

Araştırma makalesi / Research article • DOI: 10.48071/sbuhemsirelik.1933742

Gelişimsel Dönemlerine Göre Kanser Tanılı Çocukların ve Ailelerin Bakım Gereksinimlerinin ve Yaşam Kalitelerinin Değerlendirilmesi¹

Evaluation of Care Needs and Quality of Life in Children with Cancer and Their Families Across Developmental Stages

Emre RÜZGAR² , Didem YÜKSEL² , Doğa Su ŞENGÜN² , Yağmur ATBAŞ² , Gizem CANSIZ UÇAR² 

Yazarların ORCID numaraları / ORCID IDs of the authors:

E.R. 0009-0007-4726-001X; D.Y. 0000-0003-2120-7679;
D.S.Ş. 0009-0005-6737-9048; Y.A. 0009-0009-5905-9051;
G.C.U. 0000-0001-7022-7938

¹9. Uluslararası ve 20. Ulusal Hemşirelik Kongresi'nde sözel bildiri olarak sunulmuştur.

²Atılım Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Ankara, Türkiye

Sorumlu yazar / Corresponding author: Didem Yüksel
E-posta: didem.yuksel@atilim.edu.tr

Geliş tarihi / Date of receipt: 22.04.2026

Kabul tarihi / Date of acceptance: 28.06.2026

Atıf / Citation: Rüzgar, E., Yüksel, D., Şengün, D. S., Atbaş, Y., ve Cansız Uçar, G. (2026). Gelişimsel dönemlerine göre kanser tanılı çocukların ve ailelerin bakım gereksinimlerinin ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi. *SBÜ Hemşirelik Dergisi*, 8(2), 167-176. doi: 10.48071/sbuhemsirelik.1933742

ÖZ

Giriş: Çocukluk çağı kanserleri, yalnızca çocuğu değil, aileyi de fiziksel, psikososyal ve ekonomik açıdan etkileyen karmaşık bir süreçtir. Bu süreçte ebeveynlerin bakım ve destek gereksinimleri artmakta, çocukların yaşam kalitesi olumsuz etkilenebilmektedir.

Amaç: Bu araştırma, onkoloji servisinde yatarak tedavi gören 4 – 16 yaş arası kanser tanılı çocukların ve primer bakım veren ailelerinin bakım gereksinimleri ile yaşam kalitelerinin gelişimsel dönemlere göre değerlendirilmesi amacıyla gerçekleştirildi.

Yöntem: Kesitsel ve tanımlayıcı-ilişki arayıcı tasarımıdaki araştırma, Ankara Bilkent Şehir Çocuk Hastanesi'nde tedavi gören 126 çocuk ve ebeveyni ile yürütüldü. Veriler Tanıtıcı Bilgi Formu, KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Kanserli Hasta Gereksinimleri Soru Formu kullanılarak yüz yüze toplandı. Verilerin analizinde tanımlayıcı istatistikler, eşleştirilmiş örneklem t-testi, Pearson korelasyon analizi ve MANOVA kullanıldı. İstatistiksel anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ olarak kabul edildi.

Bulgular: Katılımcıların %92,9'unun kemoterapi aldığı belirlendi. Toplam bakım gereksinimi puan ortalaması $82,29 \pm 24,70$ olup en yüksek ortalama 4 – 7 yaş grubundaki çocukların ebeveynlerinde saptandı ($88,45 \pm 23,83$). 4 – 7 yaş grubunda çocukların yaşam kalitesi puanları ebeveyn değerlendirmelerine göre tüm alt boyutlarda anlamlı düzeyde daha düşüktü ($p < 0,001$). Tüm yaş gruplarında çocuk yaşam kalitesi ve ebeveyn proxy değerlendirilmesi puanları arasında pozitif yönlü anlamlı ilişkiler bulundu. Yaş grupları arasında bakım gereksinimi alt boyutları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı ($p = 0,354$).

Sonuç: Bu çalışma, daha küçük yaşta çocukların ebeveynlerinin bakım ve destek gereksinimlerinin daha fazla olduğunu ve tüm yaş gruplarında çocukların yaşam kalitesi puanları ile ebeveyn proxy değerlendirmelerine dayalı yaşam kalitesi puanları arasında pozitif ve anlamlı ilişkiler bulunduğunu göstermiştir.

Anahtar kelimeler: Bakım gereksinimi; çocuk; ebeveyn; kanser; yaşam kalitesi.

ABSTRACT

Introduction: Childhood cancers are complex conditions that affect not only the child but also the family physically, psychosocially, and economically. During this process, parents' caregiving and support needs increase, and children's quality of life may be adversely affected.

Aim: This study was conducted to evaluate the care needs and quality of life of children aged 4 – 16 years diagnosed with cancer and their caregivers across developmental stages.

Methods: This cross-sectional descriptive-correlational study was carried out with 126 children receiving treatment at Ankara Bilkent City Children's Hospital and their parents. Data were collected face-to-face using a Demographic Information Form, the KINDL Quality of Life Scale, and the Cancer Patients Needs Questionnaire. Descriptive statistics, paired-samples t-test, Pearson correlation analysis, and MANOVA were used for data analysis. Statistical significance was accepted at $p < 0.05$.

Results: Of the participants, 92.9% were receiving chemotherapy. The mean total care needs score was 82.29 ± 24.70 , and the highest mean score was observed among parents of children aged 4 – 7 years (88.45 ± 23.83). In the 4 – 7 age group, children's quality of life scores were significantly lower than parent ratings in all subscales ($p < 0.001$). Across all age groups, positive and statistically significant correlations were observed between children's quality of life scores and parent proxy-reported quality of life scores. No statistically significant difference was found between age groups in terms of care needs subscales ($p = 0.354$).

Conclusion: This study demonstrated that parents of younger children had higher care and support needs, and a significant positive correlation was found between child and parent quality of life scores across all age groups.

Keywords: Care needs; cancer; child; parent; quality of life.



Bu eser, Creative Commons Atf-Gayri Ticari 4.0 Uluslararası Lisansı ile lisanslanmıştır.

Giriş

Dünya genelinde çocukluk çağı kanserleri önemli bir halk sağlığı sorunudur. Her yıl yaklaşık 400.000 çocuk ve ergenin kansere yakalandığı bildirilmektedir (World Health Organization [WHO], 2023). Küresel hastalık yükü verileri de çocukluk çağı kanserlerinin önemli bir sağlık yükü oluşturduğunu göstermektedir (Alvarez ve ark., 2022). Türkiye’de ise çocukluk çağı kanserleri arasında en yaygın görülen türün lösemi olduğu belirtilmektedir (Sağlık Bakanlığı, 2023).

Çocukluk çağı kanserleri, yalnızca hasta çocuğu değil, aynı zamanda ailesini de fiziksel, psikososyal ve ekonomik yönlerden etkileyen kronik ve progresif bir süreçtir (Kohlsdorf ve Costa Junior, 2012; Ji ve ark., 2018; Neugebauer ve Mastergeorge, 2021). Bu süreçte ebeveynler, çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinin her aşamasında yoğun bilgi ve destek gereksinimi duymakta; aynı zamanda yüksek düzeyde kaygı, stres ve depresyon yaşayabilmektedirler (Kilicarslan Toruner ve Akgun Citak, 2013; Kearney, Salley ve Muriel, 2015; Carlsson, Kukkola, Ljungman, Hovén ve von Essen, 2019). Aileler, hastalığın tüm aşamalarında bakımın temel bileşenlerinden biri olup çocuklarının tedavi süreci ve bakım gereksinimlerinin belirlenmesine aktif olarak dahil edilmelidirler (Glajchen, 2012; Michel, Brinkman, Wakefield ve Grootenhuys, 2020). Bu süreçte ailelerin ve çocukların bakım gereksinimlerinin düzenli olarak değerlendirilmesi, gereksinimlere yönelik uygun müdahalelerin planlanması ve hem ebeveynin hem de çocuğun yaşadığı zorluklara yönelik destek sağlanması büyük önem taşımaktadır (Northouse, Katapodi, Schafenacker ve Weiss, 2012; Pouy, Taheri Ezbarami, Rassouli, Darbandi ve Javadi-Pashaki, 2023).

