

Orijinal makale

Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi

Funda KARDAŞ ÖZDEMİR ¹, Zümrüt AKGÜN ŞAHİN ², Dilek KÜÇÜK ³

¹ Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, ERZURUM

² Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, ERZURUM

³ Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ebelik Bölümü, ERZURUM

ÖZET

Bu araştırma, kanserli çocuklarına bakım veren annelerin bakım verme yüklerini tespit etmek amacıyla tanımlayıcı olarak yapıldı.

Araştırma, Atatürk Üniversitesi Süleyman Demirel Tıp Merkezi Yakutiye Araştırma Hastanesi Pediatrik Hematoloji-Onkoloji Kliniği'nde Ocak-Haziran 2008 tarihleri arasında yatmakta olan 82 çocuk hastanın anneleri ile gerçekleştirildi. Veri toplama aracı olarak sosyo-demografik soru formu ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği kullanıldı. Verilerin istatistiksel analizinde, ortalama, yüzdelik dağılımlar, Ki kare, Student t testi, Mann-Whitney U testi ve Kruskal-Wallis testi kullanıldı.

Annelerin ölçek puan ortalaması 21,29±12,00 olarak tespit edildi. Sosyo-demografik özellikleri bakım verme yükü ölçek puanıyla karşılaştırıldığında, gelir durumuna göre bakım yükü puanları arasındaki farklılık anlamlı olarak saptandı (p<0,05). Bakım verenlerin bakım vermeden önce ve bakım verdikten sonraki sağlık algılarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu (p<0,001). Bununla birlikte kanserli çocuklarına bakım veren annelerin Bakım Yüğü Ölçeği puanlarının çok yüksek olmadığı belirlendi.

Anahtar Kelimeler : Kanser, çocuk, anne, bakım yükü

ABSTRACT

Determination of burden cares for mothers having children with cancer

The research was conducted descriptively with the aim of determining the burden care of mothers who care for their children with malignancy.

This research was cared out Atatürk University Süleyman Demirel Medical Center Yakutiye Research Hospital Pediatric Hematology-Oncology Clinic, between January and June 2008, with 82 mothers of cancer children. In the survey collecting data including the mothers' socio-demographic properties and "Zarit Burden Care of Scale". Percentage, mean, Chi-square, Student t test, Mann-Whitney U test and Kruskal-Wallis test were used to evaluate the statistical data.

Average scale scores of mothers were found to be 21.29±12.00. Socio-demographic characteristics of mothers compared to the care burden scores, according to income conditions between care burden scores were found to be significant (p<0,05). Before the treatment and care given after the comparison of health perceptions were statistically significant (p<0,001). However, Burden Care of Scale scores of mothers who care for cancer children were not very high.

Key Words : Cancer, children, mother, burden care

GİRİŞ

Dünyanın birçok ülkesinde kronik hastalığı olan çocuk ve yetişkinlerin nüfusu gittikçe artmakta ve önemli bir sağlık sorununu oluşturmaktadır¹. Kronik hastalıklardan biri olan kanser çağımızın en önemli sağlık sorunlarından biridir². Kanser, çocuk ölüm nedenleri arasında kazalardan sonra ikinci sırada yer almaktadır³⁻⁶.

Günümüzde kanserin doğası anlaşılmış ve tedavisinde önemli ilerlemeler kaydedilmiştir. Gelişen teknoloji ve tedavi yöntemleri ile kanserli hastaların yaşam süresinin uzaması sağlanmıştır^{7,8}. Bununla birlikte kanserin görülme sıklığı ve kanserden ölüm oranlarında değişme olmamıştır^{9,10}. Ayrıca daha önce kanser gibi hastalıklar konusunda tek önemli sorun hastanın nasıl tedavi edileceği iken, günümüzde yaşam sürelerinin

uzaması nedeniyle ilgi psikososyal konulara yönelmiştir¹¹⁻¹³.

Bakım verme, bakım veren bireyler açısından çok boyutlu olarak algılanan bir deneyimdir. Bakım verme, büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerinin yanında pek çok güçlüğün de yaşanmasına yol açabilmektedir¹⁴.

