

Araştırma Makalesi

Makale geliş: 19.12.2018

Makale kabul ediliş: 23.03.2019

**ÇOCUKLUK ÇAĞI KANSERİ DENEYİMLEYEN ERGENLERİN BAKIŞ AÇISINDAN HASTALIK VE TEDAVİ SÜRECİ:
BİR NİTEL ARAŞTIRMA**

Dr. Sos. Çal. Hacer TAŞKIRAN TEPE*

Öz

Bu nitel tanımlayıcı çalışmanın amacı, çocukluk çağında lösemi ve lenfoma deneyimleyen ergenlerin hastalık ve tedavi süreçlerini kendi bakış açılarıyla tanımlamaktır. Yaşları 12-16 arasında deęişen toplam 7 ergenlik çağındaki çocuk çalışmaya dâhil edilmiştir. Çocuklar tedaviyi bitirmiş ya da en azından tedavinin hastanede uzun süreli yatışı gerektiren fazını tamamlamışlardır. Altı yarı yapılandırılmış görüşme sorusu görüşmelere kılavuzluk yapma açısından kullanılmıştır. Algı ve anlamlandırma, deneyimler ve psikososyal etkiler şeklindeki üç farklı kategoride toplam 9 tema tanımlanmıştır. Bu temalar: 1) hastalığı tanımlama/yorumlama, 2) başkalarına tavsiyede bulunma 3) gelecek planı, 4) hastanede olmak, 5) tedavi ve yan etkileri, 6) sosyal izolasyon ve ilişkilerdeki deęişiklikler, 7) tepki ve etkileşimler, 8) baş etme biçimleri ve 9) psikososyal gelişmedir. Çocukluk çağı kanserlerini deneyimleyen çocukların hastalık ve tedavi sürecine ilişkin bazı psikososyal sorunlar yaşadıkları sonucuna ulaşılmış olup; bu sorunların çözümünde özellikle pediatrik onkolojik sosyal hizmet uygulamalarına duyulan gereksinime vurgu yapılmıştır.

***Anahtar Kelimeler:** Çocukluk çağı kanserleri, sağlıkta psiko-sosyal boyut, pediatrik onkolojik sosyal hizmet.*

**DISEASE AND TREATMENT PROCESSES FROM THE PERSPECTIVE OF ADOLESCENTS WHO HAVE
EXPERIENCED CHILDHOOD CANCERS: A QUALITATIVE RESEARCH**

Abstract

The purpose of this qualitative descriptive study was to allow childhood leukemia and lymphoma patients to describe their disease and treatment processes from their own perspectives. A total of 7 children participated. They ranged in age from 12 to 16 years and were either off therapy or had completed at least long-term hospitalization of treatment. Six semistructured interview questions were used to guide the interviews. A total of 9 themes have been defined in three different categories: perception and interpretation, experiences and psychosocial effects. These themes are: 1) identification / interpretation of disease, 2) advice to others 3) future plan, 4) being in hospital, 5) treatment and side effects, 6) social isolation and changes in relationships, 7) reactions and interactions, 8) coping and 9) psychosocial development. It has been concluded that children who experience childhood cancers, have some psychosocial problems related to the disease and treatment process. Especially the need for pediatric oncological social work practices has been emphasized in solving these problems.

***Keywords:** Childhood cancers, psychosocial dimension in health, pediatric oncological social work.*

1. Giriş

Çocukluk çağı kanserleri çocuk ve adölesan ölümlerinin önemli bir kısmını oluşturmakta olup, bu kanser grubu içinde lösemi ve lenfoma gibi hematolojik kanserler büyük yer tutmaktadır. Günümüzde lösemi ve lenfoma insidansında belirgin bir deęişiklik söz konusu olmamakla birlikte kanserde erken tanının önem kazanması, tanı ve tedavi yöntemlerindeki yeni gelişmelerle birlikte özellikle gelişmiş ülkelerde sağ kalım oranlarının arttığı rapor edilmektedir (Linnet ve ark., 1999; Smith ve ark., 2014). Kanser tanısı alan çocukların

* Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Hastanesi Prof. Dr. Servet Bilir Onkoloji Merkezi Zemin Kat. Sosyal Hizmet Birimi/ESKİŞEHİR taskiranhacer@gmail.com

5 yıllık sağ kalım oranlarının 1970'li yıllarda % 30'ların altında olduğu rapor edilirken, günümüzde sağ kalım oranlarının % 80'lere kadar yükseldiği bildirilmektedir. 2014 yılında ülkemizde yapılan bir çalışmanın sonuçlarına göre Türkiye'de çocukluk çağı akut lenfoblastik lösemi (ALL) tanısı konulan hastalarda genel sağ kalım oranı % 79.9 olarak bildirilmiştir (Güneş ve ark., 2014).

Sağ kalım oranlarındaki bu büyük artışlar umut verici olmakla birlikte, çocuklarda görülen hastalık ve tedaviye bağlı komplikasyonlar da artmaktadır. Medikal tedavinin etkinliği ve yoğunluğu arttıkça, fiziksel yan etkilerin sıklığı ve ciddiyeti de paralel olarak artış göstermektedir. Günümüzde lösemi ve lenfoma hastalarında fiziksel yan etkiler oldukça iyi bilinir bir hal almışken, hastalığın psikososyal etkileri ve bunların doğurabileceği uzun dönem etkiler iyi bilinmemektedir. Örneğin hastaliksız sağ kalım süreleri gibi tedavinin etkinliğini araştıran geleneksel ölçümlerin artık tedavinin hasta üzerindeki psikososyal ve uzun dönem etkilerini araştıran verilerle desteklenmesi gerektiği genel kabul gören bir görüş haline almıştır.

Hastalık ve tedavi sürecine ilişkin deneyimler ve bu sürecin hastalar üzerindeki psikososyal etkileri incelenirken nitel metodlar oldukça önemli bir yere sahiptir. Bu çalışmada hastalık ve tedavi sürecinin psikososyal etkileri çocukların gözünden kendi deneyimleri ile ortaya konmak istenmiş, sağlık hizmeti sunumunda çocuklardan elde edilen bilgilerin sağlık hizmetlerinin kalitesini arttıracakı düşünülmüştür.

1.1.Literatür

Kanser, yetişkinlik döneminde daha sık olmakla birlikte, hemen her yaşta ve her gelişim döneminde görülebilen bir hastalıktır. İnsan ömrünün hangi döneminde yaşanırsa yaşansın hastalık ve tedavi sürecine ilişkin bazı faktörlerin hem kanseri deneyimleyen bireyin kendisi hem de diğer aile bireyleri için önemli etkileri vardır. Hastanın ilk teşhis ve tedavi sürecinin tamamında psikososyal destek mekanizmalarına ihtiyacı vardır (Yıldırım ve ark., 2013). Çünkü kanser gibi yaşamı tehdit eden kronik bir hastalığın varlığı sadece fiziksel boyutta değil, aynı zamanda psiko-sosyal ve ekonomik boyutlarda da pek çok açıdan önemli değişimleri beraberinde getirmektedir.

Özellikle çocukluk çağı kanserleri açısından bakıldığında, bir çocuğa kanser tanısının konulması aile için son derece yıkıcı psikososyal etkiler yaratabilmekte ve günlük rutinde pek çok değişimi beraberinde getirmektedir. Dolayısıyla çocukluk çağı kanserleri aileyi bir bütün olarak ve çok boyutlu şekilde etkileyebilmektedir. Sağlıkta psikososyal boyutun dikkate alınması ve multidisipliner ekiplerle sağlığı biyopsikososyal açılardan bir bütün olarak ele almak, günümüz koşullarında sağlık hizmetlerinde kalite standartları açısından mutlak bir zorunluluktur. Bu nedenle, kansere yaklaşımda psiko-sosyal boyut güçlü biçimde yer edinmektedir. Kanserinin psiko-sosyal boyutunu ele alan interdisipliner çalışmaların sayısı gün geçtikçe artmakta, kanserle bağlantılı yaşam kalitesi (Beser ve Öz, 2003; Gültekin ve diğ., 2008; Pınar ve diğ., 2008), başatme (Gilbar ve Zusman, 2007) ve sosyal destek (Işıkhan, 2007) ve alternatif tedavi yöntemleri

(Işıkhan ve diğ., 2005; Erci, 2007) gibi konuları inceleyen çalışmalar kanserle ilgili bilimsel birikime anlamlı ölçüde katkı sağlamaktadır (Tuncay, 2009).

Çocukluk çağı kanserlerinin psikososyal yönüne ilişkin ilk araştırmaların 1990'lı yıllarda başladığı, bu yıllarda Ulusal Kanserden Sağ Kalanlar Birliği tarafından yapılan önceki çalışmalarda kanserden kurtulup gelişmekte olan çocukların ihtiyaçlarını anlamak açısından yeni çalışmalara ihtiyaç olduğu belirtilmektedir. Ayrıca yine bu yıllarda tıbbi bakımdaki gelişmelerle birlikte ölüm oranlarının artık tedavinin etkinliğini değerlendirmedeki tek ölçüm olmaktan çıkması gerektiği; hastanın fiziksel, psikolojik, sosyal ve spritüel iyilik hali gibi tedavinin uzun dönem etkilerini de değerlendiren parametrelerin kullanımının ortaya atıldığı görülmektedir (Hicks ve ark., 2003).