Çocukluk dönemi farklı gelişimsel evreleri kapsamakta olup her dönemin kendine özgü özellikleri ve gereksinimleri bulunmaktadır (Zubler ve ark., 2022). Kanser tanı ve tedavi sürecinde yaşanan deneyimler de çocuğun bulunduğu gelişimsel döneme göre farklılık gösterebilmektedir. Literatürde ebeveynlerin bakım gereksinimlerinin, kanser tanılı çocukların yaşam kalitesi üzerinde doğrudan etkili olduğu bildirilmektedir (Kittelsen ve ark., 2024). Bu nedenle, bakım gereksinimleri ile yaşam kalitesi kavramlarının birlikte ele alınması, kanser sürecinin çocuk ve aile üzerindeki bütüncül etkilerinin daha iyi anlaşılmasına katkı sağlamaktadır.

Yaşam kalitesi; bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal işlevselliğini kapsayan ve yaşamdan memnuniyet düzeyi ile iyi oluş halini yansıtan çok boyutlu bir kavramdır (Cowfer, Dietrich, Akard ve Gilmer, 2023). Literatürde, kanser tanılı çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesi ile bakım gereksinimlerini gelişimsel dönemler temelinde birlikte ele alan çalışmaların sınırlı olduğu görülmektedir. Bu doğrultuda, bu araştırma kanser tanılı 4 – 16 yaş arası çocukların ve bakım veren ailelerinin bakım gereksinimleri ile yaşam kalitelerinin gelişimsel dönemlere göre değerlendirilmesi amacıyla planlanmıştır. Araştırmadan elde edilen bulguların, pediatrik onkoloji hemşireliğinde gelişimsel döneme duyarlı ve aile merkezli bakım uygulamalarının güçlendirilmesine katkı sağlaması beklenmektedir.

Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı, Ankara Bilkent Şehir Çocuk Hastanesi Onkoloji Servisi’nde yatarak tedavi gören 4 – 16 yaş arası kanser

tanılı çocukların ve bakım veren ailelerinin bakım gereksinimleri ve yaşam kalitelerinin gelişimsel dönemlere göre incelenmesidir.

Araştırma Soruları

1. Kanser tanılı çocukların ebeveynlerinin bakım gereksinimleri gelişimsel dönemlere göre farklılık göstermekte midir?
2. Kanser tanılı çocukların yaşam kalitesi puanları ile ebeveyn proxy değerlendirme puanları gelişimsel dönemlere göre farklılık göstermekte midir?
3. Çocuk yaşam kalitesi puanları ile ebeveyn proxy değerlendirmesi puanları arasında ilişki var mıdır?

Yöntem

Araştırmanın Tasarımı

Araştırma tanımlayıcı ve ilişki arayıcı bir tasarımda gerçekleştirildi.

Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma, Ankara Bilkent Şehir Çocuk Hastanesi Çocuk Onkoloji Servisi’nde Nisan 2025 – Şubat 2026 tarihleri arasında yürütüldü.

Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Ankara Bilkent Şehir Çocuk Hastanesi Çocuk Onkoloji Servisi’nde tedavi gören 4 – 16 yaş arası kanser tanılı çocuklar ve primer bakım vericileri oluşturdu. Örneklem büyüklüğü G*Power 3.1 programında tek yönlü varyans analizi temel alınarak, orta düzey etki büyüklüğü ($f = 0.25$), $\alpha = 0.05$ ve %80 güç ile hesaplanmış, minimum örneklem büyüklüğü 125 olarak bulunmuştur. Araştırmada gelişimsel dönemlere göre tabakalı örnekleme yöntemi kullanıldı ve 4 – 7 yaş ($n = 49$), 8 – 12 ($n = 28$) yaş ve 13 – 16 ($n = 49$) yaş gruplarından toplam 126 çocuk ile her çocuk için bir primer bakım verici çalışmaya dahil edildi. Tabakalı örnekleme yöntemi, evrenin belirli alt gruplara ayrılacak her bir grubun örnekleme temsili edilmesini sağlaması ve gruplar arası karşılaştırmaların daha sağlıklı yapılmasına olanak tanınması nedeniyle tercih edilmiştir (Polit ve Beck, 2021). Veri toplama sürecinde, yaşam kalitesi ve bakım gereksinimlerini değerlendirmeye yönelik standart ölçüm araçları kullanılmıştır.

Çocuklar için Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri:

- 4-16 yaş grubunda; en az 6 ay önce Evre I-II-III kanser tanısı almış
- Kemoterapi, radyoterapi, immünoterapi, cerrahi tedavilerden en az birini alan
- Türkçe konuşabilen ve anlayabilen
- Çalışmaya katılmaya gönüllü olan çocuklar.

Bakım Vericiler için Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri:

- Çalışmaya katılmaya gönüllü olan
- Türkçe konuşabilen ve anlayabilen
- Hastanın primer bakım vericisi olan aile bireyleri.

Veri Toplama Araçları

Veriler, Bireysel Özellikler Formu, KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Kanserli Hasta Gereksinimleri Soru Formu kullanılarak toplanmıştır.

Bireysel Özellikler Formu: Araştırmacılar tarafından ilgili literatürden yararlanılarak (Michel ve ark., 2020; Neugebauer ve Mastergeorge, 2021; Zubler ve ark., 2022; Cowfer ve ark., 2023; Pouy ve ark., 2023) form oluşturulmuştur. Hazırlanan anket formunda çocuğun ve bakım vericinin sosyodemografik özelliklerine çocuğun sağlık durumu ile çocuk ve aileye ilişkin bakım gereksinimlerine yönelik toplam 26 adet soru yer almaktadır.

KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeği Anket Formu: Ravens-Sieberer ve Bullinger tarafından geliştirilen KINDL (Kinder Lebensqualität Fragebogen; Children Quality of Life Questionnaire), çocukların yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir (Ravens-Sieberer ve Bullinger, 1998). Beş likertli (1 asla, 5 daima) sıralı yanıt seçeneği içeren 24 maddeden oluşan ölçek, bedensel iyilik, duygusal iyilik, öz saygı, aile, arkadaş ve okul olmak üzere altı boyuttan ve her bir boyutta 4 alt maddeden oluşmaktadır. Boyutlara ait puanlar bağımsız olarak hesaplanırken ayrıca bu altı boyutun bileşiminden oluşan toplam yaşam kalitesi puanı da elde edilmiştir. Sorunun yazım biçimine göre olumsuz yönelimli maddeler (1, 2, 3, 6, 7, 8, 15, 16, 20 ve 24. sorular) tersine çevrilerek puanlanmıştır. Her bir boyut için maddelere verilen puanların sayılması, 0 – 100 arasında ölçeklendirilecek şekilde dönüştürülmesi ve özetlenmesi ile puan hesabı yapılır. Yüksek puan iyi yaşam kalitesinin göstergesidir. Ölçeğin yaşa özel sürümleri çocuk gelişimindeki yaşam kalitesinin boyutlarında gözlenen değişimi dikkate almaktadır. KINDL; 4 – 7 yaş arası çocuklar için Kiddy-Kindl ve aileleri için Ebeveyn Formu, 8 – 12 yaş arası çocuklar için Kid-Kindl ve 13 – 16 yaş arası çocuklar için Kiddo-Kindl yaşam kalitesi ölçeği, 8 – 16 yaş grubu çocuklar için Ebeveyn Formu uygulanmıştır. Eser ve ark. (2008) tarafından Türkçe adaptasyonu yapılmıştır. Ölçeğin Cronbacha güvenirlik katsayısı 0,95 olarak belirtilmektedir (Eser ve ark., 2008). KINDL ölçeğinin çocuk ve ebeveyn formları, yaşam kalitesinin aynı boyutlarını değerlendiren paralel formlar olarak geliştirilmiştir. Kiddy-KINDL (4 – 7 yaş) ve ebeveyn formu ile Kid/Kiddo-KINDL (8 – 16 yaş) ve ebeveyn formlarında bedensel iyilik, duygusal iyilik, özsaygı, aile, arkadaş ve okul boyutları aynı puanlama yaklaşımıyla değerlendirilmektedir. Bu nedenle çocukların öz değerlendirmeleri ile ebeveyn değerlendirmeleri karşılaştırılabilmekte ve yaşam kalitesine ilişkin algı farklılıkları incelenebilmektedir. Çalışmada çocuk ve ebeveyn puanları eşleştirilerek analiz edilmiştir.

