


Pediyatrik Onkolojide Palyatif Bakım Alan Çocuklara Psikolojik Destek Uygulamalarının Etkisi / *The Effect of Psychological Support Practices On Children Taking Palliative Care Of Pediatric Oncology*

Abdullah Sarman¹

1. Bingöl Üniversitesi, abduallah.sarman@hotmail.com. 

Gönderim Tarihi | Received: 25.06.2020, Kabul Tarihi | Accepted:20.08.2020, Yayın Tarihi | Date of Issue: 01.04.2021 DOI: 10.25279/sak.584858

Atıf | Reference: "SARMAN, A. (2021). Pediyatrik Onkolojide Palyatif Bakım Alan Çocuklara Psikolojik Destek Uygulamalarının Etkisi. *Sağlık Akademisi Kastamonu (SAK)*, 6 (1), s.58-66"

Öz

Kanser, önemli bir halk sağlığı problemidir. Kanser türleri ve kanser nedeniyle tedavi gören birey sayısı her geçen gün artmaktadır. Dünyada her yıl 14 milyon kişinin yakalandığı ve 8,2 milyon kişinin ölümüne sebep olan kanser türlerinin büyük bir bölümünü çocukluk çağı kanserleri oluşturmaktadır. Çocuklarda görülen kanserlerin büyüme ve gelişme, psikososyal durum gibi birçok alanda olumsuz etkilerinin olduğu bilinmektedir. Çoğu zaman ölümle eşdeğer görülen bu durum çocuk ve ailesi üzerinde birtakım zorlayıcı etkiler meydana getirebilmektedir. Tedavi sürecinin uzun olması, tekrar oranlarının yüksekliği ve meydana gelen fiziksel ve ruhsal değişiklikler tedavi gören çocukların baş etmesi güç birtakım etkiler arasındadır. Kanser tedavisi süresince hastalara ve ailelerine mümkün olan en iyi yaşam kalitesini sağlamak amaçlanmaktadır. Fiziksel ve psikolojik tüm semptomların erken teşhisi ve tedavisini amaçlayan palyatif bakım uygulamaları yıllardır başarılı bir şekilde uygulanmaktadır. Palyatif bakım alan çocuklarda fiziksel olumsuzlukların giderilmesine ek olarak verilen ruhsal destek uygulamalarının da etkili olduğu bilinmektedir. Pediyatrik onkolojide hastalık sürecine ve tedavi yöntemlerine hem aileyi hem de çocuğu adapte etmek, oluşabilecek komplikasyonlar hakkında bilgilendirmek hastalık süreçlerini yönetmeyi kolaylaştırabilmektedir. Bu derlemede pediyatrik onkolojide palyatif bakım alan çocuklara psikolojik destek uygulamalarının etkilerinin literatür kapsamında incelenmesi amaçlanmış ve hemşirelik uygulamalarına yansımaları üzerinde durulmuştur. Çalışmanın literatür taraması farklı veri tabanlarında yapılmış ve 1993–2019 yılları arasında yayınlanmış olan çalışmalar dikkate alınarak Mart 2019–Haziran 2019 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Elde edilen bulgular, kanserli çocukların ve ergenlerin ruhsal sağlık gereksinimlerinin ele alınması gerektiğini, zihinsel ve fiziksel sağlığın bütünleşmesinin olumlu etkileri olduğunu göstermektedir. Hemşirelerin bakım verici ve klinik uygulama rollerine entegre edilen müdahalelerin etkinliğinin daha büyük örneklem gruplarıyla gerçekleştirilecek araştırmalarla test edilmesinin ve olumlu uygulamaların yaygınlaştırılmasının faydalı olabileceği düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Çocuk, Palyatif Bakım, Pediyatrik Onkoloji, Psikolojik Destek.