Çocukluk çağı kanserlerinin medikal yönü dışında yapılan nitel araştırmalara ilişkin gerçekleştirilen literatür taramasında genellikle konunun hastalar, ebeveynler, kardeşler ve sağlık personeli açısından ele alındığı görülmüştür (Murray, 2002; Patterson ve ark., 2004; Wilkins ve Woodgate, 2005). Konunun hastalar açısından ele alındığı çalışmalarda ise daha çok yaşam kalitesi, geçiş ve acı deneyimleri, duygu ve düşünceler, psikososyal gelişme ve büyüme, sosyal yeterlilik, başa çıkma ve uyum gibi kavramlar üzerinden incelendiği dikkat çekmiştir (Eiser, 2000; Hicks ve ark., 2003; Gibson ve ark., 2010; Lopez, 2011).

Araştırmalarda üzerinde önemle durulan konulardan biri çocukluk çağı kanseri deneyimleyenlerde yaşam kalitesinin değerlendirilmesidir (Shankar ve ark., 2005; Hicks ve ark., 2003). Shankar ve arkadaşları 2005 yılında yayınladıkları çalışmalarında 8-12 yaş grubunda halen kanser tedavisi gören hastalara, en az 1 yıldır remisyonda olan çocuklara ve kontrol grubuna yaşam kalitesi ölçeği uygulamıştır. Sonuçlara göre, halen tedavi gören hastaların yaşam kalitesinin diğer gruplara göre anlamlı olarak düşük olduğu bulunmuştur. Yaşam kalitesiyle ilgili olarak yapılan bir başka çalışma Julie Hicks ve arkadaşları tarafından 2003 yılında gerçekleştirilmiştir. Üç odak grup çalışması şeklinde, yaşları 5-9 arasında değişen toplam 13 lösemi hastası çocukla gerçekleştirdikleri nitel çalışmada lösemi ve tedavinin hastanın yaşam kalitesini etkilemesine rağmen hastaların hiçbirinin lösemisinin hayatlarında kalıcı etkiler bırakacağını düşünmedikleri ve bir çocuğun lösemi tanısı almış olmasının onun yaşam kalitesine etki eden birçok fiziksel ve psikolojik değişikliğe yol açtığı sonucuna varılmıştır.

Eiser ve arkadaşlarının (2000) çocukluk çağında kanser deneyimleyen hastalarda uzun dönem psikososyal etkiler ile ilgili yayınladıkları sistematik derlemeye dahil ettikleri araştırmaların sonuçlarına göre bu alanda yapılan çalışmalarda bulgular farklılık göstermektedir. Buna göre Anhotl ve arkadaşlarının (1993) çalışmasında çocukluk çağında kanser deneyimleyen hastalar kontrol grubuna göre daha az negatif semptom gösterirken 5 çalışmada (Gray ve ark., 1992; Stern ve ark., 1993; Sloper ve ark., 1994; Madan-Swain ve ark., 1994; Pendley ve ark., 1997) ise kontrol grubu ve katılımcılar arasında anlamlı farklılık

saptanmadığı bulunmuştur. Dolayısıyla bu konuda yapılan çalışmalara genel olarak bakıldığında çocukluk çağı kanseri deneyimleyenlerde uzun dönem etkilerin açıkça ortaya konmadığı ve ileri araştırmalara gereksinim duyulduğu söylenebilmektedir (Britt, 1992; Eiser ve ark., 2000; Hicks ve ark., 2003).

Eisner ve Morse'nin 2000 yılında yaptığı çalışmada direkt çocuktan bilgi toplayan sadece birkaç çalışmanın mevcut olduğu bilgisine yer verilmiştir. Ayrıca Docherty ve Sandelowski 1999 yılında yaptıkları bir çalışmada çocuklarla yapılan çalışmalarda en iyi yöntemin nitel görüşmeler olduğunu ortaya koymuşlardır (Docherty ve Sandelowski, 1999; Eisner ve Morse, 2000). Dolayısıyla bu çalışma da, doğrudan çocuktan bilgi toplamayı amaçlayan nitel görüşmeler yoluyla gerçekleştirilmiştir.

2.Yöntem

Bu çalışma için fenomenolojik bir nitel tasarım kullanılmıştır. Fenomenolojik çalışmalar gündelik açıklamaları dikkate almadan doğrudan bir deneyimi tanımlar (Merleau-Ponty, 1965). Amacı, üzerinde çalışılan olguyu, bu olguyu birinci dereceden deneyimleyen kişilerin gözünden anlamaktır. Bu bağlamda, tamamen bireysel algı ve anlatılar üzerine odaklanmakta, deneyimi "içerdekinin" perspektifinden araştırmaya çalışmaktadır. Analizin bireyden çok deneyime odaklanması, olgunun, deneyimleyenin gözünden çok detaylı anlaşılmasını gerektirir. Bu nedenle de örneklem çok küçük (5-6 kişi gibi) ve mümkün olduğu kadar homojendir (Tanyas, 2014). Munhill (1993) veri doygunluğu elde etmek için 2-10 katılımcının genellikle yeterli olduğunu belirtmiştir (Munhill, 1993).

Bir onkoloji merkezinde tedavisi ayaktan devam eden veya tedavisi tamamlanmış olup belli periyotlarda rutin kontroller için başvuran lösemi ve lenfoma hastası çocuklarla yarı yapılandırılmış bireysel görüşmeler yapılmıştır. Çocukluk çağı kanserlerini yaşayanların deneyimlerine ve sürecin psikososyal etkilerine ilişkin literatür taranmış, araştırmacının bu grupta olan sosyal çalışma deneyiminden faydalanılmış ve bu bilgilere dayalı bir rehber olarak yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler ses kaydına alınmış ve kelimesi kelimesine deşifre edilmiş, araştırmacı tarafından betimleme ve içerik analizine tabii tutulmuştur. Çalışma süreci, araştırmacının doktora programı eğitiminde yer alan nitel araştırma dersi kapsamında başlatıldığından ve literatüre sağlayabileceği katkı düşünüldüğünde yayın haline getirilmesine sonradan karar verildiğinden çalışmanın etik kurul kararı bulunmamaktadır. Ancak sürecin her aşamasında etik hassasiyetler gözetilmiş, görüşme formu merkez çalışanlarına gösterilmiş ve kendilerinden olumlu geri bildirimler alınmış ve katılımcılar gerekli şekilde bilgilendirilmişlerdir.

2.1.Örneklem

Bu çalışmada amaçlı örnekleme yöntemlerinden kolay ulaşılabılır durum örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Bu amaçla bir onkoloji merkezi polikliniğinde takip edilen hastalardan 2014 yılı Mart-Nisan aylarında kontrole gelen ve sosyal çalışma amacıyla yönlendirilen 12 yaş ve üzerinde tanısını bilen çocuklara ve ailelerine çalışmanın amacı kısaca özetlenmiş ve kendilerinden ne istendiği açıklanmıştır. Farklı zaman

dilimlerinde çalışmaya katılmayı kabul eden 7 çocuk ve birlikte bulunan ebeveynine çalışmanın amacı ve içeriği açıklanmış, görüşmelerin ses kaydına alınacağı ve gizlilik ilkesine uygun davranılacağı belirtilmiş ve sözel olarak onamları alınmıştır.

Genelde aileler çalışmaya katılıp katılmama kararını çocuklara bırakmış, bazı aileler çocuklarının olumsuz etkilenebileceğini düşünerek çalışmaya katılımlarına onay vermemiştir. Çocuklardan pek çoğu hastanede daha fazla kalmamak, bazıları da hastalık ve tedavi sürecini tekrar hatırlayıp kötü hissetmek istemedikleri için çalışmaya katılmayı kabul etmemişlerdir. Çocuklar ve aileler tamamen gönüllülük esasına dayalı olan bu çalışmaya katılıp katılmama kararlarının tedavi süreçlerini olumlu ya da olumsuz hiçbir biçimde etkilemeyeceğine yönelik olarak araştırmacı tarafından gerekli şekilde bilgilendirilmişlerdir.

2.2.Süreç

Katılımcılarla gerçekleştirilen bireysel görüşmeler poliklinik kontrolüne geldikleri günlerde, muayene olup kan sonuçlarını bekledikleri sırada, sadece katılımcı ve araştırmacının bulunduğu araştırmacının hastanede bulunan odasında özel olarak gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların teşhislerini bilme ve yaş sınırına uygunluğu ile ilgili olarak ailelerinden bilgi alınmış, çalışmanın amacı ve süreç detaylı olarak anlatılmış ve ses kaydı için izinleri alınmıştır. Katılımcılardan hastalık ve tedavi sürecine ilişkin yarı yapılandırılmış bazı sorular için (Ek 1) yanıtlar istenmiştir.

2.3.Verilerin Analizi

Gerçekleştirilen bireysel görüşmelerin uzunluğu 15 ile 25 dakika arasında değişmekte olup, tamamı birebir deşifre edilmiştir. Deşifre edilen görüşme kayıtları araştırmacı tarafından toplam içeriğin duygusunun anlaşılması için defalarca kez okunmuş; önemli sözcük, ifade ya da cümleler çıkarılmıştır. Çıkarılan önemli ifadeler kodlanmış ve literatürde yapılan benzer çalışmalarla karşılaştırmalar yapılarak temalar belirlenmiştir. Temalar ise kapsadıkları alanlara göre üç kategori altında değerlendirilmiş ve çalışma içerisinde gruplar halinde sunulmuştur.