Kanserli Çocukların Ebeveynleri İçin Kanserli Hasta Gereksinimleri Soru Formu: Formun revize versiyonu (rKHGSF-T) Ji ve arkadaşları tarafından 2018 yılında oluşturulmuştur (Ji ve ark., 2018). Bilsin Kocaman, Özalp Gerçeker, Akça ve Bektaş (2021) tarafından da ölçeğin geçerlik güvenirliği yapılmış ve Türkiye’de kullanılması uygun bulunmuştur. Form; bilgi gereksinimleri, duygusal gereksinim, uygulama gereksinimi, psikososyal gereksinim olmak üzere 4 alt boyuttan ve toplam 26 maddeden oluşmaktadır. Geçerlilik ve güvenirlik çalışmasına göre rCPNQ-T’nin geçerli ve güvenilir bir soru formu olduğu belirlenmiştir. Maddeler “İhtiyacım yok” ile “Aşırı ihtiyacım var” şeklinde kategorize edilmekte ve 5 dakika içerisinde doldurulabilmektedir.

Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yapılabilmesi için Atılım Üniversitesi İnsan Araştırmaları Etik Kurulu’ndan etik kurul onay izni alınmıştır (Tarih: 16.10.2024

ve Sayı No: 604.01.02-286). Etik kurul onay izninden sonra, Ankara Bilkent Şehir Çocuk Hastanesi Tıbbi Araştırmalar Bilimsel ve Etik Değerlendirme Kurulu’ndan kurum izni alınmıştır (E-72300690-799-272350055/Mart 2025). Ayrıca çalışmaya katılan ailelerden yazılı onam ve ölçeklerin kullanımı için ilgili yazarlardan elektronik posta yoluyla kullanım izni alınmıştır.

Verilerin Toplanması

Veriler, çocuklar ve bakım vericileri ile yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak toplanmıştır. Soru ve ölçek formu planlanan tarihte araştırmaya katılmayı kabul eden çocuklar ve aileler tarafından, yaklaşık 10 – 15 dakika içinde, kendi hasta odalarında ve kendilerini rahat hissettikleri bir zamanda doldurulmuştur. Ayrıca küçük çocukların anketi doldurması için araştırmacılar ve aileler yardım etmiştir.

Verilerin Değerlendirilmesi

Katılımcıların demografik özellikleri frekans ve yüzde dağılımları ile özetlenmiş, ölçüm araçlarının iç tutarlılığı Cronbach alfa katsayısı ile değerlendirilmiştir. Her yaş grubunda çocuk ve ebeveyn formlarından elde edilen alt boyut ve toplam puanlar eşleştirilerek karşılaştırılmış; bu kapsamda eşleştirilmiş örneklem t-testi ve Pearson korelasyon analizi kullanılmıştır. Korelasyon ilişkileri ayrıca saçılım grafikleri aracılığıyla görselleştirilmiştir.

Yaş grupları arasında bakım gereksinimi alt boyutlarının karşılaştırılmasında çok değişkenli varyans analizi (MANOVA) uygulanmıştır. Analiz öncesinde varsayımlar Box’s M testi ile değerlendirilmiş, MANOVA sonrasında tek değişkenli varyans analizi (ANOVA) sonuçları incelenmiştir. Çoklu karşılaştırmalarda Tip I hata olasılığını kontrol etmek amacıyla Bonferroni düzeltmesi uygulanmış ve düzeltilmiş anlamlılık düzeyi $\alpha = 0,0125$ olarak kabul edilmiştir. Sayısal değişkenler ortalama ve standart sapma, kategorik değişkenler ise frekans ve yüzde olarak ifade edilmiştir. İstatistiksel anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ olarak kabul edilmiştir. Verilerin analizi IBM SPSS 27.0 ve R programı kullanılarak gerçekleştirilmiştir (IBM Corp., 2020; R Core Team, 2026).

Bulgular

Tablo 1’de katılımcıların sosyodemografik özellikleri sunulmuştur. Örneklem, 4 – 7 yaş ($n = 49$), 8 – 12 yaş ($n = 28$) ve 13 – 16 yaş ($n = 49$) gruplarından oluşmakta olup ebeveynlerin yaş ortalaması $37,19 \pm 9,4$ ’tür. Ebeveynlerin büyük çoğunluğunu kadınlar (%76,2) ve evli bireyler (%78,6) oluşturmakta, çocukla yakınlık derecesi açısından en yüksek oran annelere (%64,3) aittir. Eğitim düzeyi çoğunlukla lise (%27,8) ve yükseköğretim (%26,2) seviyesinde olup katılımcıların önemli bir kısmının çalışmadığı (%66,7) belirlenmiştir. Ayrıca katılımcıların %71,4’ünün sosyal güvencesinin bulunduğu, ekonomik durumun çoğunlukla orta düzeyde (%56,3) değerlendirildiği ve aile yapısının büyük oranda çekirdek aile (%90,5) olduğu saptanmıştır.

Ebeveynlerin büyük çoğunluğunda bakmakla yükümlü olunan başka bir birey bulunmazken (%96,0), hastalık hakkında bilgi sahibi olanların oranı sınırlı (%27,0) ve bilgi kaynağına ilişkin belirsizlik yüksektir (%68,5). Çocukların ise %57,1’inin erkek olduğu ve en sık uygulanan tedavinin kemoterapi (%92,9) olduğu belirlenmiştir. Ayrıca hastalığa bağlı okul devamsızlığının yüksek (%62,7) ve düzenli sosyal aktiviteye katılımın düşük (%14,3) olduğu görülmüştür.