Abstract

Cancer is an important public health problem. There are many different types of cancer and the number of individuals receiving treatment for cancer is increasing every day. Childhood

cancers account for the constitutes a large portion of cancer types in the world, which 14 million people are caught every year, causing 8,2 million deaths. Cancers seen in children is known to have negative effects in many areas such as growth and development, psychosocial status. This situation, which is often considered equivalent to death, can have some compelling effects on the child and his / her family. The long duration of treatment, the high rates of repetition and the physical and mental changes that occur are among the most difficult effects for the treated children. It is aimed to provide the best possible quality of life to patients and their families during cancer treatment. Palliative care practices aimed at the early diagnosis and treatment of all physical and psychological symptoms have been successfully applied for many years. It is known that psychological support practices are effective in addition to eliminating physical problems in children taking palliative care. In pediatric oncology, adapting both the family and the child to the disease process and treatment methods, informing them about the complications that may occur may facilitate the management of the disease processes. In this review, it is aimed to investigate the effects of psychological support to children taking palliative care in pediatric oncology within the scope of literature and their reflections on nursing practices are emphasized. The literature review of the study was carried out between March 2019 and June 2019 by taking into consideration the studies published between 1993 and 2019 in different databases. The findings indicate that the mental health needs of children and adolescents with cancer should be addressed and that the integration of mental and physical health has positive effects. It is thought that it would be beneficial to test the effectiveness of interventions integrated with nursing and clinical practice roles of nurses through researches with larger sample groups and to spread positive practices.

Keywords: Child, Palliative Care, Pediatric Oncology, Psychological Support.

1. Giriş

Kanser, tüm dünyada giderek artan önemli bir halk sağlığı problemidir (Poirier ve diğerleri, 2019). Her yıl dünya genelinde 200.000 çocuk ve ergene, gelişmiş ülkelerden biri olan İngiltere'de ise, her yıl yaklaşık 4000 çocuğa yeni kanser teşhisi konulmaktadır (Coughtrey ve diğerleri, 2018; Ho, Ma, ve Chang, 2019; Rodriguez-Galindo, Friedrich, Morrissey, ve Frazier, 2013). Latin Amerika ülkelerinden biri olan Brezilya'da, kansere bağlı olarak 1-19 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin ölüm oranı, 2005'te % 8 olarak belirtilmekte, bu oran popülasyondaki en önemli ikinci ölüm nedeni olarak ifade edilmektedir (Instituto Nacional de Câncer, 2008; Morgan, 2009). Bu nedenle, kanser sebebiyle özel bakım gereksinimi olan çocuklara bakım sağlama konusunda uygulanacak girişimler oldukça gerekli ve önemlidir. Tıbbi bakım ve tedavideki yeni gelişmeler (ilaç endüstrisinde yaşanan teknolojik gelişmeler, non-farmakolojik tedavi yöntemlerinin çeşitliliğindeki artış, farklı klinik bakım uygulamalarının gelişmesi vb.) nedeniyle son yıllarda kanser nedeniyle çocuklarda sağ kalım oranları yükselmektedir (Lie Fong ve diğerleri, 2010). Özellikle son 25-30 yılda, çocukluk çağı lösemi ve lenfomalarında 5 yıllık sağ kalım oranları % 50'den % 85'e kadar yükselmiştir. Tüm çocukluk çağı kanserlerindeki durum incelenecek olursa bu oran % 70, akut lenfoblastik lösemilerde (ALL) % 80, lenfoma'da % 90'lar seviyesine ulaşmıştır (Devecioğlu, Gökçay, ve Karaman, 2014). Yaşanan tüm bu olumlu gelişmelere rağmen kanserler, insan yaşamındaki en zor deneyimlerden biri olması nedeniyle özellikle de çocuklarda birçok olumsuz değişime neden olabilmektedir (Cieślak, 2013). İfade edilen bu değişimler fiziksel etkiler (ağrı, zayıflama, yorgunluk, görünümde değişiklik vb.), ruhsal durum (kaygı, korku, üzüntü, umutsuzluk), yaşam koşulları, hastalık ve tedaviden kaynaklanan sürecin getirdiği zorluklar şeklinde sıralanabilir. Bu durum özellikle kanser gibi uzun süreli tanı, tedavi ve bakım süreci olan hastalıklarda çocuk, ailesi ve arkadaşları için son derece zorlu bir deneyimdir (Gregurek, Braş,

Đorđević, Ratković, ve i Brajković, 2010). Bu faktörlerin yoğunluğu ve çocuğun bireysel baş etme gücünün yetersizliği pediyatrik onkoloji hastalarının psikolojik yönden zorlanmasına neden olabilir.

