

Derleme makale

Review article

Pediatrik Kanserlerde Aile Merkezli Psikososyal Bakımın Önemi



Melike Ayça AY KAATSIZ¹

ÖZ

Pediatrik kanserlerde tedavi başarısının ve çocukların önündeki yaşam süresinin artışı erken ve etkin tedaviyi, en iyi hizmete erişimi, yaşam kalitesini, psikososyal bakımı daha da önemli hale getirmektedir. Hastalar için olduğu kadar hastaların etkileşiminin en yoğun olduğu aileleri için de zorlu bir deneyim olan bu süreç, ebeveynleri ve sağlıklı kardeşleri derinden sarsan travmatik bir deneyimdir. Çocukluk çağı kanserleri, diğer tüm hastalıklar gibi, fiziksel ve ruhsal anlamda olumlu sonuçların elde edilebilmesi için multidisipliner yaklaşımını gerektirir. Hasta çocuk ve ailesinde olumlu yönde psikososyal çıktıların elde edilebilmesi için, üyelerinin her birinin hem primer hem destekleyici rollerinin olduğu bir takım çalışmasına ihtiyaç vardır. Hastalık tedavi olsa dahi normalliğin tekrar kazanılması uzun ve yorucu olabilmektedir. Bu nedenle aile merkezli psikososyal bakıma ihtiyaç vardır. Tanı aşamasından palyatif bakıma ve yas sürecine kadar aile bireyleriyle sağlık profesyonelleri arasında kurulan etkileşimin ve aile merkezli psikososyal bakımın hem hasta çocuğa, hem diğer aile bireyelerine, hem de sağlık bakım ekibine olumlu yönde çıktılar sağladığı kanıtlanmıştır. Tüm sağlık profesyonellerinin yanı sıra ebeveynlerle yakın bir etkileşim içinde olan hemşirelere bu süreçte büyük rol düşmektedir. İleri düzey rollerin kullanılarak aile içi iletişimin artırılması, sosyal desteğin sağlanması, baş etme becerilerinin geliştirilmesi ve sağlıklı kardeşlerin ele alınması sağlanmalıdır.

Anahtar kelimeler: Çocuk, ebeveyn, hemşire, kanser, psikososyal bakım

ABSTRACT

The importance of family centered psychosocial care in pediatric cancers

Increasing of treatment success and life expectancy in pediatric cancers make early and effective treatment, access to the best service, quality of life and psychosocial care even more important. This process, which is a challenging experience for patients as well as for families, is a traumatic experience that gives parents and healthy siblings a deep shock. Pediatric cancers, like all other diseases, require a multidisciplinary approach in order to achieve positive results both physically and spiritually. In order to achieve positive psychosocial outcomes in the patient and his/her family, there is a need for a teamwork that has both primary and supportive roles for each of the members. Even if the disease is treated, recovery of normality can be long and tiring. Therefore, family-centered psychosocial care is needed. It has been proven that effective interaction between family members and health care professionals by family-centered psychosocial care from diagnosis stage to palliative care and/or grief process provide positive outcomes to both the sick child, family members and the health care team. In addition to all health care professionals, nurses who interact closely with the parents have a major role in this process. Increasing inter-family communication, providing social support, improving coping skills and considering healthy siblings should be ensured by using advanced roles.

Keywords: Cancer, child, nurse, parent, psychosocial care

¹ Araş. Gör. Dr. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, Ankara, Türkiye, Email: ayca.ay@hacettepe.edu.tr, Tel: 0 312 305 15 80, ORCID: 0000-0003-1102-9311

Geliş Tarihi: 31 Mayıs 2019, Kabul Tarihi: 7 Kasım 2019

Atıf/Citation: Ay Kaatsız MA. Pediatrik Kanserlerde Aile Merkezli Psikososyal Bakımın Önemi. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi 2020; 7(1): 78-85. DOI: 10.31125/hunhemsire.715814

GİRİŞ

Çağımızın en önemli sağlık sorunlarından biri olan kanser, çocuk ölüm nedenlerinde kazalardan sonra ikinci sırada yer almaktadır^{1,2}. Erişkinlere oranla çok daha nadir görülen çocukluk çağı kanser türleri, tüm kanserlerin %1'inden daha azı gibi küçük bir kısmını oluştursa da 2018 yılında 15 yaşından küçük yaklaşık 1180 çocuğun kanser sebebiyle kaybedileceği tahmin edilmiş, 1-2 2019 yılı itibarıyla de 1190 vakanın kaybedildiği bildirilmiştir³. Bununla birlikte, son yıllarda meydana gelen tedavi ilerlemelerinin sonucunda tanı alan çocukların %80'inden fazlası beş yıl ve daha fazla hayatta kalmaktadır^{1,2}. Tedavi başarısının ve çocukların önündeki yaşam süresinin artışı erken ve etkin tedaviyi, en iyi hizmete erişimi, yaşam kalitesini, psikososyal bakımı daha da önemli hale getirmektedir⁴.