Tablo 1: Çocukların ve Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri (n = 126)

Değişken	Kategori	4 – 7 yaş (n = 49)		8 – 12 yaş (n = 28)		13 – 16 yaş (n = 49)		Toplam (n = 126)	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Yaş (Ort/SS)		34	6,3	39	7,6	39	12	37	9,4
Ebeveyn cinsiyet	Kadın	43	88	17	61	36	73,5	96	76,2
	Erkek	6	12	11	39	13	26,5	30	23,8
Medeni durum	Evli	47	96	25	89	27	55,1	99	78,6
	Bekar	2	4,1	3	11	22	44,9	27	21,4
Yakınlık derecesi	Anne	43	88	12	43	26	53,1	81	64,3
	Baba	6	12	11	39	8	16,3	25	19,8
	Diğer	-	-	5	18	15	30,6	20	15,9
Eğitim durumu	Okuryazar	2	4	-	-	3	6,1	5	4,0
	İlkokul	7	14	3	11	10	20,4	20	15,9
	Ortaokul	5	10	5	18	10	20,4	20	15,9
	Lise	15	31	9	32	11	22,4	35	27,8
	Yüksekokul/Üniversite	13	27	11	39	9	18,4	33	26,2
	Diğer	7	14	-	-	6	12,2	13	10,3
Meslek	Ev hanımı	26	54	9	32	23	47,9	58	46,8
	Devlet memuru	7	15	5	18	3	6,3	15	12,1
	Mühendis	1	2,1	5	18	1	2,1	7	5,6
	Özel sektör	8	17	1	3,6	5	10,4	14	11,3
	Serbest meslek	3	6,3	1	3,6	1	2,1	5	4,0
	Sağlık personeli	3	6,3	7	25	15	31,3	25	20,2
Çalışma durumu	Tam gün	12	25	16	57	14	28,6	42	33,3
	Çalışmıyor	37	76	12	43	35	71,4	84	66,7
Sosyal güvence	Var	32	65	27	96	30	61,2	90	71,4
	Yok	17	35	1	3,6	19	38,8	36	28,6
Aile ekonomik durum	Kötü	3	6,1	2	7,1	10	20,4	15	11,9
	Orta	30	61	14	50	27	55,1	71	56,3
	İyi	16	33	12	43	12	24,5	40	31,7
Aile tipi	Çekirdek aile	46	94	24	86	44	89,8	114	90,5
	Geniş aile	3	6,1	4	14	5	10,2	12	9,5
Çocuk sayısı (Ort/SS)		2	1,1	3	1	3,1	2	2	1,4
Bakmakla yükümlü kişi	Var	2	4,1	3	11	-	-	5	4,0
	Yok	47	96	25	89	49	100	121	96,0
Bakım süresi†	Yok	46	96	25	93	48	98	119	96,0
	1 yıldan az	1	2,1	1	3,7	-	-	2	1,6
	1–3 yıl	1	2,1	-	-	1	2	2	1,6
	3–5 yıl			1	3,7			1	0,8
Hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumu	Evet	14	29	12	43	8	16,3	34	27,0
	Hayır	35	71	16	57	41	83,7	92	73,0
Bilgiyi kimden aldı†	Doktordan	4	8,3	6	21	5	10,4	15	12,1
	İnternette	10	21	3	11	5	10,5	18	15
	Arkadaşımdan	-	-	2	7,1	1	2,1	3	2,4
	Aile üyeleri ve akrabalar	-	-	-	-	1	2,1	1	0,8
	Diğer	1	2,1	1	3,6	-	-	2	1,6
	Bilgisi yok	33	69	16	57	36	75	85	68,5

Tablo 1: Çocukların ve Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri (n = 126) (devam)

Değişken	Kategori	4 – 7 yaş (n = 49)		8 – 12 yaş (n = 28)		13 – 16 yaş (n = 49)		Toplam (n = 126)	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Çocuk cinsiyet	Kız	16	33	12	43	26	53,1	54	42,9
	Erkek	33	67	16	57	23	46,9	72	57,1
Çocuğun aldığı tedavi seçeneği	Kemoterapi	45	92	27	96	45	91,8	117	92,9
	Radyoterapi	1	2	-	-	-	-	1	0,8
	İmmünoterapi	3	6,1	1	3,6	4	8,2	8	6,3
Hastalıktan dolayı okul devamsızlık	Evet	9	18	28	100	42	85,7	79	62,7
	Hayır	40	82	-	-	7	14,3	47	37,3
Düzenli spor/sosyal aktivite	Evet	5	10	4	14	9	18,4	18	14,3
	Hayır	44	90	24	86	40	81,6	108	85,7

Not: Kategorik değişkenlere ait bulgular gözlem sayısı ve yüzde, sayısal değişkenlere ait bulgular ise ortalama ve standart sapma ile sunulmuştur. Ort.: Ortalama; SS: Standart sapma; Min: Minimum; Max: Maksimum; M: Medyan

Tablo 2: Ölçüm Araçlarının Yaş Gruplarına Göre Tanımlayıcı İstatistikleri ve İç Tutarlılık Katsayıları (n = 126)

Ölçüm aracı	4 – 7 Yaş Ort ± SS	α	8 – 12 Yaş Ort ± SS	α	13 – 16 Yaş Ort ± SS	α	Toplam katı- lımcı Ort ± SS	α
Bilgi gereksinimleri	18,41 ± 4,74	0,905	16,50 ± 4,18	0,826	17,96 ± 6,29	0,992	17,81 ± 5,30	0,903
Duygusal gereksinimler	35,71 ± 10,88	0,951	28,86 ± 10,65	0,945	31,59 ± 10,93	0,906	32,59 ± 11,10	0,934
Uygulama gereksinimleri	9,33 ± 3,65	0,871	7,26 ± 3,74	0,908	8,14 ± 4,03	0,791	8,42 ± 3,88	0,847
Psikososyal gereksinimler	25,00 ± 9,29	0,911	20,59 ± 8,70	0,892	22,98 ± 8,70	0,867	23,26 ± 9,02	0,892
Bakım gereksinimleri	88,45 ± 23,83	0,955	73,73 ± 23,64	0,953	80,67 ± 24,97	0,943	82,29 ± 24,70	0,951
Bedensel iyilik yaşam kalitesi	52,55 ± 24,60	0,850	48,44 ± 19,88	0,821	44,77 ± 23,88	0,842	48,61 ± 23,42	-
Duygusal iyilik yaşam kalitesi	50,00 ± 25,00	0,656	55,13 ± 21,32	0,719	58,67 ± 21,98	0,762	54,51 ± 23,21	-
Öz saygı yaşam kalitesi	70,92 ± 29,47	0,865	52,46 ± 28,23	0,872	52,04 ± 24,29	0,795	59,47 ± 28,57	-
Aile yaşam kalitesi	86,22 ± 22,28	0,655	75,45 ± 14,43	0,640	80,61 ± 15,53	0,581	81,65 ± 18,59	-
Sosyal ilişkiler yaşam kalitesi	54,08 ± 32,01	0,664	53,79 ± 28,98	0,739	55,36 ± 20,29	0,609	54,51 ± 27,08	-
Okul yaşam kalitesi	50,00 ± 35,73	0,918	55,09 ± 21,79	0,606	55,74 ± 17,11	0,651	53,38 ± 26,64	-
Toplam çocuk yaşam kalitesi	60,66 ± 15,66	0,687	56,85 ± 17,23	0,898	57,87 ± 12,96	0,809	58,72 ± 15,01	-
Bedensel iyilik ebeveyn proxy değerlendirilmesi	50,77 ± 24,19	0,884	48,44 ± 22,67	0,790	45,66 ± 21,73	0,864	48,26 ± 22,85	-
Duygusal iyilik ebeveyn proxy değerlendirilmesi	63,65 ± 17,05	0,584	60,94 ± 22,35	0,759	60,46 ± 19,24	0,754	61,81 ± 19,08	-
Özsaygı ebeveyn proxy değerlendirilmesi	60,08 ± 21,03	0,831	68,97 ± 22,40	0,842	57,78 ± 23,47	0,795	61,16 ± 22,55	-
Aile ebeveyn proxy değerlendirilmesi	77,17 ± 17,14	0,671	79,69 ± 18,13	0,564	82,65 ± 12,96	0,695	79,86 ± 15,95	-
Sosyal ilişkiler ebeveyn proxy değerlendirilmesi	53,83 ± 21,34	0,643	58,93 ± 25,88	0,681	49,36 ± 22,72	0,653	53,22 ± 23,05	-
Okul ebeveyn proxy değerlendirilmesi	55,36 ± 19,09	0,677	61,27 ± 18,81	0,630	57,65 ± 22,29	0,616	57,53 ± 20,31	-
Toplam ebeveyn proxy değerlendirilmesi	60,14 ± 11,30	0,679	63,13 ± 15,00	0,652	58,93 ± 13,52	0,841	60,33 ± 13,05	-