Kanserli çocuğa bakım verme, hastalık olayının aile üyelerinin yaşamına girmesine ve aile üyelerinin günlük düzenlerinin ve yaşam aktivitelerinin bozulmasına yol açmaktadır^{1,15-17}. Hastalık süresince, aile üyeleri hastalardan daha fazla anksiyete, depresyon, yorgunluk, rol çatışması, sosyal izolasyon ve sıkıntı yaşamaktadırlar¹⁸.

Anneler hastalık süresince çocuğun bakımına daha çok katılmakta, çalışan anneler işlerini bırakmak zorunda kalmaktadırlar. Bu anneler kendilerine yeterince zaman ayıramadıkları gibi diğer sağlıklı çocuklarının bakımını da aksatmakta, ev işlerini ya da diğer sosyal aktivitelerini yerine getirememekte ve bu durum onların bakım yükünün artmasına neden olmaktadır^{11,19,20}.

MATERYAL VE METOT

Araştırma, Atatürk Üniversitesi Süleyman Demirel Tıp Merkezi Yakutiye Araştırma Hastanesi Pediatrik Hematoloji-Onkoloji Kliniği'nde Ocak-Haziran 2008 tarihleri arasında gerçekleştirildi. Araştırmanın evrenini, belirtilen tarihler arasında klinikte çocuğu yatan 89 anne oluşturdu. Annelerin 7'si çalışmaya katılmayı kabul etmediği için çalışma dışı bırakıldı ve araştırma 82 anne ile tamamlandı. Annelerin sosyodemografik ve bakım vermeye ilişkin özellikleri araştırmanın bağımsız değişkenlerini, bakım yükü puanları ise bağımlı değişkenlerini oluşturmaktadır.

Verilerin toplanmasında araştırmacılar tarafından hazırlanan annelerin sosyodemografik ve bakım vermeye ilişkin özelliklerini içeren 10 soruluk kişisel bilgi formu ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği kullanıldı. Bakım Verme Yükü Ölçeği Zarit Orr ve Zarit tarafından 1985 yılında geliştirilmiştir. Kliniğe uyarlanan şeklinin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Özer ve ark. tarafından 2005 yılında yapılmıştır²¹. Kliniğe uyarlanmış Bakım Verme Yükü Ölçeği (BYÖ) 14 maddelik bir ölçektir ve her madde için puanlar 0 ile 4 arasında değiştiği için ölçekten alınacak en düşük puan 0, en yüksek puan ise 56'dır. 0 "Hiçbir zaman", 1 "Nadiren", 2 "Bazen", 3 "Sık sık", 4 "Hemen hemen her zaman" seçeneklerini ifade etmektedir. Maddelerinin hepsinin düz ifade edildiği BYÖ'nün değerlendirilmesi toplam puan üzerinden yapılmaktadır. Puan yükseldikçe bakım yükü de artmaktadır. Bu çalışma için ölçeğin kesme puanı 34,29 olarak hesaplandı. Ayrıca ölçeğin Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0,83'tür. Bu çalışmada, ölçeğin Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı ise 0,81 olarak bulundu.

Veri toplama araçlarını uygulamaya başlamadan önce annelere araştırmanın amacıyla ilgili bilgi verildi ve araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair onamları alındı²². Soru formu ve bakım verme yükü ölçeği araştırmacılar tarafından araştırmaya katılmayı kabul eden annelere boş bir hasta odasında yüz yüze görüşme tekniği ile uygulandı. Her görüşme yaklaşık 10-15 dakika sürdü. Araştırmanın yapılabilmesi için Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Etik Komitesi'nden ve ilgili kurumdan gerekli izinler alındı.

Araştırmadan elde edilen veriler bilgisayar ortamında Statistical Package for Social Sciences (SPSS) for Windows 11,5 istatistik paket programı kullanılarak araştırmacılar tarafından değerlendirildi. Verilerin değerlendirilmesi, ortalama ve yüzdelik dağılımlar Ki kare, Student t testi, Mann-Whitney U testi, Kruskal-Wallis testi kullanılarak yapıldı.

BULGULAR

Araştırmaya katılan annelerin %41,5'i 20-29 yaş grubunda, %47,6'sı ilköğretim mezunu, %69,5'inin 3 ve üzerinde çocuk sahibi olduğu, %58,5'inin geniş bir ailede yaşadığı ve %53,7'sinin ekonomik durumunun orta düzeyde olduğu belirlendi. Ayrıca annelerin tümü daha önce hiç çalışmamış ve ev hanımıdır. Çocuklarının ise %56,1'i 7-12 yaş grubunda, %56,1'i lösemi hastası ve tümü kemoterapi almaktadır (Tablo 1).