2. Gereç ve Yöntem

Çalışmanın literatür taraması, PubMed, CINAHL, Scopus, Elsevier, Science Direct, Embase, Ovid, ProQuest, Cochrane, Ebscohost, Blackwell–Synergy, Ulakbim Tıp Veri Tabanı, Türk Medline veri tabanları ve YÖK (Ulusal Tez Merkezi)'te yapılmış ve 1993–2019 yılları arasında yayınlanmış olan çalışmalar dikkate alınarak gerçekleştirilmiştir. Literatür taraması İngilizce ve Türkçe dillerinde olmak üzere Mart 2019–Haziran 2019 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Tarama için kullanılan anahtar sözcükler; İngilizce dilinde yapılan taramalarda "child", "palliative care", "pediatric oncology", "psychological support" terimleri; Türkçe dilinde yapılan taramalarda ise; "çocuk", "palyatif bakım", "pediyatrik onkoloji", "psikolojik destek" terimleridir. Makalenin herhangi bir bölümünün çalışmanın anlamını, kapsamını, öncüllerini, özelliklerini, sonuçlarını ve deneysel referanslarını betimlemesinde yardımcı olması durumunda makaleler uygun kabul edilmiştir.

3. Pediyatrik Onkolojide Psikolojik Desteğin Gerekliliği, Hasta ve Ailelerine Etkisi

Yapılan çalışma sonuçlarında çocukların psikolojik yönden etkilenmelerinin en önemli nedenlerinin geleceğe yönelik endişe, hastalığın devam edeceği korkusu ve kendisini akranlarından farklı görmesinden kaynaklanabileceği belirtilmektedir (Başbakkal, Sönmez, Celasin, ve Esenay, 2010; Gündüz ve diğerleri, 2016; Phipps ve diğerleri, 2014).

Alanyazında yapılan diğer çalışma sonuçları incelendiğinde ise pediyatrik onkoloji hastalarının en az dörtte birinde majör depresif bozukluk, anksiyete bozuklukları veya post-travmatik stres bozuklukları gibi önemli psikiyatrik bozuklukların geliştiği, hastaların yarısında ise depresyon bozuklukları şeklinde semptomların oluşabildiği saptanmıştır (Kazak ve diğerleri, 2004; Li, Lopez, Joyce Chung, Ho, ve Chiu, 2013; Phipps ve diğerleri, 2014; Seitz ve diğerleri, 2010). Pediyatrik onkoloji hastalarında psikolojik zorlukların ortaya çıkma olasılığının yüksekliği göz önüne alındığında, sunulan müdahalelerin etkili olup olmadığını bilmek ve çeşitli çözüm önerilerinin geliştirilmesini sağlamak fayda sağlayacaktır (Poirier ve diğerleri, 2019).

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre pediyatrik palyatif bakım; "çocuğun vücudunun, aklının ve spritüel yönünün bütün aktif bakımı" olarak tanımlanırken bu bakıma aileye verilen destek uygulamaları da dahil edilmektedir. Bu yaklaşımın odak noktası, hastalara ve ailelerine mümkün olan en iyi yaşam kalitesini sağlamaktır. Gerekli olan amaca ulaşabilmek için hastadaki fiziksel ve psikolojik tüm semptomların erken teşhis ve tedavisinin gerekliliği vurgulanmaktadır ((WHO), 1998; Elçigil, 2006; Valadares, Mota, ve de Oliveira, 2014). Pediyatrik onkoloji kliniklerinde tedavi gören hastaların palyatif bakıma ihtiyacı vardır (Himelstein, 2006). Bu bakım felsefesi yardımıyla hastaların yaşam kalitesi artırılabilir ve yaşanabilecek psikososyal sorunlar önlenir (Palliative Care National Consensus Project for Quality, 2004).

Ölüm ile eşanlı olan bir hastalığın yönetilmesi son derece zor olabilir. Bakıma yardımcı olan sağlık ekibinin her bir üyesinin yaşanabilecek üzüntüyü, psikolojik, sosyal, duygusal ve ruhsal sıkıntıyı tespit etmede ve öngörmede hayati bir görevi olduğunu bilmek önemlidir (Vinchon, Baroncini, Leblond, ve Delestret, 2011). Pediyatrik onkolojide hastalık sürecine hem aileyi hem de çocuğu adapte etmek, oluşabilecek komplikasyonlar hakkında yeterli ve sürekli bir şekilde bilgilendirmek özellikle hemşireler açısından hastalık süreçlerini yönetmeyi