Not. KINDL ölçeğinin 8–12 ve 13–16 yaş çocuk formları ile ebeveyn formları 24 maddeden oluşurken, 4–7 yaş çocuk formu yaş grubuna uygun daha kısa form olarak uygulanmıştır. Tüm puanlar 0 – 100 aralığına dönüştürülmüştür. Ort.: Ortalama; SS: Standart sapma, α : Güvenilirlik katsayısı Cronbach Alfa

Tablo 2’de ölçüm araçlarına ait tanımlayıcı istatistikler ve iç tutarlılık katsayıları sunulmaktadır. Toplam bakım gereksinimi puanı en yüksek 4 – 7 yaş grubunda (88,45 ± 23,83) belirlenmiş olup, toplam ortalama 82,02 ± 24,60’tır. Çocuklara ait toplam yaşam kalitesi puanı 4 – 7 yaş grubunda daha düşük (26,41 ± 3,79) bulunurken, diğer yaş gruplarında daha yüksek düzeyde olduğu görülmüştür.

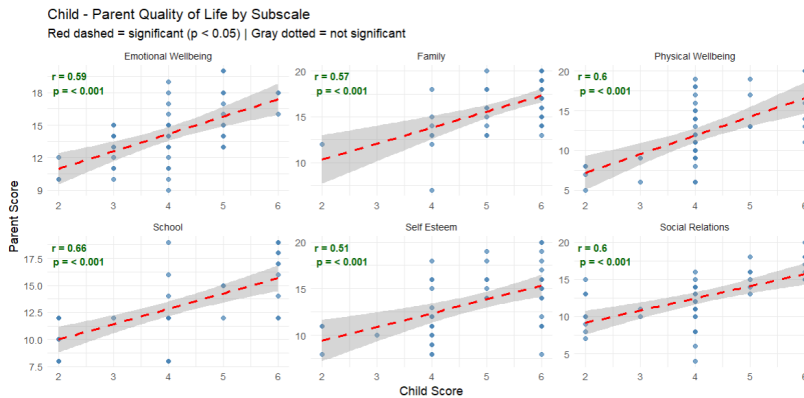
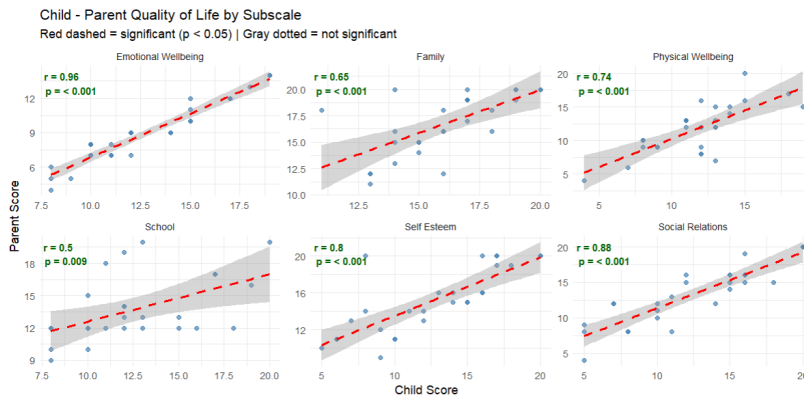
Ebeveyn proxy değerlendirmesi toplam puan ortalaması ise 82,20 ± 13,15 olarak saptanmıştır.

Ölçeklere ait Cronbach alfa katsayılarının genel olarak kabul edilebilir düzeyde olduğu belirlenmiştir. Bulgular, küçük yaş grubundaki çocukların ebeveynlerinde bakım gereksinimlerinin daha yüksek olduğunu göstermektedir.

Tablo 3: Yaş Gruplarına Göre Çocuk Yaşam Kalitesi ve Ebeveyn Proxy Değerlendirme Puanlarının Karşılaştırılması (n = 126)

Değişken	4 – 7 Yaş Ort	t	p	8 – 12 Yaş Ort	t	p	13 – 16 Yaş Ort	t	p
Bedensel iyilik									
Çocuk	52,55 ± 24,60	0,571	0,57	48,44 ± 19,88	< 0,001	0,999	44,77 ± 23,88	-0,396	0,694
Ebeveyn	50,77 ± 24,19			48,44 ± 22,67			45,66 ± 21,73		
Duygusal iyilik									
Çocuk	50,00 ± 25,00	-4,692	< 0,001	55,13 ± 21,32	-2,114	0,044	58,67 ± 21,98	-0,866	0,391
Ebeveyn	63,65 ± 17,05			60,94 ± 22,35			60,46 ± 19,24		
Öz saygı									
Çocuk	70,92 ± 29,47	2,924	0,005	52,46 ± 28,23	-5,159	<0,001	52,04 ± 24,29	-1,921	0,061
Ebeveyn	60,08 ± 21,03			68,97 ± 22,40			57,78 ± 23,47		
Aile									
Çocuk	86,22 ± 22,28	3,350	0,002	75,45 ± 14,43	-1,599	0,121	80,61 ± 15,53	-1,184	0,242
Ebeveyn	77,17 ± 17,14			79,69 ± 18,13			82,65 ± 12,96		
Sosyal ilişkiler									
Çocuk	54,08 ± 32,01	0,068	0,946	53,79 ± 28,98	-2,011	0,054	55,36 ± 20,29	2,991	0,004
Ebeveyn	53,83 ± 21,34			58,93 ± 25,88			49,36 ± 22,72		
Okul									
Çocuk	50,00 ± 35,73	-1,323	0,192	55,09 ± 21,79	-1,571	0,128	55,74 ± 17,11	-0,584	0,562
Ebeveyn	55,36 ± 19,09			61,27 ± 18,81			57,65 ± 22,29		
Toplam									
Çocuk	60,66 ± 15,66	0,302	0,764	56,85 ± 17,23	-3,613	0,001	57,87 ± 12,96	-0,973	0,336
Ebeveyn	60,14 ± 11,30			63,13 ± 15,00			58,93 ± 13,52		

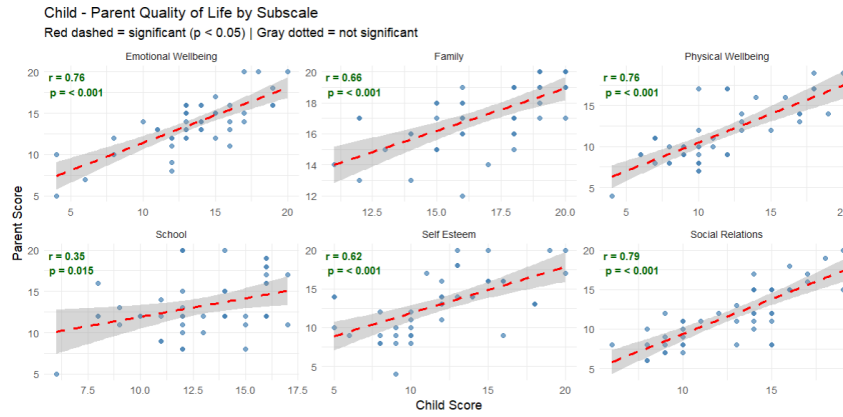
Not: Analiz sonuçları %5 anlamlılık düzeyine göre değerlendirildi. Bu sonuçlarda Bonferroni düzeltmesi uygulanmadı. Ort.: Ortalama; S.S: Standart sapma; t: Eşleştirilmiş örneklem t testi. 4 – 7 yaş grubunda Kiddy-KINDL kısa formunun ham puanları kullanılmıştır.