Tablo 1. Annelerin ve Çocuklarının Sosyo-Demografik Özellikleri (N=82)

Değişkenler	N	%
Yaşı ($X=36,23\pm14,66$)		
20-29	34	41,5
30-39	32	39,0
40 yaş ve üzeri	16	19,5
Öğrenim durumu		
Okuryazar değil	27	32,8
Okur-yazar	8	9,8
İlköğretim	39	47,6
Lise	8	9,8
Çocuk sayısı ($X=3,90\pm2,28$)		
1 çocuk	7	8,5
2 çocuk	18	22,0
3 ve daha fazla çocuk	57	69,5
Aile tipi		
Geniş aile	48	58,5
Çekirdek aile	34	41,5
Ailenin ekonomik durumu		
İyi	4	4,8
Orta	44	53,7
Kötü	34	41,5
Çocuğunun Yaşı ($X=9,20\pm6,75$)		
1-3 yaş	10	12,1
4-6 yaş	18	22,0
7-12 yaş	46	56,1
13-18 yaş	8	9,8
Çocuğunun Tanısı		
Lösemiler	46	56,1
Lenfomalar	14	17,1
Tümörler	22	26,8
BYÖ Puan ($X=21,29\pm12,00$)		
Minimum=4,00		
Maximum=52,00		

Annelerin çocuğuna tanı konulmasından sonra geçen süre %54,9'unda 6 ay ve daha azdır. Annele-

rin %79,3'ü hastaya bakım vermeden önce kendi sağlıklarını iyi, %53,7'si ise şu anda iyi olarak algıladıklarını belirttiler. Annelerin %36,5'i çocuğuna bakım verirken zorlanmadığını ifade ederken diğer annelerin %17,0'ı çocuğun hijyenini sağlama, %17,0'ı yemek yedirme, %12,1'i oral ilaçlarını verme, %9,7'si ağız bakımı, %7,7'si hastalığını açıklama/psikolojik destek olma konularında zorlanma yaşadıklarını ifade ettiler (Tablo 2).

Tablo 2. Annelerin Bakım Verme Durumuyla İlgili Bilgiler (N=82)

Değişkenler	N	%
Çocuğa tanı konulmasından sonra geçen süre (X=5,81±4,24)		
≤6 ay	45	54,9
>6 ay	37	45,1
Annelerin bakım vermeden önce kendi sağlığını algılama düzeyi		
İyi	65	79,3
Kötü	17	20,7
Annelerin bakım verdikten sonra kendi sağlığını algılama düzeyi		
İyi	44	53,7
Kötü	38	46,3
Annelerin bakım verirken en fazla zorlanma yaşadığı alanlar		
Hiçbir konuda zorlanma yaşamıyor	30	36,5
Genel hijyen uygulamaları konusunda	14	17,0
Yemek yedirme konusunda	14	17,0
Oral ilaçlarını verme konusunda	10	12,1
Ağız bakımı konusunda	8	9,7
Hastalığını açıklama/ Psikolojik destek olma	6	7,7

Annelerin sosyo-demografik özellikleri ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği puanları karşılaştırıldığında, ailenin ekonomik durumuna göre bakım yükü puanları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı saptanırken ($p<0,05$), annelerin yaşı, öğrenim durumu, çocuk sahibi olma durumu ve aile tipi ile bakım yükü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0,05$) (Tablo 3). Bakım verme değişkenlerine göre Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği puanları karşılaştırıldığında, çocuğa tanı konulmasından sonra geçen süre, bakım vermeden önce ve sonraki sağlık algısı ile bakım yükü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı

fark saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 4). Ayrıca bakım verenlerin bakım vermeden önce ve bakım verdikten sonraki sağlık algılarının karşılaştırılmasında ise istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptandı ($p<0,001$) (Tablo 5).

