın süredir dahil olmuştur (37) ve bazı merkezlerde risk grubuna göre sağ kalanların izlemi hemşire tarafından yürütülmektedir (31). Birçok izlem kliniğinde multidisipliner ekibin üyesi olan hemşire sağ kalanların izlemlere katılımını teşvik etmekte ve hasta ile ekip üyeleri arasında iletişimi koordine etmektedir (31). İzlemi yürüten pediatri hemşiresinin sağ kalan çocuk ve adölesanda potansiyel geç etkiler ve izlem konusunda yeterli bilgi, klinik deneyim ve yetkinliğe sahip olması beklenmektedir. Pediatri hemşiresinin profesyonel rolleri doğrultusunda izlemlerdeki rol ve sorumlulukları aşağıda verilmiştir (Şekil 3).



Şekil 3. İzlemlerde Pediatri Hemşiresinin Profesyonel Rollerinin Kapsamı (31,32,47,50)

Koordinatör rolü: İzlem sürecinde çocuk ve adölesanların hemşirelik bakımına ilişkin düzenli ve kapsamlı planlamalar yapılmalıdır. Pediatri hemşiresi koordinatör rolüyle bakımın koordinasyonunu sağlayarak izlemlerin etkili sürdürülmesini sağlamalıdır. Bireyselleştirilmiş bakım planları doğrultusunda sağ kalanların hangi ekip tarafından ve ne sıklıkla izleneceği, hangi taramaların ve değerlendirmelerin yapılması gerektiğini belirleyerek ekibi bilgilendirebilir. Bunun yanında izlem klinikleri arasında koordinasyonu sağlayarak ekip iş birliğinin sürdürülmesini kolaylaştırabilir (31).

Eğitici rolü: Hydeman ve diğerlerinin (38) sağ kalanların gereksinimlerini değerlendirdikleri çalışmada sağ kalanların sıklıkla tanı, tedavi ve gelişebilecek potansiyel geç etkiler hakkında yeterli bilgi sahibi olmadıklarını belirlemişlerdir. Başka bir çalışmada benzer şekilde sağ kalanların spesifik tedavileri, önerilen izlem planı ve önemi, geç etkiler ve spesifik riskleri ve yaşam tarzı konusunda sürekli eğitime ihtiyaç duydukları bildirilmiştir (39). Sağ kalanların gereksinimlerinin tedavinin psikososyal, duygusal ve bilişsel etkileriyle ilişkili olduğu gözlenmiştir. Bununla birlikte kimlik kazanımı, ekonomik yük ve doğurganlık gibi gelişimsel kaygılarının da olduğu bildirilmiştir (38). Pediatri hemşiresi bakım hedefleri doğrultusunda eğitici rolünü üstlenerek sağ kalan çocuk ve adölesanların ve ebeveynlerin bilgi gereksinimlerini değerlendirmeli ve hazır oluşluklarına göre açık ve dürüst bir yaklaşımla bireyselleştirilmiş tekrarlı eğitimler düzenlemelidir.

Pediatri hemşiresi tüm yaş gruplarında büyüme ve gelişmeye hakim olmalı ve bu doğrultuda sağlığın sürdürülmesi konusunda yaklaşımlar geliştirmelidir. Çocukluk çağında kanser gibi yaşamı tehdit edici hastalık tanısı almak gelişimsel süreçleri değiştirebilmektedir. Bu nedenle çocuk ve adölesanlar dönemin gelişimsel görevlerini yerine getiremeyebilir (40). Örneğin okul çağında tanı alan veya tedavisi tamamlanan çocukların sosyalleşme ve başarı gibi dönemin temel özelliklerini pekiştiren-destekleyen okul ortamından uzak kalmaları çocuklarda yetersizlik inancının gelişmesine neden olabilir. Çocukluktan yetişkinliğe geçiş dönemi olan adölesan dönemde ise ben kavramı ön plana çıkar ve aileden bağımsızlık önem kazanır. Buna karşın kanser öyküsü olanlar duygusal ve fiziksel destek ihtiyacı nedeniyle akrabalarına kıyasla ebeveynlerine bağımlıdır (38,41). Bu durum adölesanın normal rutinlerine dönmesi ve bağımsızlaşmasını olumsuz etkilemektedir. Adölesanlar geleceğe ilişkin belirsizlik nedeniyle kaygı yaşayabilir ve bu durum adölesanın kimlik karmaşası yaşamasına neden olabilir (38,42). Sağ kalanların bakım planlamalarında gelişimsel kaygıların ele alınması büyük önem taşımaktadır. Hemşire çocukların gelişimsel dönem özellikleri ve kronik hastalığın gelişime etkisi konusunda çocuk ve ebeveynlere danışmanlık vermeli, çocukların gelişimsel ihtiyaçlarının karşılanması için ebeveynleri desteklemelidir.