kolaylaştırabilmektedir (Mandac ve Battista, 2014). Hemşireler hastaları tanımlamada, primer palyatif bakımın erken evrede sağlanmasında, uzman palyatif bakım ekibiyle işbirliği yapma ve ortak ilişkiler kurma konusunda kritik rol oynamaktadır (Cassel ve Albrecht, 2018). Kliniklerde hasta ve yakınlarıyla yakın temas halinde olan hemşirelerin farklı gelişimsel özellikler sergileyen çocukların hastalık ve ölüme ilişkin algılarını değerlendirmesi ve başa çıkma düzeylerini tespit edebilmesi gereklidir (Foster, Bell, ve Gilmer, 2012; Vern-Gross, 2011). Bu tespit yardımıyla çocuğa uygun yaklaşım ve müdahale yöntemi belirlenebilecek, dolayısıyla çocuğa ihtiyaç duyduğu etkin bakım erken dönemde uygulanabilecektir.

Huang ve diğerleri (2014), akut lenfoblastik lösemi (ALL) tedavisini başarılı bir şekilde geçiren ve hastalığı atlatan 8-18 yaş aralığındaki 38 kanserli çocukla (deney grubu 19, kontrol grubu 19) sosyal bilişsel teorinin etkinliğini değerlendirmeyi amaçladığı randomize kontrollü çalışmada 4 ay boyunca katılımcılara kilo yönetimi, yorgunluk, kırık riski, kanserden korunma gibi çeşitli konuları içeren ve yaşam kalitesini arttırmaya yönelik birtakım tavsiyeleri içeren bir internet programı aracılığıyla haftalık materyaller hazırlanmıştır. Değerlendirme kriterleri kiloya bağlı sağlık durumu, vital bulgular, metabolik değerlendirme raporları ve psikolojik sonuçlar şeklinde dört ana başlıkta değerlendirilmiştir. Çalışma sonucunda deney grubundaki katılımcıların kontrollere kıyasla duygudurum bozukluğu ve depresif ruh halinde önemli bir azalma olduğunu bildirilmiş ve fiziksel aktivitelerinin önemli oranda artış sergilediği belirtilmiştir (Huang ve diğerleri, 2014).

Kato ve diğerleri (2008), 13 yaş ve üzerindeki kanser hastalarında kanser tedavisine uyumu arttırmak ve psikolojik belirtilere etkisini değerlendirmek amacıyla bir tür video oyunu müdahalesini kullandıkları çalışmanın sonucunda; deney grubundaki çocukların öz yeterlik, tedaviye uyum ve kanserle ilgili bilgi düzeylerinde belirgin bir iyileşme gözlemlendiği belirtilmiştir (Kato, Cole, Bradlyn, ve Pollock, 2008). Varni ve diğerleri (2014), 5-13 yaşları arasında yeni kanser tanısı konan çocuklar için okul entegrasyon uygulamalarına ek olarak verilen sosyal beceri eğitimlerinin etkinliğini belirledikleri çalışmanın sonucunda; deney grubundaki katılımcıların durumluk kaygılarında (altı aylık takipte) ve davranışlarında (altı ve dokuz aylık takipte) önemli gelişmeler kaydedildiğini belirtmiştir. Hastaların bu tür etkinlikler sonrasında daha az depresif belirtiler sergilediği ve rahatlama sağlandığı ifade edilmiştir (Varni, Katz, Colegrove, ve Dolgin, 1993).

Psikolojik danışmanlık, kanser teşhisi konan, hastalık sürecinde kriz yaşayan veya uyum gücünü çeken her birey ve ailesine sunulan bir destek şeklidir. Psikolojik danışmanlık hizmeti ile hastalar, rahatlatılarak tedaviye uyum sağlamaları kolaylaştırılabilir. Pediatrik onkoloji kliniklerinde benzer şekilde tedavi alan çocuklarla birlikte destek grupları oluşturulması olumlu duyguları pekiştirmekte ve hastalara olumlu yönde duygusal destek sağlayabilmektedir. Hastalar karşılıklı olarak duygu, istek ve düşüncelerini rahat bir ortamda ifade ederek tedavi sürecinde hem diğer hastalara hem de kendi ailelerine yardımcı olabilirler. Pediatrik onkoloji merkezleri tarafından farklı hasta gruplarındaki bireylerin hastalıkla birlikte yaşamayı öğrenmesi ve tedavi devam ederken ümitlerini kaybetmeden hayata daha emin adımlar atıp, pozitif yönde bakabilmesi amacıyla kişisel deneyimlerini birbirlerine aktarması oldukça önemlidir. Bu işlemler genellikle uzun zaman alabilmekte ve grup üyelerinin birden fazla bir arada olmasını gerekli kılmaktadır (Cieślak, 2013).

