

Research Article / Araştırma Makalesi

The Opinions of Mothers of Children Hospitalized and Diagnosed with Cancer and The Nurses Who Care For Them About The Educational Processes Of The Child

Hastanede Yatan Kanser Tanılı Çocukların Annelerinin ve Bakım Veren Hemşirelerin Çocuğun Eğitim Süreçlerine İlişkin Görüşleri

Kerime Derya Beydağ¹, Serkan Çiftçi², Dilek Çiftçi Baykal^{3*}, Kamuran Karaman⁴

ABSTRACT

The aim of this study is to determine the educational needs of children who are being treated in the pediatric hematology clinic and cannot continue their education, and the barriers to school success from the perspective of mothers and nurses. A case study was used in the research method of this study. Research data were collected with semi-structured interview forms and data analysis was carried out with descriptive analysis technique. As a result of the research, it was observed that the education of children with cancer who could not continue their education due to their treatment was disrupted. It has been determined that branch teachers and equipment that can be provided from outside are needed, and by eliminating these deficiencies, children's educational problems can be prevented and at the same time it will be a source of morale and motivation for children with cancer.

Keywords: Cancer, Child, Education

Öz

Bu araştırmanın amacı çocuk hematoloji kliniğinde tedavi görmekte olup eğitimlerine devam edemeyen çocukların eğitimdeki ihtiyaçlarını, okul başarılarının karşısındaki engelleri anneler ve hemşireler gözüyle belirlemektir. Bu çalışmanın araştırma yönteminde durum çalışması kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formları ile araştırma verileri toplanmış, betimsel analiz tekniği ile veri analizi yapılmıştır. Araştırmanın sonucunda tedavileri nedeniyle eğitimlerine devam edemeyen kanserli çocukların eğitimlerinin oldukça aksadığı görülmüştür. Dışarıdan sağlanabilecek branş öğretmenlerine, araç-gereçlere ihtiyaç duyulduğu, bu eksikliklerin giderilmesiyle de çocukların eğitim aksaklıklarının önüne geçilebileceği aynı zamanda kanserli çocuklara moral-motivasyon kaynağı olacağı belirlenmiştir.

Anahtar Kelimeler: Kanser, Çocuk, Eğitim

1. İstanbul Gedik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Doğum ve Kadın Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı, İstanbul, Türkiye
2. MEB Yusuf Gökçenay Bilim ve Sanat Merkezi, Van, Türkiye
3. Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı, Van, Türkiye
4. Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Dursun Odabaş Tıp Merkezi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı, Van, Türkiye

Gönderilme Tarihi: 11/04/2023
Kabul Tarihi: 07/05/2023
Yayınlanma Tarihi: 22/06/2023

*Sorumlu Yazar

Dilek ÇİFTÇİ BAYKAL

Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı, Van, Türkiye

E-mail: dilekbaykal@yyu.edu.tr Tlf: +90 536 0284788

ORCID: 0000-0001-7937-5646

Cite this article: Beydağ KD, Çiftçi S, Çiftçi Baykal D, Karaman K. The Opinions of Mothers of Children Hospitalized and Diagnosed with Cancer and The Nurses Who Care For Them About The Educational Processes Of The Child. Agri Med J. 2023;1(2): 30-34

Giriş

Çocukluk çağı kanserleri, Amerika Birleşik Devletleri ve diğer gelişmiş ülkelerde çocuk ölümlerinin nedeni olarak kazalardan sonra ikinci sırada yer almakta ve çocuklukta hastalıkla ilişkili morbidite ve mortalitenin önde gelen nedenini temsil etmektedir (1). Ölüm ve ölüm nedeni istatistiklerine göre; 2019 yılında 1-17 yaş grubu TÜİK ölüm sebeplerine baktığımızda iyi ve kötü huylu tümörler sebebiyle 684 çocuk yaşamını yitirmiştir (2). Çocukluk çağı kanserleri; lösemileri, lenfomaları, merkezi sinir sistemi tümörlerini, kemik ve yumuşak doku sarkomlarını, nöroblastom, retinoblastom, rabdoid tümörleri, karaciğer tümörlerini, böbrek tümörlerini, germ hücreli tümörleri ve az görülen diğer kanserleri kapsar (1).

Tedavi yöntemlerinin iyileştirilmesi ve kansere sebep olan etmenlerin anlaşılması, her yaşta çocuk için hayatta kalma beklentisini arttırmıştır. Bununla birlikte çocukluk kanseri deneyimindeki farklılıklar birey, toplum ve sistem düzeylerindeki faktörlere bağlıdır. Bu faktörler kanser bakım süreci boyunca, bir çocuğun aldığı bakımın erişimini ve zamanlamasını etkileyerek teşhis ve tedavide gecikmelere yol açabilir. Kanserde "tanı ve tedavide gecikme" hayatta kalma ve genel sonucu etkilediği düşünülen bir zaman dilimini temsil eden gecikme süresidir. Son yıllarda, tarama ve eğitime dayalı programlar oluşturulmuş ve bu yolla erken çocukluk kanseri teşhisini hızlandırmak için çalışmalar yapılmıştır (3).