3.Bulgular

Yedi katılımcının yaşları 12 ile 16 arasında değişmekte olup, yaş ortalaması 14'tür. Tanı konulmasından bu yana geçen süre 4 ay ile 5 yıl arasında değişmektedir. Katılımcılardan 4 tanesinin teşhisi lösemi, üç tanesinin ise lenfomadır. Katılımcıların tamamı ilk teşhis ve tüm tedavilerini aynı merkezde almışlardır. Katılımcılardan bazılarının tedavi sırasında hastanede birbirleriyle tanışıp arkadaş oldukları ortaya çıkmış ancak katılımcılar hastane dışında birbirleriyle görüşmemektedir. Katılımcılardan hiç birinin soruları cevaplama da bir zorluğu olmamış ve hepsi görüşmeleri tamamlamıştır.

Bu çalışmada elde edilen veriler yapılan literatür taraması ışığında algı ve anlamlandırma, deneyimler ve bunlarla bağlantılı olarak da psikososyal etkiler bağlamında üç kategori altında gruplandırılarak

değerlendirilmiş ve 9 tema tanımlanmıştır. Bu temalar: 1) hastalığı tanımlama/yorumlama, 2) başkalarına tavsiyede bulunma 3) gelecek planı, 4) hastanede olmak, 5) tedavi ve yan etkileri, 6) sosyal izolasyon ve ilişkilerdeki değişiklikler, 7) tepki ve etkileşimler, 8) baş etme biçimleri ve 9) psikososyal gelişmedir (Çizelge 1). Her bir tema hastalığın ya da tedavinin hayatlarını nasıl etkilediği ve sürece ilişkin deneyimleri ile ilgili olmuştur. Bu başlangıç çalışmasında ortaya çıkan temaların gelecekteki çalışmalara yön verebileceği ve geliştirilebileceği düşünülmüştür.

Çizelge 1: Algı, Deneyim ve Psikososyal Etkilere İlişkin Temalar

Kategori/Tema	Algı ve Anlamlandırma	Deneyimler	Psikososyal Etkiler
1.Tema	Hastalığı tanımlama ve yorumlama	Hastanede olmak	Tepki ve etkileşimler
2.Tema	Başkalarına tavsiyede bulunma	Tedavi ve yan etkileri	Baş etme biçimleri
3.Tema	Gelecek planı	Sosyal izolasyon ve ilişkilerdeki değişiklikler	Psikososyal gelişme

3.1.Algı ve Anlamlandırmaya İlişkin Temalar

Katılımcıların hastalık ve tedavi süreciyle ilgili algı ve anlamlandırmalarına yönelik cevapları hastalığı tanımlama ve yorumlama, başkalarına tavsiyede bulunma ve gelecek planı şeklinde gruplandırılarak ele alınmıştır.

3.1.1. Tema: Hastalığı Tanımlama ve Yorumlama

Katılımcılara teşhisle ilgili kimlerden ne tür bilgiler aldığı sorulmuş ve hastalığı tanımlamaları istenmiştir. Katılımcıların tamamı teşhislerini lösemi veya lenfoma olarak söyleyebilmiş, hastalıkları ile ilgili doktorları ve aileleri tarafından bilgilendirildiklerini ifade etmişlerdir. Katılımcılardan bazıları (4K-16, 7E-12) ilk zamanlarda ailelerinin durumu kendilerinden saklamak istedikleri ve daha basit hastalıklar söyleyerek hastaneye yatışlarını gerçekleştirdiklerini söylemişlerdir. Bir başka katılımcı (2K-16) durumu ile ilgili kendisi önceden araştırma yaptığını, teşhisini aslında tahmin ettiğini fakat ailesinin ilk başlarda kendisine söyleyemeyip durumunu doktorundan öğrendiğini ifade etmiştir.

Katılımcılara hastalıkları ile ilgili olarak bilgi verilirken ne tür bilgiler verildiği sorulduğunda tanı, tedavi süreci ve dikkat edilmesi gereken konularda uyarılarda bulunulduğuna ilişkin bilgiler edinilmiştir. Süreçle ilgili olarak *“saçların dökülmesi, maske kullanımı, dışarı çıkamama, yemeklerle ilgili konular ve hijyen”* konusunda bilgilendirildiklerini ifade etmişlerdir. Katılımcılardan bir tanesi (5E-12) doktorun bilgi vermek için kendisiyle konuştuğunu fakat o zamanlar hiç dinlemek istemediği için duymadığını dile getirmiştir.

Katılımcılara hastalıklarını nasıl tanımladıkları sorulduğunda genel olarak *“kötü bir şey”* ve *“zor bir hastalık”* olarak tanımlamışlardır. Katılımcılardan iki tanesi (2K-16, 5E-12) süreci yaşadıkça düşündüklerinden daha

zor bir hastalık olduğunu anladıklarını ifade etmişlerdir. Zorluk olarak görülen durum daha çok ağırlı ve sıkıntılı tedavi süreciyle bağdaştırılmıştır.

3.1.2.Tema: Başkalarına tavsiyede bulunma

Katılımcılara kendileriyle aynı hastalığa yakalanmış olan kişilere neler söyleyebilecekleri sorulduğunda neredeyse tamamından tavsiyeler üzerine kurulu ifadeler alınmıştır. Tavsiye ifadeleri arasında “moral”, “çaba”, “yemek yeme”, “dışarı çıkmama” ve “temizlik” katılımcıların çoğu tarafından dile getirilen önemli kavramlar olmuştur. Katılımcılardan birinin (2K-16) moral ve çabanın önemine dair ifadesi aşağıdaki gibidir: *“Kesinlikle pes etmemesini söylerim. Çünkü bizim bölümde birisini duymuştum artık çocuk pes etmiş yılmış hiçbir şey yapmadığı için hayatını kaybetmiş öyle duydum. Kesinlikle pes etmesin yani bu hastalığa yakalananlar. Bir hayal kursunlar ve o hayali ilerde gerçekleştirebilirim diye devam ederlerse hayatlarına hastalığı daha kolay atlatabileceklerini düşünüyorum. Kendilerine bir emel bir hayal kursunlar ondan sonra inşallah kimse yakalanmaz ama yakalanan olursa da inşallah rahatlıkla atlatır. Atlatılmayacak bir hastalık değil, her şey çaba yani...”*.

Bir başka katılımcı (4K-16) ise yine benzer şekilde tavsiyelerde bulunmuş ve aşağıdaki şekilde bir ifadesi olmuştur:

“Korkulacak bir şey olmadığını söylerim. Galiba bu hastalıkta moral de önemliymiş, moralinin iyi olmasını söylerim. Saçı falan dökülüyor onlara üzülmemesini söylerim. Bize şeyler yasak mesela kabuksuz yiyecekler onları yememesini söylerim. Dışarıya çıkmamasını, ziyaretçi yasak onları söylerim. Ziyaretçi kabul etmesin ailen derim. Başka da aklıma bir şey gelmedi ama temizliğe dikkat etmesini söylerim en önemlisi de zaten o”.

Katılımcılardan bir tanesi (5E-12) ise moral konusunda dolaylı bir ifade kullanıp *“yemeğini ye kendine iyi bak sonra iyileştiğinde okula gel seninle çok güzel oynayalım derim”* diyerek yine moral ve sosyal/duygusal desteğin önemine dolaylı olarak vurgu yapmıştır.

3.1.3.Tema: Gelecek Planı

Katılımcılara gelecekte nasıl bir hayatları olacağını düşündükleri, hayalleri ya da planlarının var olup olmadığı sorulmuştur. Bu şekilde hastalıkla ilgili ölüm korkusu veya hastalığın gelecekteki yaşamlarını etkileyebileceğini düşünüp düşünmediklerini ortaya koymak amaçlanmıştır. Katılımcıların tamamı gelecekte okullarını bitirip bir meslek sahibi olmak istediklerini ifade etmişlerdir.

Gelecekte mutlaka iyi bir meslek sahibi olmak istediğini belirten bir katılımcı (2K-16) için hastalık ve tedavi sürecinin duygusal yükü şu ifadeleri ile anlam kazanmaktadır:

“Meslek olarak düşünmedim ama kesinlikle liseyi bitirip çok çabalayıp üniversite hayatına mutlaka atılmak ve bir meslek sahibi olmak istiyorum. Annem hep kızım iyileşsin tek umudum o diyor. Bir meslek sahibi olup annemle beraber kardeşlerim zaten hani bir yerden sonra gidecekler ben de gideceğim ama şöyle bir şey var annemin bana yaptığı bu emekleri boşa çıkarmayacağım. Ondan sonra zaten önünde sonunda evlilik olacağı için büyüyünce tabii annemle biraz hayatımı yaşadıkten sonra o şekilde yani. Ama tek hayalim iyi bir meslek sahibi olup annemi gururlandırmak”.

Katılımcılardan iki tanesi (1K-14, 5E-12) meslek seçiminde hastalık sürecinin etkili olduğunu belirtmiştir. Gelecekte hemşire olmak isteyen bir katılımcı (1K-14) tedavi sırasında kendine yardım eden hemşireleri gözlemleyip o bölümde çalışmanın zor olduğunu düşünmüş ve bunu şu ifadelerle dile getirmiştir:

“Hemşire olacağım büyüyünce. İşte mesela bizim oradakiler çok dışarı çıkamıyorlardı hani hemşireler yanımızdan. Sürekli işte bir şeyler tak çıkar, çocuklar ağlıyorlar üzülüyorsunuz. Bu bölüm biraz şey dedim, hemşire olursam bu bölümde olmaz yani. O biraz etkiledi”.