Sağ kalanların uzun süreli izlemlere katılımlarının sağlanması oldukça önemlidir. Bazı çalışmalarda belirli düzeyde adölesan ve yetişkin sağ kalanların uzun dönemde izlemlere devam etmedikleri bildirilmektedir (39,43,44). Tedavi sonrası ilk yıllar önemli bir kısmı izleme devam ederken (%88) ilerleyen yıllarda izlemlere katılımın azaldığı (10 yıl ve sonrası %48) bildirilmiştir (36). Lupatsch ve diğerleri (45) tedavisi en az 5 yıldır tamamlanan sağ kalan adölesanların %56'sının izlemlere devam ettiğini belirlemişlerdir. İzlemlere katılımı izlemler konusunda yeterli bilgiye sahip olmama (39), izlemlere yönelik algılanan yarar (erken tanı)-engeller (izlemlerin gerekli olmadığı düşüncesi, geç etki saptanacağı korkusu) (43) ve sağlık inanç ve algılarının (43,45) etkileyebileceği bildirilmektedir. Pediatri hemşiresi uzun süreli izlemin amacı, neleri kapsadığı ve süresi konusunda sağ kalanları ve ebeveynleri bilgilendirmelidir. Bunun yanında izlemlere katılım, kendi sağlığını yönetme ve bağımsız kararlar alma konusunda sağ kalanları teşvik etmelidir. Genç erişkin dönemde yetişkin kliniklerine geçiş ve izlemi bitenleri de taburculuğa hazırlamalıdır.

Bakım verici rolü: Hastalık ve tedavi süreci nedeniyle gelişen sorunlara (anükleasyon, ampütasyon, Hemopoetik Kök Hücre Transplantasyonu sonrası sorunlar gibi) bağlı olarak çocuk ve adölesanların yaşadıkları sorunlar özelleşmektedir. Hemşire sağ kalanların farklılaşan bu özel gereksinimlerine yönelik bakım uygulamalarını planlamalı çocuk ve ailenin gerekli desteği alabilmesi için girişimlerde bulunmalıdır. Her izlemlerde potansiyel riskleri göz önünde bulundurarak fiziksel değerlendirme yapılmalıdır. Fiziksel ve psikososyal geç etkilerin erken dönemde saptanması için hemşire bakım verici rolü ile çocuk ve adölesanların geçmiş tıbbi öyküsü ve aldığı tedavileri gözden geçirerek gerekli taramaları (Boy-kilo ölçümü, kan basıncı ölçüm, kalp sesleri, endokrin testler vb.) yapmalı, semptom yönetimi konusunda danışmanlık vermeli ve gerekli tedavileri uygulamalıdır (31,46,47).

Pediatri hemşiresi sağ kalanları ve bakım verenleri psikososyal sorunlar ve bunların etkileri yönünden değerlendirmelidir. Sağ kalanların başa çıkma becerileri, aile ve akran ilişkilerini değerlendirmeli ve aile merkezli bakım esas alınarak danışmanlık vermeli. Gerekli durumlarda profesyonel destek almalarını sağlamalıdır. Akran destek grupları oluşturup yönetimini sağlayarak sağ kalanların ve ebeveynlerin deneyimlerini paylaşabileceği, aynı zamanda çeşitli sorunlara çözüm üretebileceği fırsatlar sunmalıdır.