Kanser tedavisi gören çocuk ve adölesanlarda, hastalık ve tedavinin bir sonucu olarak birden fazla semptom birlikte görülür. Bu semptomlar çocuğun gelişimsel açıdan uygun aktivitelere katılma yeteneği de dahil olmak üzere günlük yaşamın kalitesine müdahale eder. Çocuk ve adölesanların bu semptomlardan ötürü yaşadıkları problemler sadece kendilerini değil ebeveynlerini ve kardeşlerini de etkilemektedir (4).

Kanser teşhisi konan çocuk ve ergenler, tedavi ve tedaviye bağlı yan etkiler nedeniyle sıklıkla okula devamsızlık göstermektedir (5). Okula devamsızlığı gerektiren yoğun kanser tedavisi programları, çocuğun psikososyal gelişimini oldukça etkileyebilir. Bu nedenle kansere özgü etkiler, tedaviye bağlı oluşan bozukluklar, devam edilemeyen okul günleri ve psikososyal etkiler uzun vadeli okul ve eğitim işleyişini olumsuz yönde etkileyebilir (6,7). Devamsızlıklar hem tedavi sırasında hem de sonrasında bir sorun olabilir ancak en çok tanıdan sonraki yıl içinde belirgindir (8). Teşhisten 3 yıl sonra bile, çocukların %50'sinin iyileştiği kabul edildiğinde, ortalama yıllık devamsızlık 20 günün üzerindedir (9).

Teşhis ve tedavi sırasında, terapi rejimleri ve bu sebepler ile ilişkili yan etkiler sebebiyle devamsızlık, asosyalite ve kopukluk duygularına yol açmakta, çocuğun öğrenme ve eğitime katılma yeteneğini engelleyebilmektedir. Tedavi sonrası, devamsızlık devam edebilir ve kalıcı duyuşal ve nörobilişsel eksiklikler çocuğun okula devam etme yeteneğini etkileyebilir. Bunun sonucunda da akademik başarı etkilenir (7). Çocukluk çağı kanserinden kurtulanların %30 kadarı, yaşanan kesintiler nedeniyle bir yıl eğitimini tekrarlamak zorunda kalmakta (10), okulla başarılı bir ilişki sürdürebilseler bile sosyal izolasyon çocuklar için bir sorun olmaya devam edebilmektedir (11,12). Ayrıca okulda zorluk çeken bu çocuklar yetişkinlikte daha düşük eğitim kazanımı ve daha yüksek işsizlik dahil olmak üzere zayıf işlevsel sonuçlar yaşayabilir (6).

Pediyatrik Hematoloji Onkolojisi Eğitim Uzmanları Derneği (APHOES) ve Uluslararası Pediyatrik Onkoloji Derneği (SIOP), kanserli öğrencilere yönelik okul desteğinin teşhis anında başlamasını, okula yeniden giriş programlarının sunulmasını ve okul ile hastane personeli arasında net bir iletişim kurulmasını önermektedir (13,8). Bu tavsiyelere rağmen, kanıta dayalı bir bakım standardı henüz oluşturulmamıştır (8,14).

Bu araştırma, kanser tanısı ile hastanede yatmakta olan çocukların annelerinin ve bakım veren hemşirelerin görüşleri alınarak, okula devam edemeyen kanserli çocuklarda yaşanan sorunları ve bu sorunların giderilmesine yönelik çözüm önerilerini tespit etmek bakımından önemli görülmektedir. Bu nedenle araştırmanın literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Gereç ve Yöntem

Araştırmanın Deseni

Araştırmada durum çalışma deseni kullanılmıştır. Durum çalışmalarında, çalışılmış olan olay, durum ya da bireyler kapsamlı şekilde incelenmekte ve çalışılan durumu etkileyebilecek faktörler araştırılmaktadır (15). Bu araştırma annelerin ve hemşirelerin gözüyle okula devam edemeyen kanserli çocukların eğitim süreçlerindeki aksaklıklar açısından durum çalışması olarak desenlenmiştir.

Çalışma Grubu/Katılımcılar

Araştırmanın çalışma grubunu, bir üniversite hastanesinin Hematoloji Kliniği'nde kanser tanısıyla yatmakta olan çocukların anneleri (n=10) ve onlara bakım veren hemşireleri (n=10) oluşturmuştur. Çalışma grubunu belirlerken, amaçlı örnekleme yöntemlerinden biri olan "maksimum çeşitlilik örnekleme yöntemi" kullanılmıştır. Bu örnekleme yönteminde araştırmamızın amacı dikkate alınacak şekilde kendi içinde benzeşik birbirinden farklı durumlardan, çalışma grubu seçilmektedir (16). Görüşme 10 anne ve klinikte çalışan 6'sı kadın 4'ü erkek olan 10 hemşire ile yapılmıştır. Katılımcıların çocukları/hastaları aldıkları eğitimi bir hastane odasında gerçekleştirmektedir.