Pediatrik Kanserlerin Aile Bireyleri Üzerindeki Etkileri

Kanser, hastalar için olduğu kadar hastaların etkileşiminin en yoğun olduğu yapı olan aileleri için de zorlu bir deneyimdir. Ailede kanser hastası olan bireyin çocuk olması ise aile dinamiklerini bozabilmektedir; çocuğun kanser gibi ölümcül bir hastalığa sahip olması, tüm aileyi derinden sarsan travmatik bir deneyimdir^{5,6}. Bu süreç, aile üyelerinin günlük düzenlerinin ve yaşam aktivitelerinin bozulmasına yol açar^{5,7-9}. Çocukluk çağı kanserlerinde aile bütünlüğünün ve işlevselliğinin bozulması, ebeveyn rollerinde değişimler, ebeveynlerin ortaya çıkan hastalık nedeniyle çaresizlik ve yalnızlık duyguları yaşamaması, birbirlerini suçlaması, öfke ve üzüntüyle başa çıkamaması söz konusudur^{8,9}. Yapılan çalışmalar; kanser tanısı alan çocukların ve annelerinin yaşam kalitesinin diğer sağlık problemi olan çocuklara ve annelerine göre daha düşük olduğunu¹⁰, bu çocukların aile bireylerinde daha sık psikososyal problemler yaşandığını^{11,12}, kanser tanısı olan çocuğa bakım verme sürecinde annelerin sağlık algılarının olumsuz yönde etkilendiğini¹³ ve bu süreçte başka hiçbir şeye zaman ayıramadıkları için yaşam kalitelerinin düştüğünü¹⁴ ortaya koymaktadır. Gibbins ve ark.⁸ tarafından ebeveynlerin bu süreçteki deneyimlerini belirlemek amacıyla yapılan sistematik derleme çalışmasında anne-babaların kontrol altında hissetmeyi arzuladıkları ve kanser tedavisinin öngörülemez doğasına uyum sağlama ihtiyaçlarının olduğu saptanmıştır. Pediatrik kanserlerin ebeveynler üzerindeki psikososyal etkilerini inceleyen bir diğer derleme çalışması da çocuğun bu acı verici tedavi sürecine eşlik etmenin yanı sıra ebeveynlerin artan sorumluluklarla, tedavi gerekliliklerinin yönetimiyle, sosyal ve iş yaşantısındaki olumsuz etkilerle baş etmek zorunda kaldıklarını ve sonuç olarak hem ruhsal hem fiziksel sağlıklarının bozulduğunu belirtmektedir⁹. Kanser tanısı alan çocuğun psikolojik zorlanma yaşıyor olması¹⁵, tanıyı henüz öğrenme aşamasında olma⁷, algılanan sosyal desteğin daha düşük seviyelerde olması^{11,14} ebeveynlerin iyilik halini bu süreçte olumsuz yönde etkileyen etmenler arasındadır. Ebeveynleri bu süreçte çok zorlayan bir diğer etmen de ailedeki diğer çocukların ihmal edilmesidir⁹. Anlaşılabileceği üzere ebeveynler dikkat, enerji ve ilgilerini kanser tanısı olan

çocuğa daha çok yöneltebilirler; hatta sağlıklı kardeşlerden de aynı duyarlılıkla hareket etmelerini bekleyebilirler. Ancak bu durumda sağlıklı çocukların gereksinimlerini ve duygusal anlamda yaşayabileceği zorlanmaları anlayamadıkları gibi, onların gereksinimlerini göz ardı ettiklerini de fark edemeyebilirler. Bu durum ebeveynleri psikososyal yönlerden etkilediği gibi, ebeveynliklerini de sorgulamalarına yol açabilir¹⁶⁻¹⁹.

Ailede bir çocuğun kanser tanısı alması ebeveynlerde nasıl çok etkisi yaratarak normallığın kaybına yol açıyorsa, sağlıklı kardeşlere de benzer biçimde etki etmektedir. Ailede bir çocuğun hasta olması durumunda sağlıklı kardeşler alışık oldukları rutinlerini kaybetmekte, ilgi, statü ve güvenlik kaybı yaşamakta, belirsizlik hissetmektedirler^{5,20}. Bu hastalığın kanser olması durumu ise kardeşlerde daha travmatik etkilere yol açabilmektedir. Çocukluk çağı kanserlerinde sağlıklı kardeşler travmaya ikincil olarak maruz kalır. Dolayısıyla travma durumlarında gözlenen 'gereksinimlerin kalıcı veya geçici olarak doyurulamayacağına dair inançların sarsılması' durumu kardeşlerde çeşitli psikososyal sorunlara ve hatta ruhsal problemlere yol açabilir^{19,21}. Çoğu sağlıklı kardeş; kanser tanısı alan kardeşini kaybetme korkusu, kendisinin de hasta olacağı korkusu, kardeşine yeterli desteği gösterememe endişesi, anne ve babasının ilgisini elde edebilmek için hasta olması gerektiği inancı gibi birçok alanda anksiyete hissetmektedir²². Sağlıklı kardeşlerde depresyon, psikosomatik yakınmalar, posttravmatik stres sendromu gibi çeşitli psikopatolojilere de rastlanmaktadır²³⁻²⁵. Yang ve ark.²⁶ tarafından yapılan sistematik gözden geçirme çalışması kanser hastası çocukların kardeşlerinin aile yaşamlarında büyük bir kaos yaşadıklarını, bu sürecin çocukların benlik saygılarını ve aile samimiyetini etkilediğini ortaya koymuştur. Sağlıklı kardeşler kanser hastalığının beraberinde getirdiği bu duygusal stresi tanı alınmasından hemen sonra hissetmeye başlamakta ve yaşam kaliteleri düşmektedir²⁷. Üstelik çoğu kardeş psikososyal uyum tanı alınmasından iki yıl sonra bile tamamlanamamaktadır²⁴. Kanser tanısı olan çocukların hem kardeşlerinde hem de ebeveynlerinde anksiyete, içselleştirme, davranış problemleri, somatik problemler gibi klinik olarak önemli hastalıkların görülme oranı normal popülasyona göre daha fazladır²⁸. Bu nedenle, pediatrik kanserlerde riskli bir grup olan aile üyelerinin psikososyal bakıma dâhil edilmesi önem arz etmektedir^{19,23,25,28,29-33}.

Pediatrik Kanserlerde Aile Merkezli Psikososyal Bakım

Çocukluk çağı kanserleri, diğer tüm hastalıklar gibi fiziksel ve ruhsal anlamda olumlu sonuçların elde edilebilmesi için multidisipliner yaklaşımını gerektirir. Kanser tanısı olan çocuk ve ailesinde olumlu yönde psikososyal çıktılar elde edilebilmesi için, üyelerinin her birinin hem primer hem destekleyici rollerinin olduğu bir takım çalışmasına ihtiyaç vardır. Sağlık bakım ekibinin her bir üyesinin primer rol işlevlerinin yanı sıra rollerin çakıştığı, birbirine geçtiği alanların da bilgisine sahip olması, yapılacak her girişimin çocuğun uyumuna, dolayısıyla hastalığın gidişatına etki edeceğinin farkında olarak hareket etmesi beklenmektedir.