Psikoterapi yöntemleri, hastalık süresince ve tedavinin her aşamasında hem hasta hem de ailesi açısından etkili olabilmektedir. Bu tür uygulamalar yardımıyla hastaların çektiği acının hafifletilmesi kolaylaşmakta, kaygı ve endişelerinin azaltılmasına olanak sağlanmaktadır. Bu tür non-farmakolojik uygulama yöntemleri tedavi sürecinin uzun olduğu kemoterapi ve radyoterapi bölümlerinde yaygın şekilde kullanılmalıdır. Hemşireler, kanser sürecinde bu tür

tedavi yöntemlerinin çocuklara ve ailelere, sürekli ve düzenli bir biçimde çeşitli uzmanlıklarla işbirliği içerisinde verilmesinden sorumludur (Jackson ve diğerleri, 2008).

Lyon ve diğerleri (2014), aile terapisinin pediyatrik onkolojide tedavi gören kanserli çocuklar üzerindeki psikolojik sonuçlarını inceledikleri çalışmada aile merkezli bakım ile kanser müdahalesi gerçekleştirilen 14-20 yaş arası ergen ve gençlerin anksiyete skorlarının her iki grupta önemli ölçüde düştüğünü, depresyon skorlarının müdahale sonrasında kontrol grubuna göre anlamlı olarak azaldığını belirtmiştir (Lyon, Jacobs, Briggs, Cheng, ve Wang, 2014). Bu çalışma sonuçları, aile terapisinin destekleyici olduğunu ve hemşirelik müdahalelerine dahil edilmesiyle birlikte çocukların sosyalleşme becerilerinin ve sosyal adaptasyon kabiliyetlerinin gelişmesinde fayda sağlayabileceğini göstermektedir.

Ölümün kabul edilme süreci aile üyeleri ve özellikle de çocuklar açısından zorlayıcı olabilir. Çünkü tedavi seçeneklerinin çeşitliliği ve onkoloji alanındaki teknolojik gelişmelere rağmen kanser nedeniyle ölüm vakaları yaşanmaya devam eder. Bu tür durumlar kanser nedeniyle tedavi alan çocuklarda daha yoğun bir şekilde yaşanabilmektedir. Ölüm olgusu ve ölüm sürecinde yaşanabileceklere hem aile hem de çocuğun hazırlanması, palyatif bakım sürecinde oldukça önemli bir yere sahiptir. Aileler bu süreçte çocuklarının hastalığının ilerleyişine tanık olduklarından, çocuklar ise ailelerinin çaresizliğinden etkilenecek, geçiş sürecinde daha büyük sorunlarla karşı karşıya kalabilirler (Klick ve Hauer, 2010). Kanser tedavisi devam eden çocuklarla oynanan yaratıcı nitelikteki oyunlar, ifadelerini açıkça yansıtılmalarına yardımcı olan çizimler veya sevdikleriyle daha fazla zaman geçirmelerini sağlayacak yöntemler sayesinde kendileri için psikolojik zorlanmalara neden olabilen bu geçiş dönemi daha kolay atlatılabilir. Ölüm sürecinde olan kanserli çocuklar genellikle geride bırakacakları sevdikleriyle veya değer verdikleriyle bu evrede daha fazla ilgilenebilirler. Hemşireler ölüm sürecindeki kanserli çocukların ölüm, ölümün anlam ve amaçlarını çocuğun ruhsal, duygusal ve varoluşsal ihtiyaçlarını göz önünde bulundurarak detaylı bir şekilde ele almalıdır (Foster ve diğerleri, 2012).