Veri Toplama Araçları ve Verilerin Toplanması

Araştırmada, araştırmacı bireyler tarafından yapılandırılmış olan görüşme formu hazırlanmıştır. Bu formda 4 soru bulunmaktadır. Görüşme formu; okula devam edemeyen kanserli çocukların yaşadıkları problemler ve çözüm önerileri konusunda anne ve hemşire görüşlerini belirlemeye yönelik sorular içermektedir. Veri toplama işlemi öncesinde akademisyen hemşirelerden uzman görüşü alınmış, araştırma soruları uygun bulunmuş bu yüzden herhangi bir düzeltme yapılmamıştır.

Araştırmadan elde edilen veriler Şubat-Mart 2023 tarihleri arasında Çocuk Hematoloji Kliniği'nde kanser tanısı ile yatan çocukların çalışmaya katılmayı kabul eden anneleri ve bakım veren hemşireleri ile yapılmıştır. Veri formları tedavi ve bakımı aksatmayacak ve bireylerin mahremiyetine dikkat edilecek şekilde klinik içerisinde bir görüşme odasında katılımcılar tarafından doldurulmuş olup, ortalama 20 dakika sürmüştür.

Verilerin Analizi

Bu araştırmada verilerin analizi yapılırken betimsel analiz tekniği kullanılmıştır. Betimsel analizde veriler için temalar oluşturulur, veriler belirlenen temalara göre işlenir ve daha sonra bulgular tanımlanıp yorumlanır (15). Araştırmamızda, görüşme sorularından yararlanılmış olup temalar düzenlenmiş daha sonra uygun olan temalar altında düzenlenen veriler betimlenmiştir. Bununla birlikte bulguları destekleyebilmek ve anne/hemşire görüşlerini açık şekilde yansıtabilmek için veriler doğrudan alınan alıntılarla desteklenmiştir. Doğrudan alıntı sunumları için anne ve hemşirelere bir kod numarası verilmiştir. Annelere "A1, A2, A3..." şeklinde, hemşirelere ise "H1, H2, H3..." şeklinde kod verilmiştir.

Araştırmada verilerin dış güvenilirliği sağlayabilmek için araştırmacı ve katılımcı kişilerin rolleri açık bir şekilde açıklanıp, iç güvenilirliği sağlamak için ise veriler araştırmacı kişilerce ayrı ayrı kodlanmıştır. Miles ve Huberman'ın (1994) önermiş olduğu güvenilirlik formülü (Güvenirlik=Görüş birliği/(görüş birliği+görüş ayrılığı) şeklinde yapılan hesaplamamızın sonucunda iki değişik kodlayıcının uyum yüzdesi % 94 olarak belirlenmiştir. Bu sonuç

doğrultusunda yapılmış olan kodlamaların güvenilirliği yeterli görülmüştür (17). Benzer şekilde, belirlenmiş olan kodların uygun olan temalarla ilişkilendirilmesi araştırmacı kişiler tarafından ayrı şekilde yapılmış olup, aradaki uyuma (uyum oranı: % 98) bakılıp karar verilmiştir. Verilerin tutarlı olmasının sağlanması, verilerin doğrudan alıntılar kullanılarak desteklenmesi, iç ve dış geçerlilik için yapılmıştır.

Bulgular

Araştırmada elde edilen bulgular "eğitimdeki aksamalar", "eğitime devam şekli isteği", "eğitime ilişkin öneriler", "eğitimde araç-gereç sıkıntısı" olmak üzere dört ana temada incelenmiştir.

Eğitimdeki Aksamalar

Araştırmada anne ve hemşirelere öncelikle "Tedavi gördüğü için hastanede yatan çocuğunuzun/hastanızın eğitiminde aksama oluyor mu? Cevabınız Evet ise ne tür problemler yaşıyorsunuz?" sorusu yöneltilmiştir. Hemşirelerin büyük çoğunluğu (n=8) olumsuz görüş bildirirken diğer hemşireler (n=2) olumlu görüş bildirmiştir. Annelerin büyük çoğunluğu (n=7) olumsuz görüş bildirirken, geri kalanı (n=3) olumlu görüş bildirmiştir. Aşağıda ön plana çıkan görüşler yer almaktadır.

"Hastalar uzak şehirlere geliyor. Uzun süre hastanede yattıkları için eğitimlerinden uzak kalıyorlar. Tedavileri ağır ve zorlu geçiyor." (H10)

"Hastaların görmüş oldukları ağır tedavi eğitimden kopmalarına ve adaptasyon sorununa yol açıyor. Verimliliği azaltıyor." (H2)

"Hastamızın eğitiminde aksama tabiki oluyor. Normal eğitim ile alması gereken dersleri belli eğitim döneminde alamıyor. Yazışmalar sonucu her ne kadar yüz yüze veya bire bir eğitim almaları sağlansa da zaman dilimi olarak ve eğitimlerine geç dönem (en az iki ay sonra) başlanması nedeniyle aksaklıklar oluyor." (H4)

"Aksama oluyor. Aldığı ilaçlar, kemoterapiler bazen ders saatlerine denk geliyor. Bu yüzden ders dinlemiyor." (A5)