Pediatrik kanserlerin sağlık bakım ekibinde genellikle onkologlardan fiziksel hastalığın yönetimi, hemşirelerden tedavinin ve eğitimlerin yürütülmesi ile koordine edilmesi, psikologlardan veya ruh sağlığı hemşirelerinden çocuğun ve ailenin baş etmesine yardımcı olma, sosyal hizmet uzmanlarından karşılaşılan finansal güçlüklerle veya duygusal destek ihtiyacına ilişkin yönlendirme yapma gibi primer rollerin yanı sıra ekip üyelerinin tümünden aileye ve çocuğa bireysel veya grup olarak duygusal destek sağlaması beklenmektedir³⁴. Ebeveynler de çocukları için en uygun bakım türünü belirlemede ve hastane sonrası evde bakımın koordine edilerek sürdürülmesinde bu takımın bir üyesi halini alır. Bu katılım, bilginin paylaşılmasını, ebeveynlerin karar verme süreçlerine katılımının sağlanmasını ve aile tarafından yapılan seçimlere saygı duyulmasını vurgulayan bir sağlık hizmet sunum süreci olan "aile merkezli bakım" kavramı ile sürdürülebilir olmaktadır³⁵. 1960'lı yılların başında özellikle hasta çocuğun tedavisinde ailenin çok önemli rolleri olduğunun fark edilmesiyle, önceki yıllarda geliştirilen "hasta merkezli bakım" kavramı yerine "aile merkezli bakım" kavramı geliştirilmiştir³⁵. Kavram zamanla evrilmiş ve gelişmiştir. Aile merkezli bakımın kavramsal tanımı; ailelere bakım rollerinde yardımcı olan bir felsefe, temel çocuk bakım ilkeleri, ebeveynler tarafından verilen bakım, ebeveynlerin ve sağlık profesyonellerinin birlikte çalışması gibi kavramları içermesinin yanı sıra ebeveynlere profesyonellerin süpervizyonu altında çocuklarını koruma şansı veren bütüncül bir bakış açısı şeklinde belirtilmektedir³⁶. Aile merkezli bakımın sonuçları arasında hasta ve ailenin memnuniyetinde, yaşam kalitesinde, öz yeterliğinde artma, bilgi akışında gelişme, aile ile profesyonel ekip arasındaki etkileşimde ilerleme ve tüm bunların sonucunda da tedavi çıktılarında iyileşme yer almaktadır^{36,37}. Ebeveynlerin kanser hastası çocuklarının tıbbi bakım sürecinde tanı ve tedavi evrelerinde savunucu rolü üstlendikleri, bu rolü kendilerini çocuklarının tıbbi durumları hakkında bilgilendirerek, tıbbi bakım kararları alarak, bakım ekibinin eylemlerini sınırlayarak ve bakım ekibini onaylayarak ve/veya destekleyerek yerine getirdikleri belirtilmektedir³⁷. Ebeveynlerin bu şekilde çocuklarının tedavisine ve yönetimine aktif katılımı teşvik edilmesi ve desteklenmesi önerilen bir durumdur³⁸⁻⁴¹. Ebeveynlerin çocuklarına verilen sağlık hizmetlerini aile merkezli olarak değerlendirmeleri, algıladıkları bakım verici yükünde azalmayla ilişkili bulunmuş, bu azalma neticesinde aile merkezli bakım hizmetlerinin dolaylı olarak yaşam kalitesi ve yaşam doyumuna olumlu yönde etki ettiği saptanmıştır³⁸. Sağlık çalışanları ve ebeveynler arasındaki etkileşimin sadece tedavi ve bakım sürecinde değil çocuğun kaybedilmesi durumunda yas tutma sürecinde de etkili olduğu belirtilmektedir³⁹. Torres, çocuklarını bir ila üç yıl önce kanserden kaybeden otuz ebeveynle derinlemesine görüşmeler yaptığı tez çalışmasında, ebeveynlerin sağlık profesyonellerini aileden biri gibi gördüklerini, kayıptan sonra kurulan etkileşimlerinin ebeveynlerin anlam bulmasına yardımcı olduklarını, bu etkileşimin ve kayıptan bir anlam bulmanın ebeveynlerin depresyon ve keder düzeylerinde düşmeyle sonuçlandığını saptamıştır³⁹. Aile merkezli bakımın uygulanma durumunu ve faydalarını daha

rahat değerlendirebilmek amacıyla 2008 yılında Klassen ve ark.⁴⁰ tarafından pediatrik onkoloji servislerinin aile merkezli bakım verme durumlarının ebeveynler tarafından değerlendirilebilmesini sağlayan bir ölçek geliştirilmiştir. Dix ve ark.⁴¹, bu ölçeği kullanarak Kanada'da geniş çaplı kesitsel bir araştırma yapmış, 411 ebeveynin tamamına yakınının aile merkezli bakım alma durumlarını yüksek olarak değerlendirdiğini saptamıştır. Algılanan kötü prognoz ve ebeveynin psikososyal durumunun daha kötü olması aile merkezli bakım alma derecesinin de düşük olarak değerlendirilmesiyle ilişkili bulunmuş, evli olmayan veya resmi nikâhsız yaşayan ebeveynlerin aile odaklı hizmetleri daha düşük olarak değerlendirdikleri, ebeveynlerin genel bilgi sağlama durumlarının çocuğun bakım aldığı tedavi tesisine bağlı olarak farklılıklar gösterdiği saptanmıştır⁴¹. Aynı ülkede aynı hizmetleri alan ancak göçmen olan ebeveynlerle yapılan bir başka çalışmada ise⁴² ebeveynlerin genel olarak aldıkları hizmetten memnun oldukları ve deneyimlerinin aile merkezli bakımın temel unsurlarını yansıttığı saptanmıştır. Ancak, ebeveynler kendilerini sağlık ekibinin bir üyesi olarak görmediklerini, sağlık hizmet sağlayıcıları arasında hizmetin kalite ve koordinasyonunda tutarsızlıklar bulunduğunu, bazı profesyonellerin mekanik ve nezaketsiz biçimde davrandığını ve sağlık hizmeti sağlayıcılarının sağlıkla ilgili hassas bilgileri doğrudan çocuklarıyla iletmelerinden rahatsızlık duyduklarını da belirtmiştir⁴². Diğer taraftan, Klassen ve ark.⁴³ pediatrik onkoloji servislerinde çalışan sağlık bakım hizmeti sağlayıcıları olarak doktorlar, hemşireler, sosyal hizmet uzmanları ve çocuk gelişim uzmanları ile görüşerek ebeveynlerle yakın biçimde çalışmaya ilişkin düşüncelerini ve deneyimlerini belirlemişlerdir. Çalışmaya katılan sağlık bakım sağlayıcıları kanserin başlangıcından palyatif bakıma kadar olan yolculuklarında ebeveynlere yardım ettiklerini, onlarla yakın, uzun soluklu bir ilişki içinde olmayı değerli bulduklarını; öte yandan, karmaşık ailelerle, talepkar, kaba veya öfkeli ebeveynlerle, tedavi veya palyatif bakım konularında uzlaşamayan ebeveynlerle çalışmayı ve kötü haberi ebeveynlere ileten kişi olmayı zorlayıcı bulduklarını belirtmişlerdir⁴³. Çocukluk çağı kanserlerinde tanı aşamasından palyatif bakıma, yas sürecine kadar ebeveynlerle sağlık profesyonelleri arasında kurulan etkileşimin ve aile merkezli psikososyal bakımın hem kanser tanısı olan çocuğa hem diğer aile bireylerine hem de sağlık bakım ekibine çoğunlukla olumlu yönde çıktılar sağladığı görüldüğü üzere çalışmalarla kanıtlanmıştır. Bununla birlikte iletişimin daha etkili biçimde yönetilmesi, ebeveynlerin bakıma katılımının faydalarına ilişkin farkındalığın artırılması ve farklı kültürlerden gelen ailelerle kurulacak etkileşimin kültüre duyarlı olarak geliştirilmesi önerilmektedir³⁷⁻⁴⁴. Bu etkileşimin ve pozitif çıktılara ilişkin farkındalığın artırılmasına katkı sağlayacak olan sağlık profesyonellerinden biri de primer bakım verici rolüne ek olarak kanser tanısı olan çocuk ve ailesine psikososyal destek hizmeti de sağlayan hemşirelerdir.