**Şekil 1:** 4 – 7 yaş grubunda bulunan çocukların ve ebeveynlerin yaşam kalitesi puanları arasındaki korelasyonlar**Şekil 2:** 8 – 12 yaş grubunda bulunan çocukların ve ebeveynlerin yaşam kalitesi puanları arasındaki korelasyonlar

Tablo 3'e göre, 4 – 7 yaş grubunda çocuk ve ebeveyn değerlendirmeleri arasında tüm alt boyutlar ve toplam puan açısından anlamlı fark bulunmuş olup, çocukların yaşam kalitesi puanları daha düşük saptanmıştır ($p < 0,001$). 8 – 12 yaş grubunda yalnızca duygusal iyilik alt boyutunda çocuk puanları daha yüksek bulunurken, özsaygı ve toplam puan açısından daha düşük olduğu belirlenmiştir; diğer alt boyutlarda anlamlı fark saptanmamıştır ($p > 0,05$). 13 – 16 yaş grubunda ise yalnızca sosyal ilişkiler alt boyutunda anlamlı fark bulunmuş ($p = 0,004$) ve bu boyutta çocuk puanlarının daha yüksek olduğu görülmüştür.

Şekil 1'e göre, 4 – 7 yaş grubunda çocuk ve ebeveyn alt boyut puanları arasında tüm alt boyutlarda pozitif ve anlamlı ilişkiler saptanmıştır ($p < 0,001$). Korelasyon katsayılarının genel olarak orta ve orta-yüksek düzeyde olduğu, en yüksek ilişkinin okul ($r = 0,66$) alt boyutunda görüldüğü belirlenmiştir.

Şekil 2'ye göre, 8 – 12 yaş grubunda çocuk ve ebeveyn alt boyut puanları arasında tüm alt boyutlarda pozitif ve anlamlı ilişkiler saptanmıştır ($p < 0,001$). Korelasyon katsayılarının genel olarak orta-yüksek ile çok yüksek düzey arasında değiştiği, en güçlü ilişkinin duygusal iyilik ($r = 0,96$) alt boyutunda olduğu belirlenmiştir.



Şekil 3: 13 – 16 yaş grubunda bulunan çocukların ve ebeveynlerin yaşam kalitesi puanları arasındaki korelasyonlar

Şekil 3'e göre, 13 – 16 yaş grubunda çocuk ve ebeveyn alt boyut puanları arasında tüm alt boyutlarda pozitif ve anlamlı ilişkiler saptanmıştır ($p < 0.05$). Korelasyon katsayıları genel olarak orta-yüksek ile yüksek düzey arasında değişmekte olup, en yüksek ilişki sosyal ilişkiler ($r = 0.79$) ve duygusal iyilik ($r = 0.76$) alt boyutlarında belirlenmiştir.

Tablo 4'e göre, Box's M testi sonucunda kovaryans matrislerinin homojenliği varsayımının sağlandığı görülmüştür ($p > 0.05$). Çok değişkenli analiz bulguları, yaş gruplarının bakım gereksinimi alt boyutları üzerindeki genel etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olmadığını göstermiştir (Pillai's Trace = 0,071, $p = 0,354$). Tek değişkenli analizlerde de bilgi, uygulama ve psikososyal gereksinimler alt boyutlarında anlamlı fark saptanmamıştır ($p > 0,05$). Duygusal gereksinimler alt boyutunda başlangıçta anlamlı görülen fark, Bonferroni düzeltmesi sonrasında anlamlılığını yitirmiştir. Bu bulgular, bakım gereksinimi alt boyutlarının yaş gruplarına göre anlamlı düzeyde farklılaşmadığını göstermektedir.

Tartışma

Bu çalışmada ebeveynlerin toplam bakım gereksinimi puanının en yüksek 4 – 7 yaş grubunda olduğu, ancak yaş grupları arasında bakım gereksinimi alt boyutları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmadığı saptanmıştır. Bu bulgu, pediatrik kanser sürecinde ebeveynlerin bakım gereksinimlerinin gelişimsel dönemden bağımsız olarak sürdüğünü, ancak küçük yaş grubunda

bakım yükünün daha belirgin algılanabildiğini düşündürmektedir.

Literatürde de benzer çalışmalarda kanser tanılı çocukların ebeveynlerinin bilgi, duygusal destek ve psikososyal destek gereksinimlerinin yüksek olduğu ve bakım sürecinin aile işleyişi üzerinde önemli bir yük oluşturduğu bildirilmektedir (Jones, 2012; Kohlsdorf ve Costa Junior, 2012; Ji ve ark., 2018). Ayrıca ebeveynlerin bakım sürecinde yalnızca fiziksel bakım değil, aynı zamanda tedaviye uyum, karar verme ve duygusal dengeyi sürdürme gibi çoklu roller üstlendikleri vurgulanmaktadır (Northouse ve ark., 2012; Michel ve ark., 2020). Bu doğrultuda, yaş grupları arasında istatistiksel fark bulunmaması bakım gereksinimlerinin önemsiz olduğunu değil, kanser sürecinin aile üzerindeki etkisinin tüm gelişimsel dönemlerde sürdüğünü göstermektedir. Özellikle küçük yaş grubundaki çocukların ebeveynlerine yönelik destek girişimlerinin önceliklendirilmesi klinik açıdan önem taşımaktadır.

Araştırmanın dikkat çekici bulgularından biri yaşam kalitesi için çocuk ve ebeveyn proxy değerlendirmesi puanları arasında tüm yaş gruplarında pozitif ve anlamlı ilişkiler saptanmasıdır. Bu bulgu, çocuğun yaşam kalitesi ile ebeveynin psikososyal iyilik hali arasında karşılıklı ve bütüncül bir ilişki bulunduğunu göstermektedir. Literatürde de bakım veren ebeveynlerin fiziksel ve psikolojik yükünün artmasının çocukların yaşam kalitesini ve tedaviye uyumunu olumsuz etkileyebildiği belirtilmektedir (Glajchen, 2012; Northouse ve ark., 2012). Ayrıca çocukluk çağı kanseri sürecinde hem çocukların

Tablo 4: Yaş Gruplarına Göre Bakım Gereksinimi Alt Boyutlarının Karşılaştırılması

Analiz düzeyi	Değişken / Etki	Ort ± SS (4-7 / 8-12 / 13-16)	İstatistik	p	Kısmi n ²
Homojenlik Testi	Box's M		Box's M = 19,603, $p = 0,548$	0,548	
MANOVA (Multivariate)	Grup	—	Pillai's Trace = 0,071, F (8,242) = 1,114	0,354	0,036
ANOVA (Univariate)	Bilgi gereksinimi	18,41 ± 4,74 / 16,50 ± 4,18 / 17,96 ± 6,29	F (2,123) = 1,190	0,308	0,019
	Duygusal gereksinimler	35,71 ± 10,88 / 28,86 ± 10,65 / 31,59 ± 10,93	F (2,123) = 3,897	0,023	0,060
	Uygulama gereksinimleri	9,33 ± 3,65 / 7,26 ± 3,74 / 8,14 ± 4,03	F (2,123) = 2,996	0,054	0,046
	Psikososyal gereksinimler	25,00 ± 9,29 / 20,59 ± 8,70 / 22,98 ± 8,70	F (2,123) = 2,205	0,115	0,035

Not: Çoklu karşılaştırmalarda Bonferroni düzeltmesi uygulanmış olup istatistiksel anlamlılık düzeyi $\alpha = 0,0125$ olarak kabul edilmiştir.

hem de ebeveynlerin yaşam kalitesinin çok boyutlu olarak etkilendiği ve aile üyelerinin birbirlerinin iyilik halinden doğrudan etkilendiği bildirilmektedir (Michel ve ark., 2020; Neugebauer ve Mastergeorge, 2021). Bu sonuçlar, pediatrik onkoloji bakımında yalnızca çocuğa odaklanan yaklaşımların yetersiz kalabileceğini, aile merkezli bakım modelinin daha etkili olabileceğini desteklemektedir.