Yukarıda anne ve hemşire görüşlerinde de belirtildiği gibi ağır tedavinin bir sonucu olarak eğitim kısıtlandığından dolayı zorluk yaşanmaktadır. Ek olarak eğitim sürecinin sağlıklı çocuklarla aynı vakitte olmaması ve tedaviye ulaşımın güç olması sebebiyle bu durumun eğitimde aksamalara sebep olduğunu belirtmişlerdir. Bazı hemşireler hastalarının enfeksiyon problemleri yaşadıklarını ve bunun da kan değerlerinde bozulmalar meydana getirdiğini, yaşanan bu sağlık problemlerinden kaynaklı aksamaların olduğunu belirtirken, tedaviden dolayı okula gitmede problem yaşayan çocukların eğitimlerine devam etmek istediklerini belirtmişlerdir.

Eğitime Devam Şekli İsteği

Bu temaya ilişkin annelere ve hemşirelere "Hastanede yatan çocuk eğitimine nasıl devam etmek istiyor (Yüz yüze/Online)/ Neden?" sorusu yöneltilmiştir. Hemşirelerin (n=8) ve annelerin büyük bir kısmı (n=7) yüz yüze eğitim seçeneğini işaretlemişlerdir. Hemşirelerin (n=2) online eğitimi işaretlemelerinin gerekçesi ise enfeksiyon açısından online eğitimin daha uygun olduğudur. Hemşirelerden bir kişi küçük yaşta çocukların yüz yüze, adolesan dönemdeki çocukların ise online eğitim almak istediğini belirtmiştir. Annelerden (n=3) online eğitimi isteyenler dersi daha iyi anladığını ve ders sayısı fazla olduğu için online eğitimin daha uygun olduğunu belirtmişlerdir.

Aşağıda ön plana çıkan görüşler yer almaktadır.

"Eğitimi alacağı kurumda ve akranlarıyla birlikte eğitim alma düşüncesi hastaya kendisini iyi ve sağlıklı hissettiriyor." (H2)

"Moral ve motivasyon için yüz yüze eğitim tercih ediliyor. Farklı yüzler görmek onlar açısından iyi geliyor." (H3)

"Bazı küçük yaşta hastalarımız özellikle 1. ve 4. sınıflar eğitimi yüz yüze almak istiyor. Öğretmenleri ile birebir diyalog kurmak motivasyonları açısından daha iyi oluyor. Fakat lise dönemindeki çocuklar genellikle online eğitim almak istiyorlar." (H4)

"Yüz yüze eğitim daha eğlenceli ve verimli oluyor, derse katılma isteği artıyor." (A3)

"Lise öğrencisi olduğundan dolayı ders sayısı çok fazla. Bu yüzden online ders alması daha uygun." (A5)

Yukarıdaki görüşlerde belirtildiği gibi anneler ve hemşireler yüz yüze eğitimin hasta çocuk için moral ve motivasyon kaynağı olduğunu, farklı bireylerle görüşmenin çocuklara iyi geleceğini ve bunun verimi arttıracaklarını belirtmişlerdir. Yanı sıra diğer görüşlerde küçük yaşta çocukların online eğitime adapte olmayacaklarını, daha büyük çocukların ise dijital araçlarla dersi dinlemek istediklerini bazı çocukların ise online eğitimi anlamadıkları belirtilmiştir.

Eğitime İlişkin Öneriler

Bu temaya ilişkin annelere ve hemşirelere "Hastanede yatan çocuk için eğitim ile ilgili önerileriniz nelerdir?" sorusu yöneltilmiştir. Aşağıda ön plana çıkan cevaplar yer almıştır.

"Hastalığından sonraki süreçte eğitimcilerin bu konuda destek olmaları ve imtiyaz tanımaları gerekiyor. Hayata ve eğitim yaşamına geri dönmesi, akranlarına yetişmesi açısından bu çok önemli." (H2)

"Bu çocuklar çok ağır tedaviler görüyor ve eğitim hayatlarında çok geride kalıyorlar. Hayatlarının dönüm noktasını belirleyen sınavlarda bu çocuklara ayrıcalık tanınması taraftarıyım." (H3)

"Hasta odalarında akıllı tahta, okul araç-gereçleri bulundurulabilir. Hastane ortamı sınıf ortamı şeklinde tasarlanabilir." (H5)

"Aile ve sağlık çalışanlarının desteğiyle online eğitimin geliştirilmesi, hastaların online eğitimde kullanacakları cihazların temin edilmesi, hematoloji hastaları için hastane sınıfı oluşturulması, etkinlik vb. eğitimleri alabilecekleri bir ortam oluşturulması, malzeme teminin yapılması." (H9)

"Her branş için ayrı öğretmen olsun. Öğretmenler her gün gelirse çocuklar hem sıkılmaz hem de zamanları çabuk geçer. Eğitimleri aksamaz ve okullarını özlemmez." (A9)

"Eğitimi düzenli almasını istiyoruz." (A10)