Araştırmacı rolü: Hemşire sağ kalanların destek sistemlerine yeterli düzeyde ulaşabilmesi için diğer ekip üyeleriyle klinik değerlendirme ve bakımda kullanılacak rehberlerin hazırlanması ve yönetim planının geliştirilmesinde rol almalıdır. İzlemlerin ve bakımın etkinliği düzenli olarak yapılacak denetleme çalışmalarıyla değerlendirilmeli ve sonuçlar doğrultusunda izlemlerin standartları gözden geçirilmelidir. Sağ kalanların ve ebeveynlerin gereksinimlerinin belirlenmesi için tanımlayıcı çalışmalar planlanmalı ve bulgular doğrultusunda bakım planları ve eğitim programları güncellenmelidir.

Sağ kalanlarının iyilik halinin sürdürülmesi için izlemleri kanıt temelli uygulamalarla desteklemek öncelikli hale gelmiştir. Literatürde hemşireler tarafından izlemlerin etkinliğini arttırmak ve sağ kalanlara sağlık eğitimi (48) ve psikososyal destek sağlanmasına yönelik yeni girişimler geliştirildiği görülmektedir (49). Bakım verilen popülasyonun gereksinimleri ve mevcut kaynaklar göz önüne alınarak bakımın sunulmasında farklı yöntemler kullanılabilir. İzlemlerde teknoloji destekli uygulamalar bu yaklaşımlardan biridir. Bu sayede sağ kalanların belirli alanlarda daha hızlı değerlendirilmesi ve bilgiye ulaşmaları kolaylaşabilir. Web-mobil destekli uygulamalar (video konferans, sosyal medya, internet, web programları) sağ kalanların genel sağlığının değerlendirilmesi amacıyla veri toplama, psikososyal destek, eğitim ve danışmanlık alanlarında kullanılabilir (50). Hemşire bu tarz uygulamaların geliştirilmesi, randomize kontrollü araştırmalarla test edilmesi ve bakıma entegre edilmesine öncülük edebilir.

Sonuç

Sonuç olarak çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanlarda uzun dönemde morbiditenin önlenmesi ve psikososyal iyilik halinin artırılması için hemşirelere önemli roller düşmektedir. Sağ kalan çocukların tedavi sonrası sürece hazırlanması, danışmanlık almak için desteklenmeleri ve tüm aile üyeleriyle birlikte genel iyilik hallerinin düzenli olarak değerlendirilmesi gerekmektedir. Hemşirelik bakımı çocukların ve adölesanların gelişimsel ihtiyaçlarını göz önünde bulundurarak, dürüst yaklaşım, karar verme süreçlerine katma ve sağlıklı davranış geliştirme ve sürdürme konusunda stratejiler geliştirmeyi içermelidir. Ülkemizde gelişim aşamasında olan uzun dönem izlem kliniklerinde hemşirenin yer almasını teşvik edecek stratejiler geliştirilmeli ve diğer ekip üyeleriyle iş birliği sağlanmalıdır. Pediatrik onkoloji alanında deneyimli hemşirelerin hizmet içi eğitimler ve çeşitli sertifika programlarıyla sağ kalanların izlemi ve hemşirenin rolleri konusunda yetkinlik kazanmaları önerilmektedir.

Bilgilendirme

Bu derlemeye yazarların katkı oranı beyanı şu şekildedir: fikir ve kavram T.A., N.A.; tasarım T.A.; denetleme N.A.; literatür tarama T.A.; literatür verilerinin analizi ve yorumlaması T.A., N.A.; makalenin yazımı T.A., N.A.; eleştirel düşünme T.A., N.A. Bu derleme, araştırma ve bilimsel yayın etiğine uyularak yazılmıştır. Araştırmacılar arasında herhangi bir çıkar çatışması bulunmamaktadır. Derleme yazımı ile ilgili herhangi bir kurum ya da kuruluşun destek alınmamıştır.