Tablo 3. Annelerin Sosyo-demografik Özelliklere Göre Bakım Verme Yüğü Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması (N=82)

Değişkenler	X±Ss	Test
Yaşı		
20-29	18,12±9,68	KW=3,139 p=0,208
30-39	24,70±13,83	
40 yaş ve üzeri	20,37±10,69	
Öğrenim durumu		
Okuryazar değil	20,28±13,19	KW=2,709 p=0,439
Okur-yazar	21,75±6,73	
İlköğretim	21,63±12,18	
Lise	24,62±10,29	
Çocuk sahibi olma durumu		
1 çocuk	18,28±8,36	KW=1,525 p=0,466
2 çocuk	21,29±12,00	
3 ve daha fazla çocuk	23,11±10,29	
Aile tipi		
Geniş aile	22,66±12,19	t=1,236 p=0,220
Çekirdek aile	19,35±11,63	
Ailenin ekonomik durumu		
İyi	12,00±3,46	KW=7,242 p=0,027*
Orta	20,34±9,65	
Kötü	26,85±14,69	

* $p<0,05$

Tablo 4. Annelerin Bakım Verme Değişkenlerine Göre Bakım Verme Yüğü Ölçek Puanlarının Karşılaştırılması (N=82)

Değişkenler	X± Ss	Test
Çocuğa tanı konulmasından sonra geçen süre		
≤6 ay	23,72±13,18	t=0,423 p=0,517
>6 ay	21,73±11,45	
Annelerin bakım vermeden önce kendi sağlığını algılama düzeyi		
İyi	21,43±11,89	MWU=418,000 p=0,123
Kötü	27,23±13,56	
Annelerin bakım verdikten sonra kendi sağlığını algılama düzeyi		
İyi	17,04±10,38	t=1,600 p=0,210
Kötü	29,10±11,45	

Tablo 5. Annelerin Bakım Vermeden Önce ve Bakım Verdikten Sonraki Sağlık Algılarının Karşılaştırılması (N=82)

Sonraki Sağlık Algısı	İyi		Önceki Sağlık Algısı		Toplam	
	N	%	N	%	N	%
İyi	42	51,22	2	2,44	44	53,66
Kötü	23	28,05	15	18,29	38	46,34
Toplam	65	79,27	17	20,73	82	100

$\chi^2 = 54,39$, $p<0,001$

TARTIŞMA

Kanser tedavisinin uzun sürmesi, tam olarak tedavi edilememesi, tekrarlı ve uzun süreli hastaneye yatışlar, çocuk ve ailesinin duygusal, sosyal ve ekonomik kayıplar yaşamasına ve özellikle annelerin bakım yükünün artmasına neden olmaktadır. Anneler için hasta çocuğa bakım verme, sosyal yaşamın ve günlük aktivitelerin kısıtlanması, aile içi ilişkilerde ve evlilik ilişkilerinde zorlanma, ekonomik güçlükler ve diğer aile üyelerine yeterince zaman ayıramama gibi boyutları beraberinde getirmektedir²³.

Araştırmada, annelerin yaş gruplarına göre bakım yükleri incelendi: 30-39 yaş grubundaki annelerin bakım yükü puanları diğerlerine göre yüksek olarak tespit edildi. Annelerin yaş gruplarına göre bakım yükü puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0,05$) (Tablo 3). Bu gruptaki annelerin bakım yükü puanlarının yüksek olması bu yaş dağılımları arasında bireylerin çocuk bakımı ve buna benzer sorumluluklarının diğer yaş gruplarına göre daha fazla olması ile açıklanabilir. Araştırmada, öğrenim durumu ile bakım yükü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 3), bununla birlikte lise mezunu olan annelerin bakım yükü puanları diğerlerine göre daha yüksek bulundu. Grater'in çalışmasında eğitim düzeyi yükseldikçe sağlık profesyonelleri ile daha az iletişim kurulduğu, hastalıklar ve klinik gidiş gibi konularda kendileri bilgi taraması yaptıkları için stres düzeylerinin daha fazla olacağı belirtilmiştir²⁴. Bu araştırmanın sonuçları, öğrenim durumu ile bakım yükü arasında önemli bir fark olmaması açısından yapılan çalışmaların bulguları ile paralellik göstermektedir²⁵⁻²⁷.

Araştırmada, annelerin sahip oldukları çocuk sayısı ile bakım yükü puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0,05$) (Tablo 3). Üç ve daha fazla çocuk sahibi annelerin bakım yükü puanları diğerlerine göre daha yüksek tespit edildi. Çocuk sayısının fazla olmasının, gerek hasta çocuğun gerekse evdeki sağlıklı çocukların bakımında aksaklıklara neden olduğu ve annelerin yükünü daha çok artırdığı bilinmektedir^{12,13,28,29}.