Pediatrik Kanserlerin Psikososyal Bakımında Hemşirenin Rolü

Pediatrik onkoloji hemşireliğinde anahtar rol kanser deneyimini insancılaştırmaktır. Yani; çocuk ve ailesiyle, saygınlıklarını, benzersizliklerini ve güçlerini artıracak biçimde bağlantı kurmaktır⁴⁵. Teknoloji bakımın insanlıktan uzaklaşmasında potansiyel bir tehdit unsuru olsa da pediatrik onkoloji hemşireliğinde hastalığın ve teknolojinin ötesine odaklanarak bakımın sürdürülmesi daimi bir meydan okuma olmalıdır⁴⁵. Pediatrik onkoloji hemşireliği alanında teknoloji temelli bakımdan başka aile merkezli bakım, program geliştirme, sağlık bakım sağlayıcıları-maliyet azaltma, hayatta kalanlar ve evde bakım, farmakolojik olmayan yaklaşımlar gibi yeni eğilimlerin de olduğu görülmektedir⁴⁶. Bu yeni gelişmelerin takip edilerek sunulan bakımın daha başarılı ve etkili hale getirilmesi için hemşirelerin ileri düzey hemşirelik uygulamalarını gerçekleştirmeleri önerilmektedir. İleri düzey hemşirelik, hemşirelerin temel lisans eğitimi üzerine belirli bir uzmanlık alanına özelleşerek aldıkları, ileri didaktik ve klinik eğitim, bilgi, beceri ve uygulamaları kapsamaktadır. Amerika Hemşireler Birliği (American Nurses Association) ileri düzey uzman hemşireleri hastalıkları teşhis ve tedavi eden, sağlık sorunlarına ilişkin halka danışmanlık yapan, kronik hastalıkları yöneten ve alandaki teknolojik, metodolojik veya diğer gelişmelerin ilerisinde kalabilmek için sürekli eğitimlere katılan hemşireler olarak tanımlanmaktadır. Bu hemşirelerin rolleri her alana ve ülkeye özgü olarak, spesifik biçimde tanımlanmaktadır⁴⁷. Bovero ve ark.⁴⁸, pediatrik hematoloji-onkoloji kliniklerinde doğrudan klinik bakım, koordinasyon, disiplinler arası işbirliği ve klinik uygulamaların gelişimi rollerini kapsayan ileri hemşirelik uygulamalarını bir yıl boyunca basamaklar halinde gerçekleştirmiş, uygulamaların etkinliğini farklı boyutlarla değerlendirmiştir. Bu uygulamaların pediatrik onkolojideki etkileri, hasta ve ailesi üzerindeki etkisini iletişimin artırılması ve bakımın sürekliliği ile, disiplinler arası ekibe etkisini sağlık bakımı sağlayıcılarında bir dinamizm geliştirmesi ve daha fazla motivasyon sağlaması ile, mesleki olarak etkisini yeni rolün yeterliliklerinin daha iyi anlaşılması ve rolün kavramsallaştırılması ile görülmüştür⁴⁸. Bu ileri düzey hemşirelik rolleri Türkiye’de 8 Mart 2010 tarihli ve 27515 sayılı Hemşirelik Yönetmeliği⁴⁹ ve bu yönetmelikte 19 Nisan 2011 tarihinde yapılan değişiklik yönetmeliği⁵⁰ ile belirlenmiş, hemşirelerin alanlarına göre görev, yetki ve sorumlulukları ayrıntılı biçimde tanımlanmıştır. İlgili belgelere göre, hasta ve ailelerine ruh sağlığını ve problemlerle baş etme becerilerini geliştirmeleri için yardım etmek, eğitim vermek, bakımın tıbbi ve psikiyatrik boyutunu entegre etmek, psikolojik uyumun sağlanmasına yardımcı olmak konsültasyon-liyezon psikiyatri (KLP) hemşiresinin görev, yetki ve sorumlulukları arasındadır⁵⁰. Öte yandan, kronik ve ölümcül hastalık gibi ailelerde anksiyete ve strese neden olan kriz dönemlerinde hasta çocuğa ve ailesine destek olma, aileye rehberlik etme, sağlık eğitimi planlama ve uygulama ile bakım becerilerini öğretme pediatri hemşiresinin eğitim ve danışmanlık rollerinden bazılarıdır⁵⁰. Görülmektedir ki, çocukluk çağı kanserlerinde hem pediatrik

onkoloji klinik hemşirelerine hem de KLP hemşirelerine psikososyal bakımın sağlanmasında önemli roller düşmektedir. Hemşirelerin pediatrik onkoloji alanında bu ileri düzey rolleri kullanarak gerçekleştirdikleri birçok girişimsel ve tanımlayıcı çalışma bulunmaktadır; bu çalışmalar, hemşireler tarafından yapılan müdahalelerin kanser tasını olan çocuk ve ailesine sağladığı psikososyal yararları göstermenin yanı sıra uygulamalardaki eksiklikleri, bariyerleri, ihtiyaç noktalarını belirleyerek ileri çalışmalara da ışık tutmaktadır^{48,51-65}.