Yukarıda belirtilen önerilerde de görüldüğü gibi hastaların eğitimlerinin aksamaması, branş öğretmenlerinin olması, ağır tedaviye maruz kalan çocuklara imtiyaz tanınması ve çocukların psikososyal durumlarının da göz önünde bulundurulması anneler ve hemşireler tarafından önerilmektedir. Ek olarak herhangi bir öneride bulunmayan (n=6) ya da öneri olarak yüz yüze eğitim (n=2), düzenli eğitim (n=1) ve eğitim konusunda gerekli hassasiyetin gösterilmesini isteyen anneler (n=1) bulunmaktadır. Yukarıdaki görüşlere ek olarak hemşireler düzenli eğitim, yüz yüze ve eksik materyalin bulunmadığı bir eğitim, öğretmen temini konusunda geç kalınmaması, eğlenceli bir yolla verilen eğitim, günlük eğitim ve aile eğitimi, hastane ortamının sıkıcılıktan uzak bir ortam haline getirilmesi (n=7) önerilerinde bulunmuşlardır.

Eğitimde Araç-Gereç Sıkıntısı

Bu temaya ilişkin annelere ve hemşirelere "Eğitimde araç-gereç sıkıntısı yaşıyor mu?" sorusu yöneltilmiştir. Hemşirelerin (n=6) çoğunluğu araç-gereç sıkıntısının olmadığını savunurken, diğer kısmı (n=4) kırtasiye malzemeleri konusunda ihtiyaçların olduğunu bildirmiştir. Annelerin çoğunluğu (n=7) araç-gereç sıkıntısı yaşamadığını bildirirken, geri kalanı (n=3) kırtasiye malzemeleri konusunda sıkıntı yaşadıklarını bildirmişlerdir.

Aşağıda ön plana çıkan cevaplar yer almıştır.

"Evet, çünkü hastane bunları karşılamıyor. Ailelerin maddi

durumları daha temel ihtiyaçlarından dolayı bu konuda elverişli değil." (H7)

"Evet ihtiyaç duyulan kırtasiye ürünleri temin edilemiyor." (H5)

"Hayır yaşanmıyor. Hastane personeli ve öğretmenleri tarafından gereken ilgi ve alaka gösteriliyor." (A5)

Tartışma

Bu çalışmada kanser hastası çocukların okul devamsızlıkları, eğitim ihtiyaçları ve akademik başarılarının önündeki engeller, anneler ve hemşireler gözüyle tanımlanmaya çalışılmıştır. Elde edilen sonuçlar ile hastane süreci ve okula devam edememe durumunun zorlukları gösterilmeye çalışılmıştır. Çalışma eğitimdeki aksamalar, eğitime devam şekli isteği, eğitime ilişkin öneriler, eğitimde araç-gereç sıkıntısı kategorilerinde işlenmiştir. Araştırmada anne ve hemşirelerin çoğunluğu çocukların eğitiminde hastalık, tedavi ve araç-gereç kaynaklı aksaklıkların olduğunu, küçük bir kısmı ise eğitimde aksaklıkların yaşanmadığını belirtmişlerdir.

Hastalığın seyri sebebiyle hastanede yatmak zorunda kalmak bazı çocukların okula devam edememelerine sebep olmaktadır (18). Okula devam etme, çocukların hastalıklarını kabul etme ve hastalığın yönetimi ile daha iyi başa çıkmalarına yardımcı olur (19). Öte yandan bir öğretmene erişim ve hastanede okula devam edebilmek, hastanede kaldıkları süre boyunca çocuklara bir normallik duygusu sağlar (18). Çalışmamızın "Eğitime devam şekli isteği" kategorisinde ulaşılan görüşlere göre hastanede tedavi gören kanserli çocukların büyük bir kısmının eğitimlerine devam etmek istedikleri görülmüş, online ya da yüz yüze alınacak derslerde eğitimde aksamaların giderileceği belirtilmiştir.

Literatürde Batı Ontario Çocuk Hastanesi (Thames Valley Bölgesi Okul Kurulu) WD Sutton Okul Programının uzun süre hastanede yatan çocuklar için okulda ve yatak başında eğitim sağladığı, Pediatrik Kanser Okulu Destek Programı ile öğrencilerin hastane sonrası tekrar okula başlama sürecini ve eğer okula gidemez ise okula geçişte alternatif yollara yardımcı olduğu görülmüştür. Doğu Ontario Çocuk Hastanesi ortaokullarında gündüz sınıfları ve gençlik birimleri bulunmaktadır. Royal Ottawa Hastanesi'nde bulunan birim, öğrencilerin taburcu olduktan sonra okullarına geçişlerine yardımcı olan bir sosyal yardım programı da sunar(18). Bu çalışmada, "Eğitimdeki aksamalar" kategorisinde kanserli çocukların yatmakta olduğu klinikte çocukların derslerine devam edebilecekleri bir sınıf mevcuttur. Dışarıdan öğretmen desteği sağlanmakta fakat okul ile bire bir aynı etkiyi oluşturmadığı görülmektedir. Öğretmenin derse başlaması için yazışmaların olduğu, bu durumun eğitim sürecini aksattığı aynı zamanda araç-gereç sıkıntılarının olduğu belirtilmiştir.