Araştırmada, geniş bir ailede yaşayan annelerin daha fazla bakım yükü yaşadıkları tespit edildi (Tablo 3). Covinsky ve ark. ailedeki kişi sayısının artması ve bu durumun finansal durumu da negatif olarak etkilediğini belirtmişlerdir³⁰. Geniş ve çekirdek ailede yaşama ile bakım yükü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı ($p>0,05$).

Araştırmada, ekonomik durumu kötü olan annelerin bakım yükü puanlarının diğerlerine göre daha

yüksek olduğu tespit edildi ve bakım yükü puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulundu ($p<0,05$). Kanser hastalığı hasta ve ailesinin duygusal, sosyal ve ekonomik kayıplar yaşamasına neden olmakta, aile bütçesi ve ülke ekonomisine de önemli yükler getirmektedir^{31,32}. Hastalık nedeniyle ebeveynler öncesine göre daha az süre çalışabilmekte, hatta bazen işten ayrılmak zorunda kalabilmektedir. Hasta ailelerinin bu dönemde çalışamamalarından dolayı aile ve topluma maliyeti çok yüksek olabilmektedir^{25,31}. Sloper'in çocuğu kanser olan ebeveynlerin tepkilerini ve gereksinimlerini belirlemeye yönelik yaptığı çalışmada ebeveynlerin %47'sinin ekonomik sıkıntılarla karşılaştığı saptanmıştır³³. Ebeveynler hastaneye sık gidip gelme, uzun süre hastanede kalma, çocuğun masraflarının artması, kazançlarında azalma gibi durumların ekonomik sıkıntıya neden olduğunu bildirmişlerdir. Ekonomik problem yaşayan ebeveynlerin stres düzeyleri de yüksek bulunmuştur. Carey ve ark. çalışmalarında, düşük sosyo-ekonomik düzeyin bakım veren kişinin negatif olarak etkilenmesine neden olduğunu bildirmişlerdir³⁴. Oberst ve ark. ise yapmış oldukları çalışmalarında, düşük sosyo-ekonomik düzeyin bakım vermedeki davranışlarda değişimlere neden olduğunu açıklamışlardır³⁵. Kanserli hastaya bakım verenlerin hastalığın tedavisi ve bakımında maddi sıkıntı yaşadığını gösteren birçok çalışma vardır^{12,25,36-37}.

Annelerin bakım verirken en çok zorlandığı konular irdelendiğinde, %17,0'ı çocuğunun hijyenini sağlama konusunda, %17,0'ı yemek yedirme, %12,1'i ilaç verme, %9,7'si ağız bakımı ve %7,7'si çocuğa hastalığını açıklama ve psikolojik destek olma konusunda zorlanma yaşadıklarını ifade ettiler. Araştırmanın sonuçları yapılan çalışmalarla uyumludur^{29,36-40}.

Young ve ark. tarafından kanserli çocukların anneleriyle yapılan görüşmelerde anneler özellikle ilaçların alınması, tedavi işlemleri, ağız bakımı ve beslenme gibi sorunlarla baş etmede güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir⁴⁰. Svavarsdottir kanserli çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmada, ebeveynlerin bakım verme gereksinimlerinin zaman içinde değiştiğini belirlemiştir²⁹. Bu çalışmada anneler en çok zaman harcadıkları bakım gereksinimlerini; kanserli çocuğa ve diğer sağlıklı çocuklara duygusal destek sağlama, aile için aktiviteler planlama, hasta çocuğun kişisel bakımını sağlama şeklinde sıraladılar.

Yetişkin kanser hastalarına bakım veren aile üyeleri ile yapılan çalışmalarda da bakım verenlerin bakım rolünde zorlandıkları belirlenmiştir⁴¹⁻⁴³. Araştırmada, 6 ay ve daha az süreden beri çocuğu kanser olan annelerin bakım yükü puanları daha yüksek bulunurken; 6 aydan daha uzun olan grup

ile aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 4). Han, Sawyer ve ark. kanserli çocuklarına bakım veren anneler ile yaptıkları çalışmada, tanıdan sonra geçen süre uzadıkça, annelerin psikososyal uyumlarının daha iyi olduğunu ve kaygılarının azaldığını belirtmişlerdir^{44,45}.