İletişimin etkin bir şekilde sürdürülmesi çocuğun psikolojik destek kaynaklarının koordinasyonunda temel bir bileşendir. Hemşireler hem çocuklarla hem de diğer aile üyeleri ile kurdukları iletişimde şeffaf olmalıdır. Tedavi seçenekleri, klinik seyirdeki değişiklikler, ekip üyelerinin rolleri ve aile dinamikleri iletişimin etkin olarak devamının sağlanması için tüm ekip üyeleriyle ortak şekilde belirlenmelidir (Vern-Gross, 2011). Çocuğun tercihlerini ve isteklerini anlamak için çocuğa mevcut tedavinin zararları ve yararları ile ilgili durumlar hakkında genel bilgiler verilmelidir (Stayer, 2012). Bu ortamlar hastanın kendini daha rahat hissetmesini sağlayarak ruhsal problemlerin ilerleyişini önleyebilmektedir. Bazı durumlarda ise sadece hastaları ve ailelerini dinlemek ve sessizliği sağlamak yararlı olabilir. Sessizliği sağlayarak aktif dinleme tekniklerini kullanmak, terapötik iletişimin yanı sıra, hastayı ve aileyi tam olarak anlamının anahtarıdır (Crozier ve Hancock, 2012).

Inserra ve diğerleri (2016), pediyatrik onkolojide palyatif bakımda çocuğun gelişim evresine uygun açık ve net iletişimin gerekli olduğunu belirterek, çocuğun duygusal sorunlarla başa çıkmasına yardımcı olmak için sürekli duygusal destek sağlanmasının, kabullenilmesinin, güven ve sevgiye dayalı olumlu bir dil kullanılmasının önemli olduğunu belirtmiştir (Inserra, Narciso, Paolantonio, Messina, ve Crocoli, 2016).

Burns ve diğerleri (2009) ile Hinds ve diğerlerinin (2000), kanserli çocuk ve ergenlerde terapötik bir müzik video müdahalesinin etkinliğini inceledikleri çalışmalarda; uygulama sonrasında stres düzeylerinin deney grubunda daha düşük olduğunu belirtmişlerdir. Bu tür

uygulamaların kliniklerde tedavi gören pediyatrik onkoloji hastalarında hemşirelik girişimlerine eklenmesinin faydalı olabileceği düşünülmektedir.

Coughtrey ve diğerleri (2018) tarafından, 18 yaş ve altındaki çocukluk çağı kanser tedavisi gören hastalarda psikolojik ve psikososyal müdahalelerin etkinliğinin değerlendirildiği derlemede elde edilen literatür bulgularının anksiyete ve depresyon belirtilerinin azalmasına neden olabildiği belirtilmiştir (Coughtrey ve diğerleri, 2018).

4. Sonuç ve Öneriler

Yapılan literatür araştırmasının sonuçları kanser tedavisi gören pediyatrik onkoloji hastalarında uygulanan bu tür müdahale programlarının fiziksel ve ruhsal anlamda olumlu sonuçlarının olduğunu göstermektedir. Bu araştırmaya ilişkin elde edilen çalışma bulguları kanserle mücadele eden binlerce çocuk ve aileleri için son derece önemlidir. Herhangi bir müdahalenin özgüllüğü henüz net olmamakla birlikte genel olarak elde edilen bulgular kanserli çocuk ve ergenlerin ruhsal sağlık gereksinimlerinin ele alınması gerektiğini, fiziksel ve ruhsal sağlığın bütünleşmesinin her iki alanda da olumlu etkileri olduğunu göstermektedir. Hemşirelerin bakım verici ve klinik uygulama rollerine entegre edilen müdahalelerin etkinliğinin daha büyük örneklem gruplarıyla gerçekleştirilecek farklı araştırmalarla test edilerek; olumlu uygulamaların yaygınlaştırılmasının faydalı olabileceği düşünülmektedir.

Kaynaklar

Başbakkal, Z., Sönmez, S., Celasin, N. Ş., ve Esenay, F. (2010). 3-6 Yaş grubu çocuğun akut bir hastalık nedeniyle hastaneye yatışa karşı davranışsal tepkilerinin belirlenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 7(1), 456–468.

Burns, D. S., Robb, S. L., ve Haase, J. E. (2009). Exploring the feasibility of a therapeutic music video intervention in adolescents and young adults during stem-cell transplantation. *Cancer Nurs*, 32(5), E8–E16. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181a4802c.