Okulla ilgili sorunlarda dahil olmak üzere sosyal yaşamın, çocuklara kanser teşhisi konup tedavi edilmesinden olumsuz etkilendiği bildirilmiştir (20). Çocukluk döneminde kanser tedavisi görmek fiziksel, sosyal, duygusal kaygılara neden olabilir ve bu nedenle sağlıklı ilgili yaşam kalitesini etkileyebilir (21). Araştırmamızın "Eğitime devam şekli isteği" kategorisinde, çocukların moral ve motivasyonlarının artması açısından akranları ile birlikte yüz-yüze eğitim almayı istemeleri, duygusal kaygılarının yok oluşunu ve sosyal açıdan olumlu sonuçlar doğuracağını vurgulamaktadır.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, okula devam ve kanserli çocuklarda arkadaşlarla sosyal etkileşim ve bunlar arasındaki potansiyel ilişkileri keşfetmek için İsveç'te iki yıl süreyle yapılan bir çalışmada tedaviye başladıktan ortalama beş ay sonra okula geri döndüğü ve okula devam edilen günlerde akranlarıyla buluşan çocuklarda sağlıklı ilgili yaşam kalitesinin arttığı görülmüştür (21).

Kanser ve tedavisi nedeniyle okula katılımın ve buna eşlik eden

sosyal yaşantıların kesintiye uğraması, hastalığa uyumda yaşanan büyük sorunlarla ilişkilendirilmiştir. Kanserli çocuk için sosyal ve akademik aktivitelerine devam etmesi çok zor bir yaşantıyı olabildiğince normalleştirilmesi için önemli bir fırsat sağlar (22). Yapılan bir çalışmada çocukların, ebeveynlerin ve öğretmenlerin kapsamlı bir okulla yeniden bütünleştirme müdahalesinin yararlarına ilişkin öznel değerlendirmelerine bakılmış, yeni kanser teşhisi konan kırk dokuz çocuk, destekleyici danışmanlık, eğitim sunumları, hastane ve okul arasında sistematik irtibat ve periyodik takiplerden oluşan kapsamlı bir okul entegrasyonu almış, çocukların ebeveynleri ve öğretmenlerden müdahale yaklaşımının yarar ve değerine ilişkin algılarını derecelendirmeleri istenmiştir. Genel subjektif değerlendirmeler çok olumlu bulunmuş ve yeni kanser teşhisi konmuş çocuklar için okula yeniden bütünleştirme yaklaşımının sosyal geçerliliğine destek sağladığı görülmüştür (22).

Ratnapalan ve arkadaşlarının Kanada'da Kraliyet Üniversitesi Hastanesi'nde yapmış olduğu bir çalışmada çocuklara üç günden fazla eğitim verildiği görülmüştür. Çocuk Hastanesinde ise özel bir öğretmen ve Montreal Okul Kurulu'ndan başka bir öğretmen gelmekte ve bu öğretmenler anaokulundan ortaokulun sonuna kadar il müfredatının tümünü hastanede yatan çocuklarla işlemektedirler (18).

New Brunswick veya Prince Edward Island'da hastanede yatan çocuklar için resmi okul programlarının olmadığı belirlenmiş olup, çoğu emekli öğretmen olan gönüllülerin, Prens Edward Adası, Charlottetown'daki Queen Elizabeth Hastanesine başvuran çocukların eğitimlerine yardımcı olmuşlardır fakat bununla birlikte Kuzeybatı Toprakları ve Nunavut'ta hastanede yatan çocuklar için herhangi bir eğitim hizmetinin olmadığı görülmüştür (18). Ülkemizde yapılan bir çalışmada ise Ankara ilinde bir hastanede bulunan hastane sınıfının incelenmesi amaçlanmıştır. Araştırma sonuçlarına bakıldığında hastanede eğitim veren öğretmenler, bu süreçte birtakım sorunlar yaşamaktadırlar. Bu sorunlar genel olarak ailelerin, okul yönetimi ve çocukların hastanede yapılan eğitim uygulamalarına ilgisizlik, öğretmenlerin isteksiz oluşu, aynı zamanda öğretmenlerin psikolojik olarak kendilerini rahatsız hissetmeleri, hastane ortamında hastalığın bulaşma kaygısı, alan bilgilerinde zayıflama, ekonomik yetersizlik, hastanede eğitim uygulamalarında yetersiz bilgidir (23).

Çocuklarda bir hastalık, özellikle hastaneye yatmayı içeriyorsa streslidir. Okul çağındaki çocuklar hastane deneyimini bir tehdit olarak görürler ve vücutlarında meydana gelebilecek ağrı ve değişikliklerden endişe duyarlar. Bu yaş grubu çocuklar için arkadaşları önemli olduğu için okulu ve akranlarıyla etkileşimi özleyebilirler ve hasta olduklarında arkadaşlarının onları unutacağını düşünebilirler (24). Çalışmamızda "Eğitime ilişkin öneriler" kategorisinde hastanede yatan çocukların eğitime devam etmelerinin moral ve motivasyonlarını arttıracığı görüşleri sunulmuştur. Yüz yüze eğitimin yararlı olacağı görüşü savunulsa da, ders sayılarının fazla olması sebebiyle online eğitimi isteyen annelere de rastlanmıştır.