Bakım verenlerin bakım vermeden önce ve bakım verdikten sonraki sağlık algılarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulundu ($p<0,001$) (Tablo 5). Kanserli hastanın bakımını üstlenme bakım veren kişinin fiziksel sağlığını olumsuz yönde etkilemektedir. Bu bireylerde kronik yorgunluk, vücut ağırlığında artış ya da azalma, uyku düzensizliği, kas ağrısı, konsantrasyon zorluğu, giyim ve kuşamda dağınıklık ve bakım veren bireyin kendi bakımına yeterli zaman ayıramaması nedeniyle sağlığında bozulma görülmektedir^{14,46}.

Şahin ve ark. kemoterapi alan hastalara bakım verenlerde yaptıkları çalışmada bakım verenlerin bakım vermeden önce ve sonraki sağlık algıları karşılaştırılmış ve bu araştırma ile paralel sonuçlar elde edilmiştir⁴⁷. Williams'ın çalışmasında da bakımı üstlenen kişilerin bakımın başlamasından önceki ve sonraki sağlık durumları karşılaştırılmış ve benzer sonuçlar gösterilmiştir⁴⁸. James ve ark. kanserli çocukların ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada, ebeveynler bakım vermenin kendi fiziksel

ve duygusal sağlıklarını olumsuz etkilediğini ifade etmişlerdir¹². Yapılan çalışmalarda annelerin kendi gereksinimlerini karşılayamadığı, kilo kaybı, uykusuzluk, sırt ağrısı, baş ağrısı gibi fiziksel sağlık sorunlarının görüldüğü belirlenmiştir^{33,49-52}. Ayrıca bakım verenlerin vermeyenlere göre daha fazla hastalık, semptom, sağlık hizmeti kullanımı, kardiyovasküler sorun gibi fiziksel sağlıkta objektif değişiklikler yaşadıkları saptanmıştır¹⁴.

Araştırmada, kanserli çocuklarına bakım veren annelerin bakım yükü puanlarının çok yüksek olmamasına rağmen, bakım yükünün ekonomik durumla ilişkili olduğu ve bakım verme sürecinde annelerin sağlık algılarının olumsuz yönde etkilendiği sonucuna ulaşılmıştır.

Aile üyeleri ile bakımın yükünü paylaşmak anneye düşen yükü azaltabilir. Kanserli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları benzer sorunları paylaşmaları ve onlara gerekli desteğin sağlanması için bu ailelerin birbirleriyle görüşmeleri sağlanabilir. Hasta kadar annesinin de sağlık durumu ile yakından ilgilenilmelidir. Hastanın olduğu kadar annesinin de sorunlarını ifade etmesine yardımcı olunmalıdır. Annelerin çocuğun bakımında sahip oldukları destek kaynaklarının değerlendirilmesi ve yardım alabilecekleri kişi ve kurumlara yönlendirilmesi yararlı olabilir.