Katılımcılardan sadece bir tanesi (7E-12) hastalığın gelecekteki yansımalarına ilişkin ifadeler kullanmış ve bunu yapılan düzenli kontroller üzerinden ifade etmiştir: *“Beni hiç bırakmayacak mı diye düşünüyorum, bıraksın diyorum yani beni olmasın bir daha yıldan yıla da gitmeyim üç aydan üç aya da gitmeyim diyorum. Hemen iyileşsin istiyorum”.*

3.2.Deneyimlere İlişkin Temalar

Katılımcılara hastalık ve tedavi sürecine ilişkin yaşamış oldukları somut deneyimler sorulduğunda alınan cevaplar hastanede olmak, tedavi ve yan etkileri, sosyal izolasyon ve ilişkilerdeki değişiklikler temaları altında gruplandırılarak değerlendirilmiştir.

3.2.1.Tema: Hastanede Olmak

Hastanede olma durumu ağırlı işlem ve prosedürler, tedavinin yan etkileri ve sosyal izolasyon durumundan soyutlanarak tek başına ele alındığında *“fiziki koşullar”, “uzun süreli yatış ve kısıtlanmış faaliyetler”, “gönüllü etkinlikleri ve hediyeler”* öne çıkan ifadeler olmuştur.

Katılımcılardan birinin (2K-16) uzun süreli yatış, kısıtlanmış faaliyetler ve fiziksel koşullara ilişkin ifadesi şu şekilde olmuştur:

“Çünkü öyle bir şey ki bir odanın içindesin annen ve sen başka zaten kimse gelip gidemiyor odaya. O iki ay boyunca çektiğin öyle acılar var ki... Kalkıp hareket edemiyorsun etsen bile zaten gidecek bir yer yok sadece küçücük bir koridor var. Belki biliyorsunuzdur bizim bölümümüzü. O koridorda gezsek bile bir tur falan atıp geri içeri girmek zorundayız. Böyle eğlenebileceğimiz tek şey kitaplar ya da televizyon, internet. O şekilde oldu yani”.

Katılımcıların hastanede karşılaştıkları özel ilgi ve alakadan memnuniyetleri, ağırlı ve kısıtlanmış süreçler dışında hastanede olmaya ilişkin güzel anıları bir katılımcının (7E-12) şu sözleriyle ifade edilmiştir:

“Burada her gün ablalar geliyordu bir oyuncak ya da hediye veriyorlardı bir de el becerisi kâğıttan tasarım şeyler yaptırıyorlardı. Çok eğleniyordum hatta ben de öğrendim şimdi kardeşime kâğıttan kaplumbağa yapıyorum. Ama eski günlerimi de unutmadım yani eskisi gibi çok hastalığım olmasa ama yine yatsam diye düşünüyordum yani. Böyle çok güzel anlarım geçti burada. Çok güzeldi onları unutmuyorum”.

3.2.2.Tema: Tedavi ve Yan Etkileri

Katılımcılara hastalık ve tedavi sürecine ilişkin yaşadıkları somut deneyimler sorulduğunda özellikle ağırlı işlem ve prosedürler, ilaçlar ve yan etkilerine yönelik ifadelerin anlam kazandığı görülmektedir. *“Damar yolu açılması”, “bel iğneleri”, “mide bulantısı”, “halsizlik”, “maske” ve “saçların dökülmesi”* gibi kavramlar katılımcıların ifadelerinde sıkça yer almıştır.

Katılımcılardan birisi (3K-12) hastalığı tanımlaması istendiğinde doğrudan tedavi sürecinden bahsetmiş ve şu ifadeleri kullanmıştır: *“Çok kötü bir şey, zor yani. Böyle iğne yaparken, bel iğnesiyle sıvı alırken çok zorlanıyorduk. Damar yolu bulurken ağlıyorduk, zorlanıyorduk”.* Başka bir katılımcı (1K-14) yine şu sözlerle tedavi ve yan etkilere vurgu yapmıştır: *“Hep damar yolu falan açıyorlardı böyle onlar çok acıyordu. İlaçlar bazen gitmiyor. Sürekli mide bulantısı, zaten zor yürüyordum çok kilo aldım. Tedavi süresince çok kilo aldım”.* Saçların dökülmesi ile ilgili yan etkilerin erkek katılımcılar için önemli bir sorun teşkil etmediği, kız katılımcılar için üzüntü veren bir deneyim olduğu görülmüş olup bu durumu bir katılımcının (1K-14) şu ifadesi desteklemektedir: *“İlk başta bir ay boyunca hiç dökülmedi. İlaçlarım da benim çok ağır değildi, ağırdı da kısa sürecekti onu da biliyorduk dökülmez diye düşündük. Lösemililerin daha ağırdı onların hemen dökülmüş. Çok uzundu benim saçlarım belime kadardı. Ona işte birazcık üzüldüm. En çok saçlarıma üzüldüm zaten”.*

Katılımcıların maske kullanımına ilişkin ifadeleri incelendiğinde maske kullanımının yarattığı fiziksel rahatsızlıktan ziyade sosyal çevreden gelen tepkilerin ve okula maske ile dönüşün kaygı uyandırdığı görülmüştür. Okula yeniden başlayan katılımcıların maske ile okula gidişlerine ilişkin kaygı duydukları fakat bu kaygılarının yersiz olduğunu anladıkları, öğretmenleri ve arkadaşlarından herhangi bir olumsuz geri bildirim almadıkları bilgisi edinilmiştir.

3.2.3. Tema: Sosyal İzolasyon ve İlişkilerdeki Değişiklikler

Katılımcılara hastalık ve tedavi süreciyle ilgili yaşadıkları deneyimler, bu süreçte yaşamlarında nelerin değiştiği sorulduğunda sosyal izolasyon ve ilişkilerindeki değişimlere yönelik önemli ifadelerde bulunmuşlardır. *“Eviden çıkamama”, “okula gidememe”, “arkadaşlarla iletişimin kesilmesi”* sosyal izolasyonla ilgili kavramlar olarak yer alırken; *“anne-baba arasındaki ilişkiler ve aile değişimi”, “kardeşlerle*

olan ilişkiler”, “akrabaların sosyal ve ekonomik desteği” ise ilişkilerdeki değişimler başlığı altında değerlendirilmiştir.

Katılımcılardan biri (1K-14) hastalıktan sonra hayatında neler değiştiğine dair soruya şu şekilde yanıt vermiştir:

“Mesela tedavi süresince okula gidemedim. Hep maske taktım. O yüzden dışarı çok çıkmak istemedim maskeli olunca. Yani bayağı bir 4 ay hiç evden çıkmadım. Sadece hastaneye kontrole geliyorduk. Arkadaşlarımla görüşemiyordum görüşmek yasak olduğu için”.

Bir başka katılımcı (2K-16) okula gidememe ve arkadaşlarıyla iletişiminin kesilmesiyle ilgili duyduğu üzüntüyü şu ifadelerle dile getirmiştir:

“Bayağı üzüldüm yani arkadaşlarımla iletişimim kesildi. Okula gittim mesela ilk öğrendiğim zaman kimseye temas olmayacak dedikleri için sarılamadım bile son veda bile edemedim. Kötüydü o yüzden benim için. Okul hayatım bir sene geride kaldı. Bu sene gidemedim mesela o yüzden bayağı üzüldüm yani”.

Katılımcıların tamamının kendisinden büyük ve küçük kardeşleri bulunmaktaydı. Kardeşlerle olan ilişkilerdeki değişimler sorgulandığında küçük kardeşlerle olan ilişkilerde herhangi bir değişimden söz edilmezken büyük kardeşlerle olan ilişkilerde olumlu ve olumsuz değişiklikler olduğu görülmüştür. Hastaneye yatış zamanlarında büyük kardeşlerin evde daha çok sorumluluk aldığı ve özellikle aile büyüklerinden destek alındığı, akrabaların bir süreliğine birlikte yaşadığı ya da refakatçi olarak destek verdiği bilgisi edinilmiştir. Tedavi sürecinde ailenin ekonomik olarak da akrabalar tarafından desteklendiği bulgular arasında yer almıştır. Katılımcılardan birinin (2K-16) çevre tarafından verilen sosyo-ekonomik desteğe ilişkin ifadesi şu şekildedir:

“Babamız ayrı, annem çalışıyor. Annemin teyzesi, eniştem, anneannem falan yardım ediyor. Anneannem bize geldi ben hasta olduğumdan beri bizde kalıyor annem işe gittiği için o bakıyor bana. Öyle yani. Teyzemler, anneanneler falan onların desteği ile ayakta durmaya çalışıyoruz. Eniştem haplarda falan çok yardım etti parası konusunda”.

Katılımcıların okula dönüş, öğretmen ve okul arkadaşları ile yeniden kurulan ilişkilerine yönelik deneyimleri sorgulandığında katılımcılardan bazılarının okula maske ile gitme, derslerden geri kalma ile ilgili bir takım kaygılar yaşamış oldukları fakat bu kaygılarının yersiz olduğunu gördükleri bulunmuştur. Okula yeniden başlayan katılımcıların tamamı okula dönüşle ilgili olumlu ifadeler kullanmışlardır. Katılımcılar için okula yeniden başlamak güzel bir deneyim olarak ifade edilmiş ve okula duyulan özlem bir katılımcının (1K-14) ifadesinde şu şekilde yer bulmuştur:

“Evet okulu çok özlemiştim. Bugün bile okul vardı sabah gittim müdüre söylemeye hastaneye gideceğiz okula gelemeyeceğim diye o zaman bile iyi oldu yani. Gitmeyince böyle ne bileyim eksik hissediyorum. Daha şey

oluyor çok özlemişim arkadaşlarımı da. Mesela önceden okuldan şey yapıyordum gitmesem işte anne bugün gitmesem gitmeyim diyordum şimdi de gitsem diye bakıyorum”.