Literatüre baktığımızda yakın tarihli bir sistematik gözden geçirme, kanser tedavisi alıp hayatta kalanlarda eğitim desteğini harekete geçirmek için bir zorunluluk olarak eğitim kazanımı, duygusal refah ve ekonomik güvenlik arasındaki ilişkiye dikkat çekmiştir (25). Çalışmamızda ortaya çıkan görüşlere göre kanserli çocukların ağır tedavi ve zor koşullar ile mücadele ettikleri bu yüzden çocuklara eğitimde ayrıcalık tanınması gerektiği görüşü savunulmuştur.

Başka bir çalışmada akademik performansta, okul ve okulla ilgili etkinliklere katılma becerisinde ve eğitim profesyonellerinin ve okul arkadaşlarının çocuklarının ihtiyaçlarına özel bilgi alma ihtiyacında azalmalar da dahil olmak üzere, teşhisin ardından çocuklarının eğitimi için ebeveynlerde kaygı olduğu

görülmektedir (26). Bizim çalışmamızda anne görüşlerine baktığımızda çocuklarının hastanede her gün ve branş öğretmenlerinden eğitim almalarının istendiği, bu şekilde hem eğitimin aksamadığı hem de çocuklarının sıkılmayacakları ifade edilmiştir. Literatür ile benzerlik gösterecek şekilde ebeveynler, çocuklarının eğitimlerinin aksaması ve okula duyulan özlemi belirttiklerinden çalışmamıza katılan ebeveynlerde de ebeveyn kaygısının olduğu söylenebilir. Çalışmamızda ayrıca "Eğitimde araç-gereç sıkıntısı" kategorisinde anneler ve hemşireler bu konuda eksiklikler yaşadıklarını ve eksikliklerin daha çok hastaların uygun olmayan ekonomik şartlarından ötürü dışarıdan yapılan yardımlarla giderildikleri belirtilmiştir.

Sonuç

Hastanede yatmakta olan kanserli çocukların almış oldukları ağır tedavi ve uzun süreli takip gerektiren süreç dolayısıyla çocukların eğitimleri oldukça aksamaktadır. Dışarıdan gelen öğretmenler ile bu eksikliği kapatılması isteği, derslerin her gün yapıp müfredattan geri kalınmaması, ayrı branş öğretmenleriyle ders yapılmasının gerektiği, moral ve motivasyonu yükseltmek için akranlarıyla birlikte olmalarını istedikleri, her ne kadar dışarıdan öğretmen sağlanılmaya çalışılsa da oluşan gecikmelerden ötürü eğitimde öğretmen-araç-gereç aksaklıklarının yaşandığı görülmüştür. Uzun bir tedavi süreci gerektiren kanser hastalığı, çocukların eğitim-öğretim hayatlarını olumsuz yönde etkilediğinden, araştırmamızda da değindiğimiz problemleri yaşamamak adına kliniklerde bir hastane sınıfının olması, yeterli miktarda araç-gereç, dışarıdan gelecek olan branş öğretmenleri ve gecikme olmayacak şekilde resmi yazışmaların yapıp, öğretmen temin edilmesi önerilmektedir.

Etik Kurul Kararı

Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Girişimsel Olmayan KAEK onayı alınmıştır (Karar no: 2022/11-05).

Finansal Destek

Yazarlar araştırma için finansal bir destek almadıklarını beyan etmiştir.

Çıkar Çatışması

Yazarlar herhangi bir çıkar çatışması olmadığını beyan etmiştir.

Yazar Katkıları

Fikir/Konsept: KDB, DÇB; **Tasarım:** KDB, SÇ; **Veri Toplama/İşleme:** DÇB, KK; **Analiz/Yorum:** KDB, SÇ; **Literatür inceleme:** KDB, DÇB; **Taslak Hazırlama/ Yazma:** DÇB, SÇ; **Eleştirel inceleme:** KDB, DÇB.

KAYNAKÇA

1. Filbin M, Monje M. Developmental origins and emerging therapeutic opportunities for childhood cancer. *Nature medicine*. 2019; 25(3):367–376. <https://doi.org/10.1038/s41591-19-0383-9>
2. <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Istatistiklerle-Cocuk-2020-37228>. (Access: 2.4.2023)
3. Mullen C, Barr RD, Franco EL. Timeliness of diagnosis and treatment: the challenge of childhood cancers. *British journal of cancer*. 2021; 125(12):1612–1620. <https://doi.org/10.1038/s41416-021-01533-4>
4. Linder LA, Hooke MC. Symptoms in Children Receiving Treatment for Cancer-Part II: Pain, Sadness, and Symptom Clusters. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2019; 36(4):262–279. <https://doi.org/10.1177/1043454219849578>
5. French AE, Tsangaris E, Barrera M, et al. School attendance in childhood cancer survivors and their siblings. *The Journal of pediatrics*. 2013; 162(1):160–165. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.06.066>
6. Patel SK, Johansen C, Gold AO, Delgado N, Xu S, Dennis J. Social-ecological predictors of school functioning in Hispanic children treated for cancer with central nervous system-directed therapies. *Pediatric blood and cancer*. 2020; 67(10), e28320. <https://doi.org/10.1002/pbc.28320>
7. Helms AS, Schmiegelow K, Brok J, et al. Facilitation of school re-entry and peer acceptance