REFERANSLAR

1. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği I. Genişletilmiş 8. baskı. Ankara: Sistem Ofset Basımevi 2004; 71-86.
2. Kutluk T, Kars A. Kanser Konusunda Genel Bilgiler. Ankara: Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu Yayınları 1994.
3. Bleyer WA. What Can Be Learned About Childhood Cancer From "Cancer Statistics Review 1973-1988". Cancer 1993; 15: 3229-36.
4. Goldberg-Arnold J, Fristad MA. Family Psychoeducation: Giving Caregivers What They Want and Need. Family Relations 1999;48: 411-18.
5. Gurney J, Davis S, Severson RK, Fang JY, Ross JA, Robison LL. Trends in Cancer Incidence Among Children in The U.S.A. Cancer 1996;78: 532-41.
6. Hockenberry M, Coody DK, Bennett B. Childhood, Cancers: Incidence, Etiology, Diagnosis, and Treatment. Pediatric Nursing 1990;16: 239-46.
7. Akyol A. Yaşam Kalitesi ve Yaklaşımları. Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 1993;9: 75-80.
8. Ganz PA. Quality of Life and Patient with Cancer. Cancer Supplement 1994;74: 1445-51.
9. Birol L, Akdemir N, Bedük T. İç Hastalıkları Hemşireliği. Vehbi Koç Vakfı Yayınları Ankara 1994; 96-140.
10. Cleton FJ. Cancer Therapy. Odyssey 1995;1: 18-19.
11. Yavaş İ, Söhmen G, Söhmen T. Kronik ve Ölümcül Hastalığı Olan Çocukların Ana Babalarının Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 1994;1: 96-103.
12. James K, Keegan-Wells D, Hinds PS, Kelly KP, Bond D, Hall B, et al. The Care of My Child with Cancer: Parents' Perceptions of Caregiving Demands. Journal of Pediatric Oncology Nursing 2002;19: 218-28.
13. Van Dongen-Melman JE, Van Zuuren FJ, Verhulst FC. Experiences of Parents of Childhood Cancer Survivors: A Qualitative Analysis. Patient Education and Counseling 1998;34: 185-200.
14. Toseland RW, Smith G, McCallion P. Family Caregivers of the Frail Elderly, in: A. Gitterman (ed.) Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations. New York: Columbia University Press 2001.
15. Siegel K, Raveis VH, Houts P, Mor V. Caregiver Burden and Unmet Patient Needs. Cancer 1991;68: 1131-40.
16. Longman AJ, Atwood JR, Sherman JB, Benedict J, Shang TC. Care Needs of Home-Based Cancer Patients and Their Caregivers. Cancer Nursing 1992;15: 182-90.
17. Mor V, Allen S, Malin M. The Psychosocial Impact of Cancer on Older Versus Younger Patients and Their Families. Cancer Supplement 1994;74: 2118-27.
18. Cimete G. Evde Sağlık Bakım Hizmetlerinin Tarihsel Gelişimi ve Evde Bakımın Hemşirenin Yeri, Marmara Üniversitesi 1. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı 1998; 7-16.
19. Hoekstra-Weebers JE, Jaspers JP, Kamps WA, Klip EP. Psychological Adaptation and Social Support of Parents of Pediatric Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. Journal of Pediatric Psychology 2001;26: 225-35.
20. Last BF, Grootenhuys MA. Emotions, Coping and the Need for Support in Families of Children with Cancer: A Model for Psychosocial Care. Patient Education and Counseling 1998;33: 169-79.
21. Özer N, Yurttaş A, Hacıoğlu N. Bakım Yükü Ölçeğinin Türkçe Versiyonunun Klinik Alanda Güvenilirlik ve Geçerlilik Çalışması. Ulusal Cerrahi Kongresi 24-28 Mayıs, Bildiri Özetleri Kitabı, Antalya 2006; 132.
22. Babadağ K. Hemşirelik Araştırmalarında Etik. Hemşirelik Bülteni 1995;9: 1-11.
23. Stewart MJ, Ritchie JA, McGrath P, Thompson D, Bruce B. Mothers of Children with Chronic Conditions: Supportive and Stressful Interactions with Partners and Professionals Regarding Caregiving Burdens. Canadian Journal of Nursing Research 1994;26: 61-81.
24. Grater JJ. The Impact of Health Care Provider Communication on Self-efficacy and Caregiver Burden in Older Spousal Oncology Caregivers. Doctor of Philosophy, University of Pittsburg 2005; 130.
25. Altun İ. Hasta Yakınlarının Bakım Verme Durumlarında Zorlanma Durumları. Marmara Üniversitesi 1. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı 1998; 71-8.
26. Bodur S, Cingil D. Aile İçi Bakım Vericileri Eğitimcilerinin Bağımlı Yaşlıların Evde Bakım Kalitesine Etkisi. Selçuk Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi 2006; 22: 149-57.
27. Bilgili N, Kubilay G. Yaşlı Bireye Bakım Veren Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Belirlenmesi. Sağlık ve Toplum 2003;13: 35-43.
28. Yamazaki S, Sokejima S, Mizoue T, Eboshida A, Fukuhara S. Health-Related Quality of Life of Mothers of Children With Leukemia in Japan. Quality of Life Research 2005;14: 1079-85.
29. Svavarsdottir EK. Caring for a Child with Cancer: A Longitudinal Perspective. Journal of Advanced Nursing 2005;50: 153-61.
30. Covinsky KE, Goldman L, Cook EF, Oye R, Desbiens N, Reding D, et al. The Impact of Serious Illness on Patients' Families. The Journal of the American Medical Association 1994;273: 1839-45.
31. Eaton AP. Financing care for Children with Cancer. American Academy of Pediatrics 1993;15: 3265-8.
32. Woods FN, Lewis FM, Ellison ES. Living with Cancer, Family

experiences. *Cancer Nursing* 1989;12: 28-33.