3.3.Psikososyal Etkilere İlişkin Temalar

Hastalık ve tedavi sürecinin katılımcılar üzerindeki psikososyal etkileri sorulduğunda elde edilen veriler tepki ve etkileşimler, baş etme biçimleri ve psikososyal gelişme olarak üç tema altında değerlendirilmiştir.

3.3.1.Tema: Tepki ve Etkileşimler

Katılımcıların hastalık ve tedavi sürecine ilişkin gösterdikleri tepki ve etkileşimler ilk teşhis, tedavi ve sonlanma olarak üç farklı aşamada ayrı ayrı sorgulanmış ve bu aşamalarda farklı tepki ve etkileşimlerin olduğu görülmüştür.

Katılımcılara teşhislerini ilk öğrendiklerinde neler düşündükleri ve hissettikleri sorulduğunda verilen cevapların *“korku”, “üzüntü”, “bilinmezlik ve merak”* üzerinde yoğunlaştığı görülmüştür. Katılımcılardan biri (3K-12) teşhisi ilk öğrendiğinde *“ben herhalde bu hastalıktan ölüp gideceğim dedim”* dediğini ifade ederken bir başka katılımcı (5E-12) *“hiç bir şey hissetmedim sadece çok uzun süreceğini hissettim”* şeklinde duygularını ifade etmiştir.

Katılımcılara hastalığın nedenine ilişkin düşünüp düşünmedikleri sorulduğunda bazı katılımcıların (1K-14, 2K-16) ilk zamanlar *“temizlikten”* ya da *“üzüntüden”* olabileceğini düşündüklerini fakat daha sonra *“Allah tarafından gelen bir şey”* olarak düşündüklerini ifade etmişlerdir. Katılımcıların hiç biri *“neden benim başıma böyle bir şey geldi, neden ben?”* diye bir sorgulama içine girmemiş olup, konuya ilişkin bir katılımcının (2K-16) ifadesi şu şekilde olmuştur:

“Çok üzüldüm çünkü hiç düşünmezdim ben çok sağlıklıydım gerçekten hastaneye nerdeyse hiç uğramazdım. Üzüldüm yani neden benim başıma geldi demedim hiç çünkü Allah’ın bir şeyi sonuçta o derdi verdi çekeceğiz ama üzülmedim değil. Çünkü hayatımda bir sürü değişiklik olacağını biliyordum”.

Tedavi sürecinde ise bazı katılımcıların daha uyumlu oldukları, bazılarının ise sürecin zorluklarını gördükten sonra daha çok üzüldükleri ve sinirli oldukları bulunmuştur. Süreç içerisinde duygu ve düşüncelerin olumlu yönde değişmesinde aile ve sağlık personelinin duygusal ve sosyal desteğinin önemli bir rolü olduğuna ilişkin ifadeler elde edilen veriler arasında yer almıştır. Bir katılımcı (4K-16) bu durumu şu sözlerle ifade etmiştir: *“Korkuyordum o korku geçti. Ondan sonra başka ne bileyim annemler falan konuştu yani kötü bir şey olmadığını anlayınca geçti hemen zaten bir hafta bile sürmedi”.*

Hastanede yatışın ve kemoterapinin sonlanmasından sonra görüşmelerin yapıldığı dönemde katılımcılara hisleri ve düşünceleri, nüks kaygılarının olup olmadığı sorulduğunda *“nüks korkusu ve tekrar eden diğerleri”*

önemli ifadeler olmuştur. Katılımcılardan bazıları burada tanıdıkları ve hastalığı nüks etmiş olan arkadaşlarının olduğundan bahsetmiş, bu durumdan duydukları üzüntüyü dile getirmişlerdir. Nüks korkusunun genellikle hastaneye kontroller için geliş sırasında ya da başka hastalık durumları yaşandığında yoğunlaştığı, diğer zamanlarda katılımcıları rahatsız edecek düzeyde bir kaygı yaratmadığı görülmüştür. Katılımcılardan biri (7E-12) bu durumu şu sözlerle ifade etmiştir:

“Tekrarlar diye korkuyorum. Hastaneye gelince ve kardeşim hastalandığında daha çok aklıma geliyor. Şimdi kanlarımı verirken bile şu kanım mı bozuk, beyaz kürem mi düşük yatıracaklar mı acaba diye düşünüyorum”.

Bir başka katılımcı da (3K-12) nüks kaygılarının en çok kan verirken yoğunlaştığını şu sözleriyle anlatmıştır: *“Buraya gelirken içim zangır zangır böyle kan verirken mesela zor alıyorlar kanı. Ben çok korkuyorum nasıl çıkacak niye. Biraz öksürüyorum nasıl çıkacak diye çok merak ediyorum. Herhalde yatırırlar hastanede diye dün çok korktum. Gene herhalde tekrar ederim diye çok korktum. Her gün geliyor yani aklıma böyle hasta olduğum zaman çok geliyor yani. İyiyken gelmiyor”.*

3.3.2.Tema: Baş etme Biçimleri

Katılımcılara hastalık ve tedavi sürecindeki duygu, düşünce ve deneyimleriyle baş edebilmek için neler yaptıkları sorulduğunda cevaplar bilişsel, duygusal ve davranışsal alanlarda birlikte verilmiştir. Hastalığı ve tedavi sürecini özellikle anne ve diğer aile üyelerinden ve sağlık personelinin alınan sosyal ve duygusal destek eşliğinde teslimiyetle kabul etme, sağlık personelinin verdiği tavsiyelere uyma ve zamanı daha kaliteli geçirebilmek için davranışsal olarak faaliyetleri yeniden düzenleme baş etme biçimleri arasında sayılmıştır. Katılımcılardan biri (2K-16) süreçle nasıl baş edebildiğine dair soruya tüm bu boyutları birlikte ele alan şu ifadeleri kullanarak yanıt vermiştir:

“Annemin desteği çok o yüzden hiç bir sıkıntım yok. Onun desteği olmasa zaten belki de pes etmiştim çoktan. Ama sürekli diyorum ki iyileşeceğim, okuyacağım ve annemin yüzünü kara çıkarmayacağım. Yani o şekilde gidiyorum pes etmiyorum hiç o yüzden. Annemi düşünüyorum yani sürekli. Onun dışında kitap okuyorum, kendimi sanal oyunlara çok verdim o şekilde zamanı çok geçiriyorum. Neredeyse sabah bir başlıyorum akşama kadar sanal oyunlar bayağı oynuyorum. Televizyon o kadar izlemezdim mesela hatta hemen hemen hiç izlemezdim diyebilirim ama şimdi televizyonu da çok izliyorum. Magazin falan çok takip etmeye başladım. Eskiden çok ilgilenmezdim kendi hayatıma bakardım ama şimdi boş kaldığım için mecbur bir şeylerle ilgilenmek zorundayım o yüzden öyle yani”.

Bir başka katılımcı (1K-14) yaşamındaki değişikliklerle baş etmek için neler yaptığıyla ilgili soruya sağlık çalışanlarının tavsiyeleri ve dikkat edilmesi gereken şeyler üzerinden cevap vermiş ve şöyle demiştir: *“Mesela hep hemşireleri dinledik. Şunu yedirmeyin diyorlardı mesela bazıları yediriyorlardı biliyordum yani çok canları istiyordu çocukların anneleri evde yediriyordu ateşlenip geliyorlardı. Ben hiç ateşlenip de*

hastaneye gelmedim. Annem hep dikkat etti, hep her şeyi düdüklüde pişirdi. Yani yeşillik hiç yemiyordum ıspanak da yemiyordum artık onları yiyorum. Temizliğe çok dikkat ettik hep ellerimi yıkıyorum”.

Katılımcıların vermiş olduğu cevaplar hastalık ve tedavi sürecine “uyum” ile özdeşleştirilmiş olup, bu uyum duygusal, bilişsel ve davranışsal olarak baş etme biçimleri arasında yer almıştır. Çoğu katılımcı eskiden yaptıkları faaliyetleri artık yapamadıklarını fakat tedavi sırasındaki durumlarına uygun olarak kitap okuma, televizyon izleme, internete girme gibi daha pasif faaliyetlerle yaşamlarını yeniden organize ettiklerini, süreçle baş edebilmek için zamanlarını bu şekilde geçirdiklerini ifade etmişlerdir.

3.3.3.Tema: Psikososyal Gelişme

Katılımcılara hastalık ve tedavi sürecinin olumlu katkıları sağlayan yanları olup olmadığı sorulduğunda hastanede yatış sürecindeki kurdukları arkadaşlık ilişkileri ve sağlık personeliyle olan olumlu ilişkileri dışında psikososyal gelişimlerine vurgu yapmışlardır. Bu gelişmelerin “yeni değer ve öncelikler”, “olgunluk” ve “empati” boyutlarında olduğu katılımcılar tarafından dile getirilmiştir.