Kaynaklar

1. Lown E, Phillips F, Schwartz LA, Rosenberg AR, Jones B. Psychosocial follow-up in survivorship as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer* 2015; 62(S5): S514-S584.
2. Children's Oncology Group. Long-term follow-up guidelines for survivors of childhood, adolescent and young adult cancers, version 5.0. Monrovia, CA: Children's Oncology Group; 2018. Available from: http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/2018/COG_LTFU_Guidelines_v5.pdf
3. American Cancer Society (2020). Cancer facts & figures. Available from: <https://www.cancer.org/research/cancer-facts-statistics/all-cancer-facts-figures/cancer-facts-figures-2020.html>
4. Kutluk MT, Yesilipek A. Turkish National Pediatric Cancer Registry 2002-2008 (Turkish Pediatric Oncology Group and Turkish Pediatric Hematology Society). *J Clin Oncol* 2013; 31(15_suppl): 10067 (abstr).
5. Armstrong GT, Chen Y, Yasui Y, Leisenring W, Gibson TM, Mertens AC, et al. (2016). Reduction in late mortality among 5-year survivors of childhood cancer. *New England Journal of Medicine*, 374(9), 833-842.
6. Langer T, Grabow D, Steinmann D, Wörmann B, Calaminus G. Late effects and long-term follow-up after cancer in childhood. *Oncol Res Treat* 2017; 40(12): 746-750.
7. Gibson TM, Li C, Armstrong GT, Srivastava DK, Leisenring WM, Mertens A, et al. Perceptions of future health and cancer risk in adult survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, 2018; 124(16): 3436-3444.
8. Essig S, Li Q, Chen Y, Hitzler J, Leisenring W, Greenberg M, et al. Estimating the risk for late effects of therapy in children newly diagnosed with standard risk acute lymphoblastic leukemia using an historical cohort: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Lancet Oncol* 2014; 15(8): 841-51.
9. Bhakta N, Liu Q, Ness KK, Baassiri M, Eissa H, Yeo F, et al. The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). *Lancet*, 2017; 390(10112): 2569-2582.
10. Arpacı T, Toruner, EK. Assessment of problems and symptoms in survivors of childhood acute lymphoblastic leukaemia. *Eur J Cancer Care* 2016; 25(6): 1034-1043.
11. Bitsko MJ, Cohen D, Dillon R, Harvey J, Krull K, Klosky JL. Psychosocial late effects in pediatric cancer survivors: A report from the Children's Oncology Group. *Pediatr Blood Cancer*, 2016; 63(2): 337-343.
12. Arpacı T, Toruner EK. Quality of life in survivors of childhood cancer: Literature review/Kanserden sağ kalan cocuklarda yaşam kalitesi: Literatur taramasi. *Journal of Education and Research in Nursing*, 2017; 14(1): 86-93.
13. Kızmaçoğlu D, Sarı S, Evim SM, Kantarcıoğlu A, Tüfekçi Ö, Demir YF, et al. Assessment of health-related quality of life in pediatric acute lymphoblastic leukemia survivors: Perceptions of Children, Siblings, and Parents. *Turk J Haematol* 2019; 36(2): 112-116.
14. Brinkman TM, Recklitis CJ, Michel G, Grootenhuis MA, Klosky JL. Psychological symptoms, social outcomes, socioeconomic attainment, and health behaviors among survivors of childhood cancer: current state of the literature. *J Clin Oncol* 2018; 36(21): 2190.
15. Kosir U, Wiedemann M, Wild J, Bowes L. Psychiatric disorders in adolescent cancer survivors: A systematic review of prevalence and predictors. *Cancer Rep* 2019; 2(3): e1168.
16. Yi J, Kim MA, Hong JS, Akter J. Childhood cancer survivors' experiences in school re-entry in South Korea: Focusing on academic problems and peer victimization. *Child Youth Serv Rev*, 2016; 67: 263-269.
17. An H, Lee S. Difficulty in returning to school among adolescent leukemia survivors: A qualitative descriptive study. *Eur J Oncol Nurs* 2019; 38: 70-75.
18. Kim Y, Lee KS, Koh KN. Difficulties faced by long-term childhood cancer survivors: A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs* 2018; 36: 129-134.
19. Smith WA, Li C, Nottage KA, Mulrooney DA, Armstrong GT, Lanctot JQ, et al. Lifestyle and metabolic syndrome in adult survivors of childhood cancer: a report from the St. Jude Lifetime Cohort Study. *Cancer* 2014; 120(17): 2742-2750.
20. Paxton RJ, Jones LW, Rosoff PM, Bonner M, Ater JL, Demark-Wahnefried W. Associations between leisure-time physical activity and health-related quality of life among adolescent and adult survivors of childhood cancers. *Psychooncology*, 2010; 19(9): 997-1003.