Cassel, J. B., ve Albrecht, T. A. (2018). Emerging models of providing oncology palliative care. *Semin Oncol Nurs*, 34(3), 202–214. doi: 10.1016/j.soncn.2018.06.002.

Cieślak, K. (2013). Professional psychological support and psychotherapy methods for oncology patients. Basic concepts and issues. *Rep Pract Oncol Radiother*, 18(3), 121–126. doi: 10.1016/j.rpor.2012.08.002.

Coughtrey, A., Millington, A., Bennett, S., Christie, D., Hough, R., Su, M. T., ... Shafran, R. (2018). The effectiveness of psychosocial interventions for psychological outcomes in pediatric oncology: A systematic review. *J Pain Symptom Manage.*, 55(3), 1004–1017. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.022.

Crozier, F., ve Hancock, L. E. (2012). Pediatric palliative care: Beyond the end of life. *J Pediatr Nurs*, 38(4), 198-227.

Devecioğlu, E., Gökçay, G., ve Karaman, S. (2014). Çocuk sağlığı izleminde kanserden sağ kalanlar. *Çocuk Dergisi*, 14(4), 143–147. doi: doi:10.5222/j.child.2014.143.



Elçigil, A. (2006). Pediatrik palyatif bakım ve hemşirelik. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(4), 75–81.

Foster, T. L., Bell, C. J., ve Gilmer, M. J. (2012). Symptom management of spiritual suffering in pediatric palliative care. *J Hosp Palliat Nurs*, 14(2), 109–115. doi: 10.1097/NJH.0b013e3182491f4b.

Gregurek, R., Braš, M., Đorđević, V., Ratković, A., ve i Brajković, L. (2010). Psychological problems of patients with cancer. *Psychiatr Danub*, 22(2), 227–230.

Gündüz, S., Yüksel, S., Aydeniz, G. E., Aydoğan, R. N., Türksoy, H., Dikme, İ. B., ve Efendiler, İ. (2016). Çocuklarda hastane korkusunu etkileyen faktörler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 59, 161–168.

Himelstein, B. P. (2006). Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *J Palliat Med*, 9(1), 163–181. doi: 10.1089/jpm.2006.9.163.

Hinds, P. S., Quargnenti, A., Bush, A. J., Pratt, C., Fairclough, D., Rissmiller, G., ... Gilchrist, G. S. (2000). An evaluation of the impact of a self-care coping intervention on psychological and clinical outcomes in adolescents with newly diagnosed cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 4(1), 6–17. doi: 10.1054/ejon.1999.0051.

Ho, Y. R., Ma, S. P., ve Chang, K. Y. (2019). Trends in regional cancer mortality in Taiwan 1992–2014. *Cancer Epidemiol*, 59, 185–192. doi: 10.1016/j.canep.2019.02.005.

Huang, J. S., Dillon, L., Terrones, L., Schubert, L., Roberts, W., Finklestein, J., ... Patrick, K. (2014). Fit4Life: A weight loss intervention for children who have survived childhood leukemia. *Pediatr Blood Cancer*, 61(5), 894–900. doi: 10.1002/pbc.24937.

Inserra, A., Narciso, A., Paolantonio, G., Messina, R., ve Crocoli, A. (2016). Palliative care and pediatric surgical oncology. *Semin Pediatr Surg*, 25(5), 323–332. doi: 10.1053/j.sempedsurg.2016.08.001.

Instituto Nacional de Câncer. (2008). *Câncer na criança e no adolescente no Brasil: Dados dos registros de base populacional e de mortalidade*. Rio de Janeiro – RJ.

Jackson, V. A., Mack, J., Matsuyama, R., Lakoma, M. D., Sullivan, A. M., Arnold, R. M., ... Block, S. D. (2008). A qualitative study of oncologists' approaches to end-of-life care. *J Palliat Med*, 11(6), 893–906. doi: 10.1089/jpm.2007.2480.

Kato, P. M., Cole, S. W., Bradlyn, A. S., ve Pollock, B. H. (2008). A video game improves behavioral outcomes in adolescents and young adults with cancer: A randomized trial. *Pediatrics*, 122(2), e305–e317. doi: 10.1542/peds.2007-3134.

Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Streisand, R., Simms, S., Rourke, M. T., Barakat, L. P., ... Cnaan, A. (2004). Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: A randomized clinical trial. *J Fam Psychol*, 18(3), 493–504. doi: 10.1037/0893-3200.18.3.493.

Klick, J. C., ve Hauer, J. (2010). Pediatric palliative care. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, 40(6), 120–151. doi: 10.1016/j.cppeds.2010.05.001.

Li, H. C., Lopez, V., Joyce Chung, O. K., Ho, K. Y., ve Chiu, S. Y. (2013). The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs*, 17(2), 214–219. doi: 10.1016/j.ejon.2012.07.010.

Lie Fong, S., Van Den Heuvel-Eibrink, M. M., Eijkemans, M. J., Schipper, I., Hukkelhoven, C. W., ve Laven, J. S. (2010). Pregnancy outcome in female childhood cancer survivors. *Hum Reprod*, 25(5), 1206–1212. doi: 10.1093/humrep/deq029.

Lyon, M. E., Jacobs, S., Briggs, L., Cheng, Y. I., ve Wang, J. (2014). A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: Anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality. *J Adolesc Health*, 54(6), 710–717. doi: 10.1016/j.jadohealth.2013.10.206.

Mandac, C., ve Battista, V. (2014). Contributions of palliative care to pediatric patient care. *Semin Oncol Nurs*, 30(4), 212–226. doi: 10.1016/j.soncn.2014.08.003.

Morgan, D. (2009). Caring for dying children: Assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *J Pediatr Nurs*, 35(2), 86–90.

Palliative Care National Consensus Project for Quality. (2004). Clinical practice guidelines for quality palliative care. *The Kansas Nurse*, 79(9), 16–20.

Phipps, S., Klosky, J. L., Long, A., Hudson, M. M., Huang, Q., Zhang, H., ve Noll, R. B. (2014). Posttraumatic stress and psychological growth in children with cancer: Has the traumatic impact of cancer been overestimated? *J Clin Oncol*, 32(7), 641–646. doi: 10.1200/JCO.2013.49.8212.

Poirier, A. E., Ruan, Y., Walter, S. D., Franco, E. L., Villeneuve, P. J., King, W. D., ... Brenner, D. R. (2019). The future burden of cancer in Canada: Long-term cancer incidence projections 2013–2042. *Cancer Epidemiol*, 59, 199–207. doi: 10.1016/j.canep.2019.02.011.

Rodriguez-Galindo, C., Friedrich, P., Morrissey, L., ve Frazier, L. (2013). Global challenges in pediatric oncology. *Curr Opin Pediatr*, 25(1), 3–15. doi: 10.1097/MOP.0b013e32835c1cbe.

Seitz, D. C., Besier, T., Debatin, K.M., Grabow, D., Dieluweit, U., Hinz, A., ... Goldbeck, L. (2010). Posttraumatic stress, depression and anxiety among adult long-term survivors of cancer in adolescence. *Eur J Cancer*, 46(9), 1596–1606. doi: 10.1016/j.ejca.2010.03.001.

Stayer, D. (2012). Pediatric palliative care: A conceptual analysis for pediatric nursing practice. *J Pediatr Nurs*, 27(4), 350–356. doi: 10.1016/j.pedn.2011.04.031.

Valadares, M. T., Mota, J. A., ve de Oliveira, B. M. (2014). Palliative care in pediatric hematological oncology patients: Experience of a tertiary hospital. *Rev Bras Hematol Hemoter*, 36(6), 403–408. doi: 10.1016/j.bjhh.2014.09.003.

Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R., ve Dolgin, M. (1993). The impact of social skills training on the adjustment of children with newly diagnosed cancer. *J Pediatr Psychol*, 18(6), 751–767. doi: 10.1093/jpepsy/18.6.751.

Vern-Gross, T. (2011). Establishing communication within the field of pediatric oncology: A palliative care approach. *Curr Probl Cancer*, 35(6), 337–350. doi: 10.1016/j.currproblcancer.2011.10.008.



Vinchon, M., Baroncini, M., Leblond, P., ve Delestret, I. (2011). Morbidity and tumor-related mortality among adult survivors of pediatric brain tumors: A review. *Childs Nerv Syst*, 27(5), 697–704. doi: 10.1007/s00381-010-1385-6.

WHO. (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva, Switzerland.