Katılımcılardan birisi (2K-16) hastalıkla birlikte duygu ve düşüncelerinde olan değişimi ve yeni değer ve öncelikler oluşturma eğilimini şu cümlelerle ifade etmiştir: “Kesinlikle çok değişiklik oldu mesela önceden her şeye üzülen biriydim ama şimdi galiba hastalığın etkisiyle olduğunu düşünüyorum o kadar çok üzülüyorum. Çünkü belki de bu hastalığa üzüntülerimden dolayı yakalanmış olabilirim biraz aile yaşantım sorunlu olduğu için. O yüzden takmamaya çalışıyorum böyle umursamamaya çalışıyorum”.

Bir başka katılımcı (5E-12) hastalık ve tedavi sürecinin kendisine sağlamış olduğu katkıları büyüme ve olgunluk kavramlarını vurgulayarak şöyle ifade etmiştir: “Olacak, çünkü daha olgun düşüneneğim yaşitlarıma göre. Yaşitlarımdan bir yaş daha olgun düşüneneğime inanıyorum. Yani daha çok acıya dayanıklı mesela yani sabırlı olabilirim onlardan. Daha yani sakin düşünebilirim. Başka şeyler yapabilirim. Sinirliyen kendimi kontrol bile edebilirim”.

Katılımcılardan bir tanesinin (1K-14) olumlu katkıları ilgili cevabı empati kavramı üzerinden olmuş ve şu şekilde ifade edilmiştir: “Ondan sonra evde duranları anladım. Yani şey ne bileyim başkalarını yani. Hani böyle felç olup da hiç dışarı çıkamayanlar var ya mesela onları anladım”.

Katılımcılarla gerçekleştirilen görüşmeler sırasında, hemen hepsinin verdikleri cevapların niteliği ve kendilerini ifade etme biçimlerindeki tavrın, yaşlarına oranla daha gelişmiş bir düzeyde olduklarına ilişkin bir kaniye varılmasını sağlamış olup; bu duruma ilişkin öz farkındalıkları da kendi cümlelerindeki ifadelerinde yer bulmuştur.

4. Tartışma

Nitel araştırma deseninde ve fenomenolojik yaklaşım ile gerçekleştirilen bu çalışmada, çocukluk çağı kanserlerini deneyimleyen çocuklarda hastalık ve tedavi sürecinin psikososyal etkileri kendi deneyimleri ile ortaya konmak istenmiştir. Bulgulara genel olarak bakıldığında çocukluk çağı kanserleri ve tedavi süreci hastaları pek çok yönden etkilemektedir. Bir çocuğun kanser tanısı almış olması ve devam eden tedavi süreci onun yaşam kalitesini olumsuz etkileyen pek çok fiziksel ve psikososyal değişikliğe yol açmakta olup; tedavinin yan etkileri, hastanede uzun süreli yatış, okula gidememe, ilişkilerdeki ve ailedeki değişimler, sosyal izolasyon ve faaliyetlerin kısıtlanması bu değişikliklere yol açan önemli etkenler olarak nitelendirilmiştir. Hastanede gerçekleştirilen gönüllü etkinlikleri ve hediyeler, aile üyelerinden, sosyal çevreden ve sağlık personelinin görülen özel ilgi ve duygusal/sosyal desteğin baş etme sürecine olumlu katkı sağlayan yönleri ve bu konunun önemi bu çalışmanın sonuçları arasında önemle vurgulanmaktadır. Ayrıca çoğunlukla kanser deneyiminin negatif psikososyal etkilerine değinilmiş olmasına karşın, bu çalışmanın bulguları arasında psikososyal gelişme de önemli bir yer tutmaktadır.

Bir çocuğa kanser gibi yaşamı tehdit edici ve kronik bir hastalık teşhisinin konması, ebeveynler, hasta çocuğun kendisi, varsa kardeşleri ve diğer yakın çevresi açısından sağlıklı yaşama ve gelişmeyi olumsuz yönde etkileyebilecek, aile içinde ayrı ayrı her bir bireyin içinde bulunduğu yaşam dönemini sağlıklı bir şekilde yaşamasını engelleyebilecek bir kriz durumu yaratmaktadır. Bu kriz durumu sonucunda karşılaşılabilecek olan psikososyal ve ekonomik sorunların çözümünde ve onların yeni yaşam durumlarına uyum süreçlerinde pek çok disiplinin sorumluluğu bulunmaktadır. Bu disiplinlerden biri de hiç kuşkusuz sosyal hizmet mesleğidir (Özbesler, 2001). Bu nedenle çalışmanın bu bölümünde öncelikle onkolojik sosyal hizmet ve özellikle pediatrik onkolojik sosyal hizmet odağında bazı genel tespitlere yer verilmiş ve ardından yukarıda genel hatlarıyla açıklanan araştırma bulguları literatürde yer alan diğer çalışma bulguları ışığında tartışılmıştır.

Tıbbi sosyal hizmet uygulamaları çerçevesinde özelleştirilmiş alanlardan biri de onkolojidir. Tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının kanser hastaları ve hastaların yakınları özelinde yeniden yapılandırıldığı onkolojik sosyal hizmet alanı içerisinde biraz daha özellikli bir grup olan çocuk kanser hastalarına yönelik gerçekleştirilen tıbbi sosyal hizmet uygulamaları ise pediatrik onkolojik sosyal hizmet olarak adlandırılmaktadır.

Onkoloji sosyal hizmet uzmanının müracaatçılarına yardımcı olabilmesi için öncelikle kanser hakkında sonrasında da kanserin tanısı, tedavisi ve psikososyal boyutu konularında yeterli bilgiye sahip olması gerekmektedir. Ayrıca sürecin baş aktörü kanseri deneyimleyen hasta olduğu için sosyal hizmet uzmanı kolaylaştırıcı bir tavır takınmalıdır. Kolaylaştırıcı rolünü kullanırken uzman bireye karşı eşitlikçi olmalı, onun destek mekanizmalarına katılımını sağlamalı ve verdiği kararlara saygı duymalıdır (Yıldırım ve ark., 2013).

Söz konusu çocuk olduğunda hem hastalıktan etkilenen bireylerin sayısı artmakta hem de aile bir bütün olarak psiko-sosyal ve ekonomik açılardan daha fazla etkilenmektedir. Ayrıca kanseri deneyimleyen bireyin çocukluk çağında olması da birey özelinde pek çok psiko-sosyal sorunu gündeme getirmektedir. Dolayısıyla özellikle çocukluk çağı kanserlerini deneyimleyen bu özel grupla çalışan pediatrik onkolojik sosyal hizmet uzmanlarının çocukluk çağı kanserlerinin psikososyal boyutuyla ilgili gerekli donanıma sahip olmaları gerekmektedir. Ancak bu sayede sosyal hizmet uzmanları, çocuklar ve ailelerinin hastalık ve ilgili ihtiyaçlar konusunda taleplerini dengeli bir biçimde ele alarak uygun öneriler sunabilirler. Mümkün olduğu kadar talepleri karşılamaya, çocukları ve ailelerini desteklemeye yardımcı olabilirler. Uygun müdahalelerle çocukların ve ailelerin duygusal ihtiyaçlarının karşılanmasını, rollerinin gerekliliğinin karşılanmasını, beden ve psikolojik sağlıklarının devam ettirilmesini mümkün kılacak gerekli yöntemleri geliştirebilirler (Acar, 2013).

Literatüre bakıldığında kanser tedavisi gören erişkin hastalarla ilgili birçok çalışma (Beser ve Öz, 2003; Işıkhani ve diğ., 2005; Gilbar ve Zusman, 2007; Işıkhani, 2007; Erci, 2007; Gültekin ve diğ., 2008; Pinar ve diğ., 2008) bulunmakla birlikte pediatrik hastaların bakış açısı ile hastalık ve tedavi sürecini değerlendiren çok az veri mevcuttur (Britt, 1992; Eiser, 2000; Hicks ve ark., 2003; Gibson ve ark., 2010; Lopez, 2011). Çocukluk çağı kanserlerinin psikososyal etkileri ve sürece ilişkin deneyimlerin araştırıldığı çalışmalarda ise çoğunlukla ebeveynler ve profesyonel meslek elemanlarının bakış açıları üzerinden araştırmalar yapılandırılmıştır (Murray, 2002; Patterson ve ark., 2004; Wilkins ve Woodgate, 2005). Kanserinin uzun dönem etkilerini araştıran bazı çalışmalarda ise çocukluk çağı kanserini deneyimleyen ancak yetişkin durumuna gelmiş hastalarla retrospektif çalışmalar yapılmıştır (Özbaran ve Eremiş, 2006; Alvarez ve ark., 2007; Elçigil ve Tuna, 2011). Hastalık ve tedavinin yakın dönem etkilerini, çocuk ve adölesanların bakış açısından tanımlama eğiliminin görece az olması, araştırmacıların çocukların kendisini yeterli derecede ifade edemeyeceğine ilişkin önyargılar geliştirmiş olmalarıyla açıklanabilmektedir. Oysa, herhangi bir olay ya da duruma ilişkin yaşanan duygu ve deneyimler kişinin kendi bakış açısından ele alındığında en değerli anlamı vermektedir. Feeney ve arkadaşlarının 1998 yılında yaptıkları bir çalışmada yedi yaşındaki çocukların bile kendi yaşam kaliteleriyle ilgili olarak diğer kaynaklardan elde edilemeyecek kadar fazla bilgi sağlayabildiklerini ortaya koymuşlardır (Feeney ve ark., 1998). Ek olarak, Ronen ve arkadaşları tarafından 1999'da yapılan bir nitel araştırmada 6-10 yaşlarındaki epilepsi hastası çocukların, yaşam kalitelerini kendi perspektiflerinden değerlendirebilmiş oldukları ifade edilmektedir (Ronen ve ark., 1999).