Hekim ve hemşirelerin çocukluk çağı kanserlerinin aile bireyleri üzerindeki tüm psikososyal etkilerinin farkında oldukları, hem hekimlerin hem de hemşirelerin psikososyal desteği primer olarak hemşirelerin rolü olarak gördükleri ve bu bakımın özellikle hemşireler tarafından sağlandığı belirtilmektedir⁵¹. Aynı zamanda, hekimler de hemşireler de psikososyal bakım veya girişimlere ilişkin formal eğitimlerinde çok az bilgilendirildikleri veya hiç bilgi almadıklarını, bu tip girişimlerin hasta ve ailesi için çok değerli olduğunu ve bu nedenlerle hizmetlere ulaşımın kolaylaştırılması gerektiğini belirtmişlerdir⁵¹. Hekim ve hemşirelerin akut lenfoblastik lösemi tanısı alan çocukların ebeveynlerine sağladıkları duygusal bakıma ilişkin görüşlerinin karşılaştırıldığı bir çalışmada⁵³ iki meslek grubunun duygusal bakımı yönetme konusunda belirgin farklılıkları bulunduğu saptanmıştır. Doktorlar ebeveynlere tedavinin potansiyel iyileştirici yapısını açıklayarak güven verici olduklarını açıklamış, ebeveynlerin korkularını ortaya çıkararak ve açıkça tartışarak ebeveynlere güven verebileceklerini düşünmediklerini belirtmişlerdir. Buna karşılık hemşireler psikolojik becerileri ve güven sağlamak için ebeveynlerin duygularını açıkça tartışmaya inandıklarını belirtmişlerdir. Çalışma sonucunda, hekimlerin duygusal bakımı da hasta bakımındaki biyomedikal ve otoriter rolleriyle tutarlı biçimde sağladıkları, hemşirelerin ise duygusal bakım sağlama konusundaki açıklamalarının iletişim becerileri programlarında vurgu yapılan “açık duygusal konuşma” ya benzediği saptanmıştır⁵³. Çocukluk çağı kanser tanısı olan çocuklara ve aile bireylerine sağlanacak psikososyal bakım konusundaki bu yeterlilikleri, hemşirelerin sorun saptama ve soruna yönelik etkili müdahaleler geliştirmesine de katkı sağlamaktadır. Uzman bir klinik hemşire tarafından geliştirilen, kanser hastası çocukların evden veya hastaneden okullarına bağlanmasını sağlayan bir programın pilot uygulamasını yapan Ellis ve ark.⁵² çalışma sonucunda video konferansın aileye normallik ve dış dünyayla bağlanma hissi sağladığını, hastanın moralini yükselttiğini, sınıf arkadaşları ve öğretmenleriyle ilişkilerini güçlendirdiğini saptamıştır. Öte yandan uygulamanın bariyerleri arasında maliyet, zaman taahhütleri, bürokratik engeller, teknik ve lojistik zorluklar olduğu belirtilmiştir⁵². Tüm bu zorluklara rağmen hastaneye yatış sırasında en zor anlarında hemşirelerden tatmin edici derecede duygusal destek gördüğünü belirten çocukların hastalıktan sonra yaşam kalitesi düzeylerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir⁵⁴. Özellikle hemşirelerin eğitim ve danışmanlık girişimlerini sürekli olarak güçlendirmelerinin, hastanede yatış sırasında hastaların duygusal ihtiyaçlarını ele alma fırsatlarını gözden kaçırmamalarının önemi

vurgulanmaktadır, çünkü hastalık atlatıldıktan sonraki süreçte dahi bu girişimlerin olumlu ve kalıcı bir etki yarattığı gözlemlenmiştir⁵⁴. Hemşireler tarafından gerçekleştirilen başka bir müdahale çalışmasında⁵⁶ ebeveynlere anlatımsal olarak birebir biçimde hastalık, tedavi ve psikososyal konulara ilişkin bilgilendirme sağlanmış, uygulama sonunda ebeveynlerin nicel ölçümlerinde anlamlı bir farklılık bulunmasa da uygulama hem ebeveynler hem de hemşireler tarafından çok faydalı ve uygulanabilir bulunmuştur. Türkiye’de hemşireler tarafından gerçekleştirilen iki deneysel çalışmada da^{57,58} benzer biçimde bilgilendirmenin ebeveynler ve kanser tanılı çocuklar üzerindeki etkileri incelenmiş, müdahaleler sonrası hem çocuğun hem de ebeveyninin yaşam kalitesi puanlarında artış olduğu⁵⁷ ve ebeveynlerin kaygı düzeylerinde azalma olduğu⁵⁸ saptanmıştır. Öte yandan hemşirelerin hasta ve ailesinin psikososyal problemlerini fark edemediklerini veya buna ilişkin yeterli bilgi düzeylerinin olmadığını gösteren çalışmalar da bulunmaktadır⁵⁹. Onkolog, hemşire ve sosyal hizmet uzmanlarının pediatrik kanserlerde ailenin psikososyal problemlerine ilişkin bilgi düzeylerinin karşılaştırıldığı bir çalışmada⁵⁹, sosyal hizmet uzmanlarının bu süreçte kardeşlerin, ebeveynlerin ve hasta çocuğun yaşadığı psikososyal problemler konusunda anlamlı olarak daha bilgili oldukları saptanmıştır. Primer profesyonel rollerine odaklanmalarının yanı sıra araştırmacının yapıldığı kurumun kültürü ve prosedürleri hekim ve hemşirelerin bilgi düzeylerini etkileyebilmektedir. Nitekim, Crawford ve ark.⁶⁰’ın çalışması ebeveynlerin dış dünyaya ve hastane görüşüne bağlanmada hemşireleri aracı faktör olarak gördüklerini ancak, hastane şartlarının ve kültürünün hemşire-ebeveyn iletişimini etkilediğini, bunun sonucu olarak ebeveynlerin duygusal gereksinimleri ile hemşirelerin bu gereksinimleri karşılayabilmeleri arasında kopukluklar yaşandığını göstermiştir. Hemşirelerin hem ailelerin hem de hastanenin kültür yapısına hâkim oldukları için kültürel aracılığı sağlamada avantajlı bir konumda oldukları, bu aracılığı sağlamak için birim yöneticilerinin ebeveynlerin duygusal gereksinimlerini karşılamada hayati önem taşıdığını kabul etmelerinin yanı sıra, hemşirelerin bilgi düzeylerinin artırılarak aile bireyleriyle olan etkileşimlerini de güçlendirilmesi gerektiği vurgulanmaktadır⁶⁰. Hemşire ve ebeveynler arasında kurulan etkili iletişimin faydalarını kanıtlayan başka çalışmalar da bulunmaktadır. Marklund ve ark.⁶³’ünün çalışmasında üç farklı modelin kültüre duyarlı biçimde uyarlanmasıyla geliştirilen ve iyi biçimde yapılandırılan bir görüşme programı hemşireler tarafından pediatrik onkoloji merkezindeki ebeveynlere uygulanmış ve program sonunda ailelerle görüşmeler yapılmıştır. Süreç sonunda ebeveynler birbirlerine derin duygularını açabilmelerinin onları yüklerinden kurtararak rahatlattığını; bütün odakları hasta çocuk iken bu görüşmeler sayesinde kendi durumlarını, düşüncelerini, hislerini konuşabildiklerini ve bunun olaylara farklı bir ışık altında bakmalarını sağladığını belirtmiştir. Ek olarak, her oturum sonrası hemşirenin verdiği geri bildirimlerle kendi içlerinde sahip oldukları kaynakları fark ettiklerini ve yeteneklerini yeniden keşfettiklerini; sonuç olarak sürecin dengeyi yeniden