33. Sloper P. Needs and Responses of Parents Following the Diagnosis of Childhood Cancer. *Child: Care, Health and Development* 1996;22: 187-202.

34. Carey PJ, Oberst MT, McCubin MA, Hughes SH. Appraisal and Caregiving Burden in Family Members Caring for Patients Receiving Chemotherapy. *Oncology Nursing Forum* 1991;18: 1341-8.

35. Oberst MT, Thomas SE, Gass KA, Ward SE. Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nursing* 1989;12: 209-15.

36. Scott-Findlay S, Chalmers K. Rural Families' Perspectives on Having a Child with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2001;18: 205-16.

37. Wells DK, James K, Stewart JL, Moore IM, Kelly KP, Moore B, et al. Th+ Care of My Child with Cancer: A New Instrument to Measure Caregiving Demand in Parents of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Nursing* 2002;17: 201-10.

38. Gravelle AM. Caring for a Child with a Progressive Illness During the Complex Chronic Phase: Parents' Experience of Facing Adversity. *Journal of Advanced Nursing* 1997;25: 738-45.

39. Sharon D. Difficulties Complementing Treatment Task among Newly Diagnosed Children with Cancer. *Children's Health Care* 1999;28: 255-77.

40. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in A Crisis: Conceptualising Mothers of Children with Cancer. *Social Science and Medicine* 2002;55: 1835-47.

41. Babaoğlu E, Öz F. Terminal Dönem Kanseri Hastasına Bakım Veren Eşlerin Duygusal ve Sosyal Sorunları Arasındaki İlişki. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi* 2003; 5: 24-33.

42. Blank JJ, Clark L, Longman AJ, Atwood JR. Perceived Home Care Needs of Cancer Patients and Their Caregivers. *Cancer Nursing* 1989;12: 78-84.

43. Flanagan J, Holmes S. Social Perceptions of Cancer and Their Impacts: Implications for Nursing Practice Arising from The Literature. *Journal of Advanced Nursing* 2000;32: 740-49.

44. Han HR. Korean Mothers' Psychosocial Adjustment to Their

Children's Cancer. *Journal of Advanced Nursing* 2003;44: 499-506.

45. Sawyer MG, Antoniou G, Toogood I, Rice M, Baghurst P. A Prospective Study of Psychological Adjustment of Parents and Families of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Child Health* 1993;29: 352-56.

46. Karasuya RT, Poglar B, Takeuchi R. Caregiver Burden and Burnout. *Postgraduate Medicine* 2000;108: 119-23.

47. Şahin ZA, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2009;12: 1-9.

48. Williams AM. Caregivers of Persons with Stroke: Their Physical and Emotional Wellbeing. *Quality of Life* 1993;2: 213-20.

49. Barg FK, Pasacrete JV, Nuamah IF, Robinson KD. A Description of A Psychoeducational Intervention for Family Caregivers of Cancer Patients. *Journal of Family Nursing* 1998;4: 394-414.

50. Von Essen L, Enskar K, Skolin I. Important Aspects of Care and Assistance for Parents of Children, 0-18 Years of Age, on or off Treatment for Cancer. Parents and Nurse Perceptions. *European Journal of Oncology Nursing* 2001;5: 254-64.

51. Kurylo MF, Elliott TR, Shewchuk RM. Focus on the Family Caregiver: A Problem-Solving Training Intervention. *Journal of Counseling and Development* 2001;79: 275-82.

52. Martinson IM, Liu-Chiang CY, Yi-Hua L. Distress Symptoms and Support Systems of Chinese Parents of Children with Cancer. *Cancer Nursing* 1997;20: 94-9.

Yazışma adresi:

Arş. Gör. Funda KARDAŞ ÖZDEMİR
Sağlık Bilimleri Fakültesi, Erzurum
e-mail: fkardas@gmail.com
Yazının geldiği tarih : 03.07.2009
Yayına kabul tarihi : 21.08.2009