Derleme

21. Tonorezos ES, Robien K, Eshelman-Kent D, Moskowitz CS, Church TS, Ross R, et al. Contribution of diet and physical activity to metabolic parameters among survivors of childhood leukemia. *Cancer Causes Control* 2013; 24(2): 313-321.
22. Tylavsky FA, Smith K, Surprise H, Garland S, Yan X, McCammon E, et al. Nutritional intake of long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: evidence for bone health interventional opportunities. *Pediatr Blood Cancer* 2010; 55(7), 1362-1369.
23. Rebholz CE, Kuehni CE, Strippoli MPF, Rueegg CS, Michel G, Hengartner H, et al. Alcohol consumption and binge drinking in young adult childhood cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer*, 2012; 58(2): 256-264.
24. Klosky JL, Howell CR, Li Z, Foster RH, Mertens AC, Robison LL, et al. Risky health behavior among adolescents in the childhood cancer survivor study cohort. *J Pediatr Psychol* 2012; 37(6): 634-646.
25. Kopp LM, Gastelum Z, Guerrero CH, Howe CL, Hingorani P, Hingle M. Lifestyle behavior interventions delivered using technology in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer* 2017; 64(1): 13-17.
26. Landier W, Skinner R, Wallace WH, Hjorth L, Mulder RL, Wong FL, et al. Surveillance for late effects in childhood cancer survivors. *J Clin Oncol* 2018; 36(21): 2216.
27. Uzun Dönem İzlem Rehberi, UDİR, 2020. Türk Pediatrik Onkoloji Grubu Derneği. Son erişim tarihi: 20.08.2020 http://www.tpog.org.tr/uploads/Link_1_Onsoz_UDiR_Yan_Etki_Izlemi2.pdf
28. Signorelli C, Wakefield CE, Fardell JE, Wallace WHB, Robertson EG, McLoone JK, et al. The impact of long-term follow-up care for childhood cancer survivors: A systematic review. *Crit Rev Oncol Hematol* 2017; 114: 131-138.
29. Essig S, Skinner R, von der Weid NX, Kuehni CE, Michel G. follow-up programs for childhood cancer survivors in Europe: A Questionnaire Survey. *PLoS ONE*, 2012; 7(12): e53201.
30. Singer S, Gianinazzi ME, Hohn A, Kuehni CE, Michel G. General practitioner involvement in follow-up of childhood cancer survivors: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer*, 2013; 60: 1565-1573.
31. Landier W. Establishing and enhancing services for childhood cancer survivors: long-term follow-up program resource guide. Children's Oncology Group; Arcadia, CA; 2007. Available from: <http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/ltfuresourceguide.pdf>
32. American Academy of Pediatrics Section on Hematology/Oncology Children's Oncology Group. Long-term follow-up care for pediatric cancer survivors. *Pediatrics* 2009; 123(3): 906-915.
33. Frey E, van der Pal H. Transitional care of a childhood cancer survivor to adult services: facilitating the process of individual access to different models. *Curr Opin Support Palliat Care* 2013; 7(3): 309-313.
34. Heirs M, Suekarran S, Slack R, Light K, Gibson F, Glaser, et al. A systematic review of models of care for the follow-up of childhood cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer* 2013; 60(3): 351-356.