kurmak için çok değerli ve faydalı olduğunu belirtmişlerdir⁶³. Başka bir çalışmaya⁶⁴ göre, pediatrik onkoloji alanında sağlık bakım sağlayıcıları ve ebeveynler/aile üyeleri arasında kurulan iletişim, iyileştirici ilişkileri geliştirmek, bilgi alışverişinde bulunmak, duygulara yanıt vermek, belirsizliği yönetmek, hasta ve ailesine öz denetim olanağı yaratmak gibi çeşitli temel işlevlere hizmet etmektedir. Hemşirelerin sağlıklı kardeşlerle de yürüttükleri etkili müdahaleler bulunmaktadır^{62,65}.

Pediatrik onkoloji alanında hemşirelerin aile merkezli psikososyal bakımın sunulmasındaki etkinliğini değerlendirecek olan gelecekteki araştırmaları planlarken atılması gereken ilk adım, mevcut çalışmaların klinik uygulamalara olan yansımalarını incelemek, müdahalelerin önündeki bariyerleri tanımlamak ve önerileri değerlendirmektir. Enskär ve ark.⁵⁵ tarafından yapılan analitik derlemede pediatrik onkoloji alanında hemşirelik ve psikososyal araştırmalardan elde edilen klinik etkiler incelenmiş ve yedi kategori altında öneriler toplanmıştır. Araştırmaya göre sağlık bakım sağlayıcıları, çocuğun hastalığının tüm aile için önemli ölçüde stres verici olduğunun farkında olmalı, bakımı ilerletici sistemler geliştirmeli, yüksek kalitede bakım sağlamalı, tüm aile bireylerine eğitim ve destek hizmeti vermeli, çocuğu ve aile bireylerini kendi baş etme stratejilerini geliştirmeleri konusunda cesaretlendirmelidir. Bu klinik uygulamaların sağlık bakım sağlayıcıları tarafından sunulabilmesi içinse yönetimin personeli sürekli eğitime teşvik etmesi ve desteklemesi önerilmektedir⁵⁵. Ayrıca, diğer çalışmalarda da belirtildiği gibi klinik uygulamaya katkı sağlanabilmesi için bu konudaki araştırmaların genişletilmesine ihtiyaç duyulmaktadır^{51-56,59-65}.

Sonuç olarak, çocukluk çağı kanser süreci sağlıklı aile bireylerinin fiziksel ve ruhsal sağlığını etkilemektedir. Hastalık tedavi olsa dahi normalliğin tekrar kazanılması uzun ve yorucu olabilmektedir. Bu sürecin olumlu çıktılarla deneyimlenebilmesi için ebeveynlerin ve kardeşlerin psikolojik olarak güçlendirilmesine ve uyumlarının artırılmasına ihtiyaç vardır. Tüm sağlık profesyonellerinin yanı sıra ebeveynlerle yakın bir etkileşim içinde olan hemşirelere bu süreçte büyük rol düşmektedir. Hemşirelikte ileri düzey rollerin kullanılarak aile içi iletişimin artırılması, sosyal desteğin sağlanması, baş etme becerilerinin geliştirilmesi ve sağlıklı kardeşlerin ele alınması sağlanmalıdır. Bu rollerin kazanılabilmesi içinse klinik hemşirelerinin öncelikle alana özgü uzmanlıklarını elde etmesi gerekmektedir. Aynı zamanda hemşirelerin yaşam boyu öğrenme felsefesini benimsemesi, bu doğrultuda alanda yapılan güncel ve kanıta dayalı uygulamaları takip etmesi, mevcut koşullar, imkanlar, yetki ve sorumluluklar dahilinde kendi çalıştıkları kliniklere benzer uygulamaları entegre etme çabalarının olması, ülkemizde çocukluk çağı kanserlerinde aile merkezli psikososyal bakımın geliştirilebilmesi açısından önemli ve gereklidir. Bunun yanı sıra, konuya ilgi duyan pediatri ve/veya psikiyatri alanında uzman akademik hemşirelerin klinikteki meslektaşlarıyla sürekli bir işbirliği ve iletişim halinde olması, çocukluk çağı kanserlerinin psikososyal boyutuna ilişkin girişimsel ve kanıt

düzeyi yüksek araştırmalar gerçekleştirmesi ve bu yolla bakıma katkı sağlaması önerilmektedir.

Çıkar Çatışması: Bildirilmemiştir.

Finansal Destek: Yoktur.

Yazar katkıları:

Çalışma dizaynı: MAAK

Makale yazımı: MAAK

Conflict of Interest: Not reported.