Araştırmada 4 – 7 yaş grubunda çocukların yaşam kalitesi puanlarının ebeveyn değerlendirmelerine göre de tüm alt boyutlarda anlamlı düzeyde daha düşük olduğu belirlenmiştir. Bu durum, küçük çocukların hastalık ve tedavi sürecini bilişsel ve duygusal açıdan anlamlandırmada daha fazla güçlük yaşayabildiğini düşündürmektedir. Literatürde erken çocukluk dönemindeki çocukların hastane deneyimini daha yoğun tehdit olarak algıladığı ve duygusal tepkilerini çoğunlukla davranışsal olarak ifade ettiği belirtilmektedir (Enskär, Darcy, Björk, Knutsson ve Huus, 2020; Zubler ve ark., 2022). Ayrıca ebeveynlerin kendi kaygı düzeylerinin yüksek olması nedeniyle çocuklarının yaşam kalitesini farklı algılayabileceği de bildirilmektedir (Cowfer ve ark., 2023). Bu durum, küçük yaş grubunda çocuk ve ebeveyn değerlendirmeleri arasındaki fark üzerinde etkisi olabileceğini düşündürmüştür. Klinik açıdan bu bulgu, küçük çocuklarda yalnızca ebeveyn bildirimine dayalı değerlendirmelerin yeterli olmayabileceğini ve gelişimsel döneme uygun değerlendirme araçlarının kullanılmasının önemini göstermektedir.

8 - 12 yaş grubunda çocuk ve ebeveyn değerlendirmeleri arasındaki farkın ise bazı alt boyutlarda azalması, ancak özsaygı ve toplam yaşam kalitesi puanlarında çocukların daha düşük puan vermesi, okul çağı çocuklarının hastalık deneyimini daha farkında ancak daha kırılgan bir şekilde yaşadığını düşündürmektedir. Bu yaş grubunda çocukların hastalığın anlamını daha iyi kavrayabildiği, ancak akran ilişkileri, okul yaşamı ve beden algısındaki değişimlere daha duyarlı hale geldiği bilinmektedir. Literatürde de okul çağındaki çocukların tedavi sürecinde sosyal rollerindeki kesintilerden ve akranlarından uzak kalmaktan olumsuz etkilendiği bildirilmektedir (Lam ve ark., 2022; Kohút, Koutná, Blatnýan ve Jelínek, 2025). Bu nedenle bu yaş grubunda bakım planları oluşturulurken yalnızca fiziksel belirtilerin değil, özsaygı, okul uyumu ve sosyal etkileşimlerin de dikkate alınması gerektiği vurgulanmaktadır.

13 - 16 yaş grubunda çocuk ve ebeveyn değerlendirmeleri arasındaki farkın da büyük ölçüde ortadan kalktığı, yalnızca sosyal ilişkiler alt boyutunda anlamlı fark bulunduğu belirlenmiştir. Bu bulgu, ergenlik döneminde bireyin kendi duygu ve deneyimlerini ifade etme kapasitesinin artması ve ebeveynlerin çocuğun durumunu daha gerçekçi değerlendirebilmesi ile ilişkili olabilir. Literatürde ergenlik döneminde sosyal kimlik ve akran ilişkilerinin ön plana çıktığı, bu nedenle sosyal alanın diğer yaşam kalitesi boyutlarından farklı algılanabildiği belirtilmektedir (Michel ve ark., 2020; Presciutti, Shaffer, Newman ve Perman, 2020). Bu doğrultuda ergen grubunda bakım planlarının oluşturulurken sosyal destek sistemleri, akran ilişkileri ve bireysel özerklik gereksinimleri dikkate alınmalıdır.

Araştırmada ebeveynlerin önemli bir bölümünün hastalık hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığını belirtmesi, pediatrik onkoloji bakımında bilgilendirme süreçlerinin yeniden gözden geçirilmesini düşündürmüştür. Literatürde ebeveynlerin hastalık

ve tedavi sürecine ilişkin bilgi gereksinimlerinin karşılanmamasının karar verme süreçlerini zorlaştırdığı ve psikolojik stresi artırdığı bildirilmektedir (Kilicarslan Toruner ve Akgün Çitak, 2013; Kearney ve ark., 2015; Carlsson ve ark., 2019). Ayrıca karşılanmayan bu gereksinim, ebeveynin çocuğa sunduğu bakımın niteliğini de dolaylı olarak etkileyebileceğini düşündürmektedir. Bu nedenle pediatrik onkoloji kliniklerinde ebeveynlere yönelik yapılandırılmış eğitim ve danışmanlık programlarının güçlendirilmesi önerilmektedir.

Genel olarak değerlendirildiğinde, bu araştırma bulguları pediatrik onkoloji bakımında gelişimsel döneme duyarlı ve aile merkezli bir yaklaşımın gerekliliğini ortaya koymaktadır. Ebeveyn bakım gereksinimlerinin yüksekliği ve çocuk yaşam kalitesi ile ebeveyn proxy değerlendirmesi arasındaki güçlü ilişki, bakım planlarının yalnızca çocuğa değil aileye yönelik olarak yapılandırılması gerektiğini göstermektedir. Bu doğrultuda ebeveynlerin bilgi, duygusal destek ve psikososyal uyum gereksinimlerinin düzenli olarak değerlendirilmesi ve gelişimsel döneme uygun bakım yaklaşımlarının uygulanması önerilmektedir.

Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu çalışmanın güçlü yönleri arasında, kanser tanılı çocukların yaşam kalitesi ile ebeveynlerin bakım gereksinimlerinin gelişimsel dönemlere göre birlikte değerlendirilmesi ve çocuk ile ebeveyn formlarının eş zamanlı uygulanarak çok yönlü veri elde edilmesi yer almaktadır. Bununla birlikte çalışmanın bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Araştırmanın tek merkezde yürütülmüş olması bulguların genellenebilirliğini sınırlandırabilirken, kesitsel tasarım değişkenler arasındaki nedensel ilişkilerin değerlendirilmesine olanak vermemektedir. Araştırma verilerinin çocuk ve ebeveynlerin öz değerlendirmelerine dayanması nedeniyle bulgular katılımcıların algı ve deneyimleri çerçevesinde yorumlanmıştır. Ayrıca yaş grupları arasındaki örneklem büyüklüklerinin farklılık göstermesi ve çocuk ile ebeveyn formlarının aynı olguyu farklı bakış açılarından değerlendirmesi de göz önünde bulundurulmalıdır. Bununla birlikte, çocuk ve ebeveyn değerlendirmelerinin birlikte incelenmesi araştırmanın önemli güçlü yönlerinden birini oluşturmaktadır. Gelecekte farklı merkezlerde, daha geniş örneklemle ve boylamsal tasarımlarla gerçekleştirilecek çalışmaların konuya ilişkin daha kapsamlı kanıtlar sağlayacağı düşünülmektedir.