Kanserli çocuklarda görülen psikososyal sorunları belirlemeye yönelik yapılan çalışmaların çoğunda kontrol kaybı, geleceğin belirsiz olması, nüks korkusu, beden imajında bozulma, benlik saygısında azalma gibi çocuğun yaşam kalitesini olumsuz olarak etkileyen psikososyal sorunların farklı düzeylerde yaşandığı görülmektedir (Pendley ve ark., 1997; Kazak ve Ark., 2004; Elçigil ve Tuna, 2011). Bu çalışmanın sonuçları da çocukluk çağı kanserini deneyimleyenlerde sürece ilişkin bir takım spesifik yaşam deneyimleri ve psikososyal

etkilerin gözlemlendiğini göstermektedir. Hastanede olmak başlı başına bir yaşam deneyimi olarak görülürken tedavi ve yan etkileri, sosyal izolasyon ve ilişkilerdeki değişimler de diğer spesifik yaşam deneyimleri olarak görülmüştür. Hastalığa verilen duygusal tepkiler, baş etme biçimleri ve psikososyal gelişme de diğer psikososyal etkiler arasında yer almıştır.

Britt 1992 tarihinde nitel metodla gerçekleştirmiş olduğu doktora tezinde pediatrik kanser hastalarının ve ailelerinin tecrübelerini incelemiş; tepki ve etkileşimler, ağrı/hastalık, hastaneye yatma, kelliik, ölüm korkusu, gerçek ölüm ve belleği diri tutma şeklinde 6 tema tanımlanmıştır (Britt, 1992). Bu çalışma ile karşılaştırıldığında tepki ve etkileşimler ve hastaneye yatma temaları benzerlik göstermektedir. Her iki çalışmada da tepki ve etkileşimler teşhis, tedavi ve bitirme aşamalarında ayrı ayrı ele alınmış, bu aşamalarda tepki ve etkileşimlerin seyri benzer bulunmuştur. Kayba verilen tepkilerin, yeni duruma uyum sağlamaya kadar aşamalar halinde ilerlediğini belirleyen Kübler-Ross'a (1997) göre yas sürecinin içerdiği beş temel aşama inkar, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenmedir. Çocuklarda tepkiler tam olarak yetişkinlerde olduğu gibi berrak ve sıralı şekilde gerçekleşme de en başta korku, belirsizlik ve inkarın belirgin olduğu bir süreçten uyum ve kabullenmenin belirginleştiği bir sürece doğru bir yönelim söz konusu olduğu görülmektedir. Fakat sürecin bazı aşamalarında depresyon, yorgunluk ve çökkünlüğün hakim tepkiler olduğu da dikkat çekmektedir. Genel gözlem hastalığının tanısını bilen ve doktorları ve aileleri tarafından yeterince bilgilendirilmiş olan çocukların kabullenme ve uyum konusunda daha başarılı oldukları yönündedir. Aileleri ve doktorları tarafından yeterince bilgilendirilmiş olan kanser hastalarının hem yaşamları üzerinde daha az kontrol kaybı yaşadıkları hem de algıladıkları sosyal destek düzeylerinin daha fazla olduğu bildirilmektedir (Taşkıran, 2010). Huijsmans'ın 2012 tarihli sistematik derleme şeklinde kurguladığı tezinde çocukluk çağında kanser deneyimleyenlerin uyum sürecini değerlendirmiş ve uyum sürecinde kullanılan farklı mekanizmaların hastaların psikososyal iyilik halini etkileyebileceğini belirtmiştir. Ayrıca çocukluk çağında kansere yakalanan hastalara hastalığını anlatmanın yanında hastalıkla nasıl yaşayabileceğinin anlatılmasının da önemine dikkat çekilmiştir (Huijsmans, 2012). Bu nedenle sürecin her aşamasında çocuğun algılayabilme kapasitesi göz önünde bulundurularak hastalık ve tedavi süreci ile ilgili bilgilendirilmesi pediatrik onkolojik sosyal hizmet uzmanının önemseddiği konuların başında gelmelidir.

Ayrıca hastanede olma durumu ile ilgili olarak da Britt'in (1992) yapmış olduğu çalışmada hastalık ve ağırlı süreçler dışarıda tutulduğunda hastaneye karşı duyulan özlem, gelen hediyeler ve kendilerine gösterilen spesifik ilgiden duyulan memnuniyet bu çalışmanın sonuçlarıyla son derece benzerlik göstermektedir. Düzenlenen etkinliklerin ve gönüllülerden gelen hediyelerin sayesinde kanserli çocukların hastaneyi, sağlık personelinin ve en önemlisi hastalıklarını algılama biçimlerinde ve beklentilerinde olumlu katkıları olması nedeniyle bu faaliyetler sosyal hizmet açısından oldukça önemli olmaktadır. Aynı zamanda bu sayede diğer çocuklar ve sağlık personeli ile de destekleyici ilişkiler kurabilmektedirler. Tetkik ve tedavi amacıyla hastanede yatan kanserli çocuk hastaların serbest zaman etkinliği sayesinde rahatlamış, ajite olmayan, daha

az agresif, sosyal yönden daha işlevsel, aileleriyle, sağlık personeliyle ilişkileri olumlu ve tedaviye uyumlu bir birey olmaları sağlanabilmektedir (Acar, 2013).

Julie Hicks ve arkadaşları tarafından 2003 yılında gerçekleştirilen bir nitel çalışmada, çocukluk çağı lösemi hastalarındaki yaşam kalitesi hastaların kendi perspektiflerinden incelenmiş ve beş tema tanımlanmıştır. Bunlar; a) yorgunluk, b) aktiviteler üzerindeki etkisi, c) ilaç ve tedavilerin etkileri, d) ilişkilerdeki değişimler ve e) saç dökülmesi şeklinde gruplanmıştır. Sonuç olarak lösemi ve tedavisinin hastanın yaşam kalitesini etkilemesine rağmen hastaların hiçbirinin lösemisinin hayatlarında kalıcı etkiler bırakacağını düşünmedikleri ve bir çocuğun lösemi tanısı almış olmasının onun yaşam kalitesinde etkileri olan birçok fiziksel ve psikolojik değişikliklere yol açtığı bulunmuştur (Hicks ve ark., 2003). Bu çalışma ile karşılaştırıldığında tedavi ve yan etkileri ve ilişkilerdeki değişimler temaları birebir benzerlik göstermektedir. Ayrıca aktiviteler üzerindeki etkisi ve saç dökülmesi temaları ise başka temalar altında gruplandırılan önemli kavramlar olarak ele alınmıştır. Bu çalışmanın sonuçları açısından bakıldığında da çocukların gelecekle ilgili ciddi kaygılar duymadıkları ve hastalığın hayatlarında kalıcı etkiler bırakacağını düşünmedikleri görülmektedir. Geleceğe yönelik planları ve hayalleri bulunmasına rağmen özellikle süreci çagıştıran herhangi bir olay karşısında hastalığın nüksetmesine yönelik duyulan korku da çocuklar arasında paylaşılan ortak duygulardandır.

Çocukluk çağı kanserleri hastalığı yaşayan bireyi ve yakın aile dinamiklerini sayısız biçimde etkilemektedir. Çocuklar hastanelere korkuyla, hastanedeki yaşam, teşhis ve tedavi süreci hakkındaki belirsizliklerle girmektedirler. Uzun ve zahmetli tedavilerini yaptırma sürecinde ailelerinden, arkadaşlarından ve tanıdık çevrelerinden ayrılmak ya da uzaklaşmak zorunda kalabilmektedirler. Kanser tanısı yüzünden kendilerini izole olmuş ve yalnız hissedebilmektedirler. Hastalığın ve tedavinin yan etkilerine bağlı olarak günlük yaşam için gerekli olan olanaklardan ve arkadaşlarıyla ilişkilerinden yoksun kalmaktadırlar (Acar, 2013). Sosyal hizmet uzmanlarının çocukların yaşamlarındaki bu değişikliklerin farkında olma, bu değişikliklerin çocuklar ve aileler üzerindeki etkisini anlayabilme ve uygun baş etme yöntemleri geliştirebilmelerinde destek olmaları gerekmektedir. Özellikle aile işlevlerindeki değişiklikler ve ihtiyaç duyulan sosyal desteğin sağlanmasında sosyal hizmet uzmanlarına büyük görevler düşmektedir. Hastalığı öncelikli olarak deneyimleyen birey başta olmak üzere tüm aile bireyleri, sağlık bakım ekibi ve tümü arasındaki iletişim ve etkileşimler bütünü sosyal hizmetin odağındaki temel unsurlar arasındadır.