Funding: None.

Author contributions:

Study design: MAAK

Drafting manuscript: MAAK

KAYNAKLAR

1. American Cancer Society. Cancer Facts & Figures 2018. Atlanta, American Cancer Society [Internet]. 2018 [Erişim: 08 Ekim 2018]. Erişim adresi: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2018/cancer-facts-and-figures-2018.pdf>
2. Noone AM, Howlader N, Krapcho M, Miller D, Brest A, Yu M, et al, editors. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2015. Bethesda, MD, National Cancer Institute [Internet]. 2018 [Erişim: 08 Ekim 2018]. Erişim adresi: https://seer.cancer.gov/csr/1975_2015/
3. American Cancer Society. Cancer Statistics Center [Internet]. 2019. [Erişim: 04 Ekim 2019]. Erişim Adresi: <https://cancerstatisticscenter.cancer.org/#!/childhood-cancer>
4. Kutluk T. Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi. Türkiye Klinikleri Pediatrik Bilimler. 2009;5(4):5-12.
5. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2006;49:155-68.
6. Mu PF, Lee MY, Sheng CC, Tung PC, Huang LY, Chen YW. The experiences of family members in the year following the diagnosis of a child or adolescent with cancer: A qualitative systematic review. JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports. 2014;13(5):293-329.
7. Demirhan S. Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Psikometrik Değerlendirilmesi [Uzmanlık tezi]. Malatya: İnönü Üniversitesi; 2010
8. Gibbins J, Steinhardt K, Beinart H. A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2012;29(5):253-271.
9. Kohlsdorf M, Costa Junior ÁL. Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: a literature review. Paidéia. 2012;22(51):119-29.
10. Eyiğor S, Karapolat H, Yesil H, Kantar M. The quality of life and psychological status of mothers of hospitalized pediatric oncology patients. Pediatr Hemat Oncol. 2011;28(5):428-38.

11. Altay N, Kilicarslan E, Sarı Ç, Kiseçik Z. Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2014;31(3):147-53.
12. Kobayashi K, Hayakawa A, Hohashi N. Interrelations between siblings and parents in families living with children with cancer. J Fam Nurs. 2015;21(1):119-48.
13. Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. Yeni Tıp Dergisi. 2009;26(3):153-8.
14. Selamet G. Kemoterapi Gören Kanserli Çocukların Annelerinin Algıladıkları Sosyal Desteğin ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Marmara Üniversitesi; 2014.
15. Othman A, Mohamad N, Hussin ZA, Blunden S, Lin CH. Factors related to parental well being in children with cancer. International Conference on Social Science and Humanity; 2011 Feb 26-28; Singapore. Singapore: IACSIT Press; 2011. V1-255-60.
16. Algier L, Ökdem Ş. Çocukluk çağı kanserlerinin kardeşler üzerindeki etkileri: Genel bir bakış. UHOD-Uluslar Hematol. 2004;14(3):168-71.
17. Babaoğlu AE, Öz F. Çocukluk çağı kanserlerinde ailede unutulmuş grup: Sağlıklı kardeşler. Hemşirelik Forumu Dergisi. 2004;7(1):32-8.
18. Long KA, Marsland AL, Alderfer MA. Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. Cancer. 2013;119(13):1503-10.
19. Deşat A. Kanser Tanısı Alan Çocukların Sağlıklı Kardeşlerinin Yaşadığı Uyum Güçlüğü ve Travmatik Etkilenme Düzeyleri [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: İstanbul Üniversitesi; 2014.
20. Golics CJ, Basra MKA, Finlay AY, Salek S. The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care. J Roy Soc Med. 2013;106(10):399-407.
21. Kamibeppu K, Sato I, Honda M, Ozono S, Sakamoto N, Iwai T, et al. Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. J Cancer Surviv. 2010;4(4):303-12.
22. Havermans T, Eiser C. Siblings of a child with cancer. Child: Care, Health and Development. 1994;20(5):309-22.
23. Barrera M, Fleming CF, Khan FS. The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. Child Care Hlth Dev. 2004;30(2):103-11.
24. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Caron HN, Last BF. Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. Psycho-Oncol. 2004;13(8):499-511.
25. Guggemos A, Juen F, Engelmann L, Diesselhorst V, Henze G, Di Gallo A. Siblings of children with cancer-the price they pay to function. Support Care Cancer. 2015;23(7):1837-39.
26. Yang HC, Mu PF, Sheng CC, Chen YW, Hung GY. A systematic review of the experiences of siblings of children with cancer. Cancer Nurs. 2016;39(3): E12-21.

27. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Hoekstra-Weebers JEHM, Caron HN, Last BF. Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. *Eur J Cancer.* 2003; 39(10):1423-32.
28. Massie KJ. Frequency and predictors of sibling psychological and somatic difficulties following pediatric cancer diagnosis [PhD thesis]. Toronto: University of Toronto; 2010.
29. Spinetta JJ, Jankovic M, Eden T, Green D, Martins AG, Wandzura C, et al. Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer.* 1999;33(4):395-8.
30. Prchal A, Landolt MA. Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncol.* 2009;18(12):1241-51.
31. Hartling L, Milne A, Tjosvold L, Wrightson D, Gallivan J, Newton AS. A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *J Paediatr Child H.* 2014;50(10):E26-E38.
32. Gerhard CA, Lehmann V, Long KA, Alderfer MA. Supporting siblings as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer.* 2015;62:705-804.
33. Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2015;62:S632-83.
34. Walker CL, Wells LM, Heiney SP, Hymovich DP. Family-centered psychosocial care. Baggott CR, Kelly KP, Fochtman D, Foley GV, editors. *Nursing care of children and adolescents with cancer.* 3rd ed. Philadelphia: Saunders; 2002.
35. Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. Family-centered service: A conceptual framework and research review. *Phys Occup Ther Pediatr.* 1998;18:1-20.
36. Moradian ST. Family-centered care: An evolutionary concept analysis. *Int J Med Rev.* 2018;5(2):82-86.
37. Holm KE, Patterson JM, Gurney JG. Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: Results from a qualitative study. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2003;20(6):301-13.
38. Crespo C, Santos S, Tavares A, Salvador A. "Care that matters": Family-centered care, caregiving burden, and adaptation in parents of children with cancer. *Fam Syst Health.* 2016;34(1):31-40.
39. Torres C. A mixed-methods examination of the relationship between parent-professional interactions and parental grief after their child dies of cancer [PhD thesis]. Memphis: The University of Memphis; 2018.
40. Klassen AF, Dix D, Cano SJ, Papsdorf M, Sung L, Klaassen RJ. Evaluating family-centered services in pediatric oncology with the measure of processes of care (MPOC-20). *Child Care Health Dev.* 2008;35:16-22.
41. Dix DB, Klassen AF, Papsdorf M, Klaassen RJ, Pritchard S, Sung L. Factors affecting the delivery of family-centered care in paediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer.* 2009;53:1079-85.
42. Watt L, Dix D, Gulati S, Sung L, Klaassen RJ, Shaw NT, et al. Family-centred care: A qualitative study of Chinese and South Asian immigrant parents' experiences of care in paediatric oncology. *Child Care Health Dev.* 2013;39(2):185-93.
43. Klassen A, Gulati S, Dix D. Health care providers' perspectives about working with parents of children with cancer: a qualitative study. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2012;29(2):92-7.
44. Sardi-Brown VA, Kupst M, Brown PJ, Wiener L. Psychosocial issues in children with cancer: The role of patient advocacy and its impact on care. Henshaw RM editor. *Sarcoma a multidisciplinary approach to treatment.* Switzerland: Springer International Publishing [e-book]; 2017.
45. Foley GV, Fergusson JH. History, issues and trends. Baggott CR, Kelly KP, Fochtman D, Foley GV, editors. *Nursing care of children and adolescents with cancer.* 3rd ed. Philadelphia: Saunders; 2002.
46. Toruner EK, Altay N. New trends and recent care approaches in pediatric oncology nursing. *Asia Pac J Oncol Nurs.* 2018;5:156-64.
47. American Nurses Association. Practice and Policy, Workforce, What is Nursing? [Internet]. 2019 [Erişim Tarihi 04 Ekim 2019]. Erişim adresi: <https://www.nursingworld.org/practice-policy/workforce/what-is-nursing/aprn/>
48. Bovero M, Giacomo C, Ansari M, Roulin MJ. Role of advanced nurse practitioners in the care pathway for children diagnosed with leukemia. *Eur J Oncol Nurs.* 2018;36:68-74.
49. Mevzuat Bilgi Sistemi. Hemşirelik yönetmeliği [Internet]. 2010 [Erişim Tarihi 11 Şubat 2019]. Erişim adresi: [http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Aspx?MevzuatKod=7.5.13830&MevzuatIliski=0&sourceXmlSearch=hem](http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Aspx?MevzuatKod=7.5.13830&MevzuatIliski=0&sourceXmlSearch=hem%20%20Firelik%20y)
50. Resmi Gazete. Hemşirelik yönetmeliğinde değişiklik yapılmasına dair yönetmelik [Internet]. 2011 [Erişim Tarihi 11 Şubat 2019]. Erişim adresi: <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/04/20110419-5.htm>
51. Kiernan G, Meyler E, Guerin S. Psychosocial issues and care in pediatric oncology: Medical and nursing professionals' perceptions. *Cancer Nurs.* 2010;33(5):E12-20.
52. Ellis SJ, Drew D, Wakefield CE, Saikal SL, Punch D, Cohn RJ. Results of a nurse-led intervention: Connecting pediatric cancer patients from the hospital to the school using videoconferencing technologies. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2013;30(6):333-41.
53. Forsey M, Salmon P, Eden T, Young B. Comparing doctors' and nurses' accounts of how they provide emotional care for parents of children with acute lymphoblastic leukaemia. *Psycho-Oncol.* 2013;22(2):260-7.
54. Castellano-Tejedor C, Pérez-Campdepadrós M, Capdevila L, Sábado-Álvarez C, Blasco Blasco T. Social support during childhood cancer treatment enhances

- quality of life at survival. *Annals of Psychology*. 2015;31(3):808-17.
55. Enskär K, Huus K, Björk M, Granlund M, Darcy L, Knutsson S. An analytic review of clinical implications from nursing and psychosocial research within Swedish pediatric oncology. *J Pediatr Nurs*. 2015;30(4):550-9.
 56. Ringnér A, Karlsson S, Hällgren Graneheim U. A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. *Eur J Oncol Nurs*. 2015;19(3):318-24.
 57. Çetinkaya S, Kurt AS. The effect of informing children diagnosed with acute lymphoblastic leukemia and their families about the disease and its treatment on quality of life. *Türkiye Klinikleri J Med Sci*. 2010;30(1): 270-9.
 58. Alparslan GB, Uçak H, Serttas M, Akçay P. Lösemili çocuklar ve aileleri için boyama kitabının ebeveyn kaygı düzeyi üzerine etkisi. *Türkiye Klinikleri J Med Sci*. 2011;31(6): 1401-9.
 59. Barrera M, Rokeach A, Yogalingam P, Hancock K, Johnston DL, Cataudella D, et al. Healthcare professionals' knowledge of family psychosocial problems in pediatric cancer: A pilot study. *Cancer Nurs*. 2016;39(4):263-71.
 60. Crawford R, Stein-Parbury J, Dignam D. Culture shapes nursing practice: Findings from a New Zealand study. *Patient Educ Couns*. 2017;100(11):2047-53.
 61. Mechtel M, Stoeckle A. Psychosocial care of the pediatric oncology patient undergoing surgical treatment. *Semin Oncol Nurs*. 2017;33(1):87-97.
 62. Franklin M, Patterson P, Allison KR, Rosso-Buckton A, Walczak A. An invisible patient: Healthcare professionals' perspectives on caring for adolescents and young adults who have a sibling with cancer. *Eur J Cancer Care*. 2018;27(6):e12970.
 63. Marklund S, Sjödin Eriksson E, Lindh V, Saveman BI. Family health conversations at a pediatric oncology center- A way for families to rebalance the situation. *J Pediatr Nurs*. 2018;38:e59-e65.
 64. Sisk BA, Mack JW, Ashworth R, DuBois J. Communication in pediatric oncology: State of the field and research agenda. *Pediatr Blood Cancer* (in press). 2018. <http://10.1002/pbc.26727>
 65. Sjöberg I, Pole JD, Cassidy M, Boilard C, Costantini S, Johnston DL. The impact of school visits on siblings of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2018;35(2):110-7.