- of children with cancer: a review and meta-analysis of intervention studies. *European journal of cancer care*. 2016; 25(1):170–179. <https://doi.org/10.1111/ecc.12230>
8. Thompson AL, Christiansen HL, Elam M, et al. Academic Continuity and School Reentry Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric blood and cancer*. 2015; 62 Suppl 5(Suppl 5):805–S817. <https://doi.org/10.1002/pbc.25760>
 9. Prevatt FF, Heffer RW, Lowe PA. *Journal of School Psychology*. 2000; Pages 447–467, [https://doi.org/10.1016/S0022-4405\(00\)00046-7](https://doi.org/10.1016/S0022-4405(00)00046-7).
 10. Gerhardt CA, Dixon M, Miller K. Educational and occupational outcomes among survivors of childhood cancer during the transition to emerging adulthood. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP*. 2007; 28(6):448–455. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e31811ff8e1>
 11. Barrera M, Shaw AK, Speechley KN, Maunsell E, Pogary L. Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer*. 2005; 104(8): 1751–1760. <https://doi.org/10.1002/cncr.21390>
 12. Bryan G, Kelly P, Chesters H, et al. Access to and experience of education for children and adolescents with cancer: a scoping review protocol. *Systematic reviews*. 2021; 10(1):167. <https://doi.org/10.1186/s13643-021-01723-4>
 13. Association of Pediatric Hematology Oncology Educational Specialists. *Practice Recommendations: Managing the Educational Needs of Pediatric Hematology & Oncology Patients*. BookBaby;2014.
 14. Lehrnbecher T, Aplenc R, Rivas Pereira F, et al. Variations in non-pharmacological anti-infective measures in childhood leukemia—results of an international survey. *Haematologica*. 2012; 97(10): 1548–1552 <https://doi.org/10.3324/haematol.2012.062885>
 15. Yıldırım A, Şimşek H. *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Seçkin Yayıncılık. 2011.
 16. Büyüköztürk S, Çakmak E, Akgün ÖE, Karadeniz S, Demirel F. *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Pegem Akademi Yayıncılık; 2016.
 17. Miles MB, Huberman AM. *Qualitative data analysis*. SAGE Publications. 1994.
 18. Ratnapalan S, Rayar MS, Crawley M. Educational services for hospitalized children. *Pediatrics and child health*. 2009; 14(7):433–436. <https://doi.org/10.1093/pch/14.7.433>
 19. Gabbay MB, Cowie V, Kerr B, Purdy B. Too ill to learn: double jeopardy in education for sick children. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2000; 93(3):114–117. <https://doi.org/10.1177/014107680009300303>
 20. Moody K, Meyer M, Mancuso CA, Charlson M, Robbins L. Exploring concerns of children with cancer. *Support Care Cancer*. 2006 Sep;14(9):960–6. doi: 10.1007/s00520-006-0024-y. Epub 2006 Apr 26. PMID: 16639553.
 21. af Sandeberg M, Johansson E, Björk O, Wettergren L. Health-related quality of life relates to school attendance in children on treatment for cancer. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2008; 25(5):265–274. <https://doi.org/10.1177/1043454208321119>
 22. Katz ER, Varni JW, Rubenstein CL, Blew A, Hubert N. Teacher, parent, and child evaluative ratings of a school reintegration intervention for children with newly diagnosed cancer. *Child Health Care*. 1992 Spring;21(2):69–75. doi: 10.1207/s15326888chc2102_1. PMID: 10117965
 23. Yenel K, Sönmez E, Ayaz E, Şahin F. Education at Hospital with the Understanding of "Education for All": A Case Study. *Eğitim ve Bilim*. s 1-19. DOI: 10.15390/EB.2021.9503
 24. Galvez BLA, Kongsuwan W, Hatthakit, U. Aesthetic Expressions of the Life-World of Filipino School-Age Children with Advanced Cancer. *Seminars in oncology nursing*. 2021; 37(2):151143. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2021.151143>
 25. Saatci D, Thomas A, Botting B, Sutcliffe AG. Educational attainment in childhood cancer survivors: a meta-analysis. *Archives of disease in childhood*. 2020; 105(4):339–346. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-317594>
 26. Hocking MC, Paltin I, Belasco C, Barakat LP. Parent perspectives on the educational barriers and unmet needs of children with cancer. *Child Health Care*. 2018;47(3):261–274. doi: 10.1080/02739615.2017.1337516. Epub 2017 Sep 18. PMID: 31530967; PMCID: PMC6748394.