35. Özdemir Sİ, Taçyıldız N, Varan A, Kebudi R, Zülfiyar OB, Celkan T, et al. Cross-sectional study: long term follow-up care for pediatric cancer survivors in a developing country; Turkey: current status, challenges and future perspectives. *Turk J Med Sci* 2020 Jul 6. doi: 10.3906/sag-1911-193. Epub ahead of print. PMID: 32628434.
36. Taçyıldız N, Ozdemir SI, Unal EC, Dincaslan H, Yavuz G. Barriers and solutions of long-term follow up of childhood cancer survivors in Turkey: A questionnaire survey. *J Clin Oncol* 2017; 35(15_suppl): e22020.
37. Hobbie WL. The role of Pediatric Oncology Nurse Specialist in a Follow-up Clinic for Long-term Survivors of Childhood Cancer. *J Assoc Pediatr Oncol Nurses* 1986; 3(4): 9-12.
38. Hydeman JA, Uwazurike OC, Adeyemi EI, Beaupin LK. Survivorship needs of adolescent and young adult cancer survivors: a concept mapping analysis. *J Cancer Surviv* 2019; 13(1): 34-42.
39. Ford JS, Chou JF, Sklar CA. Attendance at a survivorship clinic: impact on knowledge and psychosocial adjustment. *J Cancer Surviv* 2013; 7(4): 535-43.
40. Kim DH, Yoo IY. Factors associated with resilience of school age children with cancer. *J Paediatr Child Health* 2010; 46(7-8): 431-436.
41. Keene N, Hobbi, W, Ruccione K. Survivorship. Childhood cancer survivors: A practical guide to your future (3rd ed.). Bellingham, WA: Childhood Cancer Guides; 2012. p. 1-27.
42. Mertens AC, Brand S, Ness KK, Li Z, Mitby PA, Riley A, et al. Health and well-being in adolescent survivors of early childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Psychooncology*, 2014; 23(3): 266-275.
43. Michel G, Kuehni CE, Rebholz CE, Zimmermann K, Eiser C, Rueegg CS, et al. Can health beliefs help in explaining attendance to follow-up care? The Swiss childhood cancer survivor study. *Psychooncology* 2011; 20(10): 1034-43.
44. Vetsch J, Rueegg CS, Mader L, Bergstraesser E, Rischewski J, Kuehni CE, et al. Follow-up care of young childhood cancer survivors: attendance and parental involvement. *Support Care Cancer*, 2016; 24(7): 3127-38.
45. Lupatsch JE, Wengenroth L, Rueegg CS, Teuffel O, Gumy-Pause F, Kuehni CE, et al. Follow-up care of adolescent survivors of childhood cancer: The role of health beliefs. *Pediatr Blood Cancer*, 2016; 63(2): 318-325.
46. Shepherd EJ, Woodgate RL. Cancer survivorship in children and young adults: a concept analysis. *J Pediatr Oncol Nurs* 2010; 27(2): 109-118.
47. Haupt R, Essiaf S, Dellacasa C, Ronckers CM, Caruso S, Sugden E, et al. The 'Survivorship Passport' for childhood cancer survivors. *Eur J Cancer* 2018; 102: 69-81.
48. Signorelli C, Wakefield CE, Johnston KA, Fardell JE, Brierley MEE, Thornton-Benko, et al. 'Re-engage' pilot study protocol: a nurse-led eHealth intervention to re-engage, educate and empower childhood cancer survivors. *BMJ open*, 2018; 8(4): e022269.

49. Bouwman E, Hermens RP, Blijlevens NM, Prins JB, Loonen JJ. Nurse-led video-coaching interventions in childhood, adolescent and young adult cancer survivors (REVIVER): a protocol for mixed methods feasibility research. *Pilot Feasibility Stud* 2019; 5(1): 150.
50. Toruner EK, Altay N. New trends and recent care approaches in pediatric oncology nursing. *Asia Pac J Oncol Nurs* 2018; 5(2): 156.