5.Sonuç

Bu çalışmanın sonucunda çocukluk çağı kanserlerini deneyimleyen çocukların kendi bakış açılarıyla bu süreci son derece açık bir şekilde ifade edebildikleri, sürecin kendine özgü pek çok psikososyal, ailevi ve ekonomik sorunu birlikte içerdiği ve çocukların bu sürece yönelik farkındalıklarının oldukça yüksek olduğu görülmüştür. Çocukluk çağı kanserlerinin çocuk ve ailelerin hayatındaki etkileri göz önünde bulundurulduğunda formal ve informal destek mekanizmalarının devreye girmesi, ailenin sosyal ve

ekonomik yönlerden desteklenmesi gerektiği oldukça açık olmakla birlikte, bu çalışma sonucunda özellikle ihmal edilmemesi gereken bazı hususlara da dikkat çekilmektedir. Bu süreç içerisindeki destek gereksiniminin sadece araçsal desteği değil, aynı zamanda çocuklar için sosyal-duygusal ve bilgi desteği konularını da içermesi gerektiği sonucuna varılmıştır. Bu yüzden çocukların gelişim dönemlerine özgü algılama kapasiteleri ölçüsünde tanı ve süreçle ilgili bilgilendirilmeleri, ailelere çocuklarına karşı nasıl davranacakları ile ilgili gerekli danışmanlığın verilmesi ve normal hayata yeniden dönüş sürecinde okul ve sosyal çevre ile gerekli çalışmaların yapılması özellikle önem arz etmektedir. Pediatrik onkolojik sosyal hizmet uygulamaları çerçevesinde bu çalışmaların yapılması sayesinde çocukların yaşamları üzerindeki kontrol hislerinin güçleneceği, bilgisizlik ve belirsizliğin yarattığı kaygının azalacağı, sağlığı ile ilgili yapılması gerekenler konusunda tedavi ekibi ile iş birliğine daha açık olabileceği düşünülmektedir. Bu nedenle konuya ilişkin daha ileri çalışmaların planlanması hem literatürde bu alandaki bilgi eksikliklerinin giderilmesini sağlayacak hem de bu zorlu süreci deneyimleyen hasta popülasyonuna daha bütüncül ve kaliteli bir sağlık hizmeti sunumunun yolunu açabilecektir.

Kaynakça

1. Alvarez, A.J., Scully, R.E., Miller, T.L., Armstrong, D.F., Constined, L.S., Friedman, D.L., Lipshultz, S.E. (2007). Çocukluk çağı kanserlerinde tedavinin uzun dönemdeki etkileri. *Current Opinion in Pediatrics*, 19, 23-31.
2. Anholt, U.V., Fritz, G.K., Keener, M. (1993). Self-concept in survivors of childhood and adolescent cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11, 1-16.
3. Beser, N. ve Öz, F. (2003) Kemoterapi alan lenfomalı hastaların anksiyete depresyon düzeyleri ve yaşam kalitesi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 7(1), 47-58.
4. Britt, D.C. (1992). *Thoughts, feelings, and actions: A retrospective study of the coping efforts of pediatric cancer patients in the context of the home, institution, and community*. Dissertation submitted to the Faculty of the Virginia Polytechnic Institute and State University in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy in Family and Child Development.
5. Docherty, S. & Sandelowski, M. (1999). Focus on qualitative methods: Interviewing children. *Research in Nursing & Health*, 22 (2), 177-185.
6. Eiser, C., Hill, J.J., & Vance, Y.H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: Systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (6), 449-460.
7. Elçigil, A. ve Tuna, S. (2011). Kanser tedavisi biten çocukların yaşadıkları sorunlar ve bakımlarında hemşirenin rolü. *Türk Onkoloji Dergisi*, 26 (3):134-141.
8. Erci, B. (2007). Attitudes towards holistic complementary and alternative medicine: A sample of healthy people in Turkey. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 761-768.
9. Feeney, D., Juniper, E.F., Ferrie, P. J., Griffith, L. E. (1998). *Why not just as the kids?* In D. Drotar (Ed.) Measuring health-related quality of life in children and adolescent (1330-1334). London: Lawrence Erlbaum.
10. Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S., Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies* 47,1397-1407.
11. Gilbar, O. ve Zusman, A. (2007). The correlation between coping strategies, doctor-patient/spouse relationships and psychological distress among women cancer patients and their spouses. *Psycho-Oncology*, 16 (11), 1010-1018.
12. Gray, R.E., Doan, B.D., Shermer, P., Vatter-Fitzgerald, A., Berry, M.P., Jenkin, R.D.T., Doherty, M.A. (1992). Psychologic adaptation of survivors of childhood cancer. *Cancer*, 70, 2713-2721.
13. Gunes, A.M., Oren, H., Baytan, B., Bengoa, S.Y., Evim, M.S., Gozmen, S., Tufekci, O., Karapinar, T.H., Irken, G. (2014). The long-term results of childhood acute lymphoblastic leukemia at two centers from Turkey: 15 years of experience with the ALL-BFM 95 protocol. *Annals of Hematology*, 93 (10):1677-1684.
14. Gültekin, Z., Pınar, G., Pınar, F., Kızıltan, G., Doğan, N., Algier, L. ve Diğ. . (2008) Akciğer kanserli hastaların yaşam kaliteleri ve sağlık bakım hizmet beklentileri. *Uluslararası Hematoloji-Onkoloji Dergisi*, 18 (2), 99-106.
15. Hicks, J., Bartholomew, J., Ward-Smith, P., Hutto, C.J. (2003). Quality of life among childhood leukemia patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20 (4), 192-200.
16. Huijsmans, M. (2012). *Coping in childhood cancer survivors*. Bachelor thesis Psychology and Health Department Psychology and Health, Medical Psychology, Tilburg University.
17. Işıkkhan, V., Kömürçü, Ş., Özet, A. ve diğ. (2005). The status of alternative treatment in cancer patients in Turkey. *Cancer Nursing*, 28, 355-362.
18. Işıkkhan, V. (2007). Kanser Ve Sosyal Destek. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 18 (1), 15-29.
19. Kazak, A.E., Alderfer, M., Rourke, M.T., Simms, S., Streisand, R., Grossman, J.R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol*, 29 (3):211-9.

20. Kübler-Ross, E. (1997). *Ölüm ve Ölmek Üzerine*. İstanbul: Boyner Holding Yayınları.
21. Linet, M.S., Ries, L.A.G., Smith, M.A., Tarone, R.E., Devesa, S.S. (1999). Cancer surveillance series: Recent trends in childhood cancer incidence and mortality in the United States. *Journal of the National Cancer Institute*, 91 (12), 1051-1058.
22. Lopez, D.A. (2011). *Transition experiences of adolescent survivors of childhood cancer: A qualitative investigation*. A dissertation submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy Department of Psychological and Social Foundations College of Education University of South Florida.
23. Madan-Swain, A., Brown, R.T., Sexson, S.B., Baldwin, K. (1994). Adolescent cancer survivors: Psychosocial and familial adaptation. *Psychosomatics*, 35, 453-459.
24. Merleau-Ponty, M. (1965). What is Phenomenology? *Cross Currents*. 6 (1), 59-70.
25. Munhill, P.L. (1993). *Nursing research: A qualitative prespective*. New York: National League for Nursing Press.
26. Murray, J. S . (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 327-337.
27. Pendley, J.S., Dahlquist, L.M., Dreyer, Z.A. (1997). Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 29-43.
28. Özbaran, B. ve Eremiş, S. (2006). Kanser tedavisi gören çocuk ve gençlerde uzun süreli izlem sürecinde psikososyal özelliklerin tanımlanması ve genel yaklaşım ilkeleri. *Klinik Psikiyatri*, 9:185-190.
29. Patterson, J.M., Holm, K.E., Gurney, J.G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psychooncology*. 13 (6):390-407.
30. Pendley, J.S., Dahlquist, L.M., Dreyer, Z. (1997). Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *J Pediatr Psychol*, 22 (1):29-43.
31. Pınar, G., Algier, L., Çolak, M. ve Ayhan, A. (2008). Jinekolojik kanserli hastalarda yaşam kalitesi. *Uluslararası Hematoloji Onkoloji Dergisi*, 18 (3), 141-149.
32. Ronen, G. M., Rosenbaum, P., Law, M., Streiner, D. L. (1999). Health-related quality of life in childhood epilepsy: The results of children's participation in identifying the components. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41 (8), 554-559.
33. Shankar, S., Robison, L., Jenney, M.E., Rockwood, T.H., Wu, E., Feusner, J., Bhatia, S. (2005). Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer using the Minneapolis-Manchester Quality of Life-Youth Form. *Pediatrics*, 115 (2), 435-442.
34. Sloper, P., Larcombe, I., Charlton, A. (1994). Psychosocial adjustment of five-year survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Education*, 9, 581-588.
35. Smith, M.A., Altekruze, S.F., Adamson, P.C., Reaman, G.H., Seibel, N.L. (2014). Declining childhood and adolescent cancer mortality. *Cancer*, 120 (16), 2497-2506.
36. Stern, M., Norman, S.L., Zevon, M.A. (1993). Adolescents with cancer: Self-image and perceived social support as indexes of adaptation. *Journal of Adolescent Research*, 8, 124-142.
37. Tanyas, B. (2014). Nitel Araştırma Yöntemlerine Giriş: Genel İlkeler ve Psikolojideki Uygulamaları. *Eleştirel Psikoloji Bülteni*. 5, 25-38.
38. Taşkırın, H. (2010). *Kanserli bireylerde algılanan sosyal desteği etkileyen bazı etmenlerin incelenmesi: Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Hastanesi Örneği* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
39. Tuncay, T. (2009). Genç kanser hastalarının hastalık anlatılarının güçlendirme yaklaşımı temelinde analizi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 20(2), 69-87.

40. Yıldırım, B., Acar, M. ve Tuncay, T. (2013). Onkoloji alanında sosyal hizmet uzmanlarının görevleri ve kanıta dayalı değerlendirme. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24(1), 169-190.
41. Wilkins, K.L, Woodgate, R.L.(2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *J Pediatr Oncol Nurs*. 22(6):305-19.