Sonuç

Bu araştırma, küçük yaş grubundaki çocukların ebeveynlerinin bakım ve destek gereksinimlerinin daha yüksek olduğunu ve çocuk yaşam kalitesi ile ebeveyn proxy değerlendirmesi puanları arasında tüm yaş gruplarında pozitif ve anlamlı ilişkiler bulunduğunu göstermiştir. Özellikle küçük yaş grubundaki çocukların ebeveynlerinde bakım gereksinimlerinin daha yüksek olması, bu grubun bakım süreçlerinde daha fazla destek ve yönlendirmeye ihtiyaç duyduğunu göstermektedir. Ayrıca tüm yaş gruplarında çocuk yaşam kalitesi ve ebeveyn proxy değerlendirmesi puanları arasında saptanan pozitif ve anlamlı ilişki, pediatrik onkoloji bakımında çocuğun ve ailenin birbirinden bağımsız ele alınamayacağını ve bakımın bütüncül bir yaklaşımla planlanması gerektiğini ortaya koymaktadır. Bu bulgular doğrultusunda, ebeveynlerin bilgi, duygusal ve psikososyal gereksinimlerinin düzenli olarak değerlendirilmesi, bakım planlarının gelişimsel dönem özelliklerini dikkate alacak

şekilde yapılandırılması ve multidisipliner, aile merkezli bakım yaklaşımlarının yaygınlaştırılması önerilmektedir. Bu yaklaşımın, hem ebeveynlerin hastalık sürecine uyumunu destekleyeceği hem de çocukların yaşam kalitesinin artırılmasına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Etik Kurul: Bu çalışma için etik kurul onayı Atılım Üniversitesi İnsan Araştırmaları Etik Kurulu'ndan alınmıştır (Tarih: 16.10.2024 ve Sayı No: 604.01.02-286).

Yazarların Katkı Düzeyleri: Çalışma Fikri (Konsepti) ve Tasarımı – DY, GCU, ER; Veri Toplama / Literatür Tarama – ER, DSŞ, YA; Verilerin Analizi ve Yorumlanması – DY, GCU; Makalenin Hazırlanması – DY, GCU, ER, DSŞ, YA; Yayınlanacak Son Haline Onay Verilmesi – DY.

Hakem Değerlendirmesi: Dış bağımsız.

Çıkar Çatışması: Yazarlar, çıkar çatışması olmadığını beyan etmişlerdir.

Finansal Destek: Bu araştırma, TÜBİTAK 2209-A Üniversite Öğrencileri Araştırma Projeleri Destekleme Programı kapsamında Mart 2025 tarihinde desteklenmiştir.

Teşekkür: Araştırmacılar, araştırmaya gönüllü olarak katılan tüm çocuklara ve ailelere teşekkür etmektedir.

Kaynaklar

- Alvarez, E. M., Force, L. M., Xu, R., Compton, K., Lu, D., Henrikson, H. J., ... and Burkart, K. (2022). The global burden of adolescent and young adult cancer in 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Oncology*, 23(1), 27–52. doi: 10.1016/S1470-2045(21)00581-7
- Bilsin Kocamaz, E., Özalp Gerçeker, G., Akça, K., and Bektaş, M. (2021). Psychometric properties of the revised Turkish version of the cancer patients needs questionnaire for parents of children with cancer. *Pamukkale Medical Journal*, 14(3), 734–741. doi: 10.31362/patd.908583
- Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hovén, E., and von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *PLoS One*, 14(6), e0218860. doi: 10.1371/journal.pone.0218860
- Cowfer, B. A., Dietrich, M. S., Akard, T. F., and Gilmer, M. J. (2023). Relationships between parental anxiety and child quality of life in advanced childhood cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*, 40(4), 209–216. doi: 10.1177/27527530221147876
- Enskär, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S., and Huus, K. (2020). Experiences of young children with cancer and their parents with nurses' caring practices during the cancer trajectory. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(1), 21–34. doi: 10.1177/1043454219874007
- Eser, E., Yüksel, H., Baydur, H., Erhart, M., Saatli, G., Özyurt, B. C., and Ravens-Sieberger, U. (2008). Çocuklar için genel amaçlı sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe sürümünün psikometrik özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 19(4), 409–417.
- Glajchen, M. (2012). Physical well-being of oncology caregivers: An important quality-of-life domain. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 226–235. doi: 10.1016/j.soncn.2012.09.005
- IBM Corp. (2020). *IBM SPSS statistics for Windows (Version 27.0)* [Computer software].
- Ji, Q., Currin-McCulloch, J. A., Zhang, A., Streeter, C. L., Jones, B. L., and Chen, Y. (2018). Assessing the needs of parents of children diagnosed with cancer in China: A psychometric study developing a needs assessment tool. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(1), 6–15. doi: 10.1177/1043454217723862
- Jones, B. L. (2012). The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 213–220. doi: 10.1016/j.soncn.2012.09.003
- Kearney, J. A., Salley, C. G., and Muriel, A. C. (2015). Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 62(Suppl. 5), 632–683. doi: 10.1002/pbc.25761
- Kilicarslan Toruner, E., and Akgun Citak, E. (2013). Information seeking behaviors and decision-making process of parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 176–183. doi: 10.1016/j.ejon.2012.03.001
- Kittelsen, T. B., Lorentsen, V. B., Castor, C., Lee, A., Kvarme, L. G., and Winger, A. (2024). It's about living a normal life: parents' quality of life when their child has a life-threatening or life-limiting condition - a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 23(1), 92. doi: 10.1186/s12904-024-01417-3
- Kohlsdorf, M., and Costa Junior, Á. L. (2012). Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: A literature review. *Paideia*, 22(51), 119–129. doi: 10.1590/S0103-863X2012000100014
- Kohút, A., Koutná, V., Blatný, M., and Jelínek, M. (2025). Illness perceptions and quality of life in childhood cancer survivors. *Cancers*, 17(9), 1383. doi: 10.3390/cancers17091383
- Lam, W., Li, S. F., Yi, Y. Z., Ho, K. Y., Lam, K. K. W., Leung, D. Y. P., ... and Wong, F. K. Y. (2022). Symptom burden of children with cancer and parental quality of life: The mediating role of parental stress. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(16), 9840. doi: 10.3390/ijerph19169840
- Michel, G., Brinkman, T. M., Wakefield, C. E., and Grootenhuys, M. (2020). Psychological outcomes, health-related quality of life, and neurocognitive functioning in survivors of childhood cancer and their parents. *Pediatric Clinics of North America*, 67(6), 1103–1134. doi: 10.1016/j.pcl.2020.07.005
- Neugebauer, C., and Mastergeorge, A. M. (2021). The family stress model in the context of pediatric cancer: A systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, 30(5), 1099–1122. doi: 10.1007/s10826-021-01928-0
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., and Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236–245. doi: 10.1016/j.soncn.2012.09.006
- Polit, D. F., and Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11th ed.). Wolters Kluwer.
- Pouy, S., Taheri Ezbarami, Z., Rassouli, M., Darbandi, B., and Javadi-Pashaki, N. (2023). Factors improving oncology nurse role performance in providing pediatric palliative care: A SWOT analysis. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 24(10), 3501–3508. doi: 10.31557/APJCP.2023.24.10.3501
- Presciutti, A., Shaffer, J. A., Newman, M., and Perman, S. M. (2020). Modifiable provider-patient relationship factors and illness perceptions are associated with quality of life in survivors of cardiac arrest with good neurologic recovery. *Resuscitation plus*, 3, 100008. doi: 10.1016/j.resplu.2020.100008
- R Core Team. (2026). *R: A language and environment for statistical computing*. R Foundation for Statistical Computing. <https://www.r-project.org/>

Ravens-Sieberger U, Bullinger M (1998). Assessing health related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7(5):399-407.

Sağlık Bakanlığı. (2023). *Sağlık istatistikleri yılı*. Erişim adresi (01.04.2026): https://www.tdb.org.tr/tdb/v2/istatistikler/2023/2023_SB_SIY.pdf

World Health Organization (WHO). (2023). *Cancer in children*. Retrieved from (01.04.2026): <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

Zubler, J. M., Wiggins, L. D., Macias, M. M., Whitaker, T. M., Shaw, J. S., Squires, J. K., ... and Lipkin, P. H. (2022). Evidence-informed milestones for developmental surveillance tools. *Pediatrics*, 149(3), e2021052138. doi: 10.1542/peds.2021-052138