



**KANSERLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN TÜKENMİŞLİK VE
SPİRİTÜEL İYİ OLUŞLUK DÜZEYLERİNİN BAKIM VERİCİ YÜKÜ
ÜZERİNE ETKİSİ**

Ayça İrem AKBULUT UĞUR

**YÜKSEK LİSANS TEZİ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI**

**GAZİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

NİSAN 2025

ETİK BEYAN

Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmada;

- Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- Tez çalışmada yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,
- Kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı,
- Bu tezde sunduğum çalışmanın özgün olduğunu,

bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

Ayça İrem AKBULUT UĞUR

28.04.2025

KANSERLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN TÜKENMİŞLİK VE SPİRİTÜEL İYİ OLUŞLUK DÜZEYİNİN BAKIM VERİCİ YÜKÜ ÜZERİNE ETKİSİ

(Yüksek Lisans Tezi)

Ayça İrem AKBULUT UĞUR

GAZİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Nisan 2025

ÖZET

Bu araştırmada kanser tanılı çocuğu olan ebeveynlerde tükenmişlik ve spiritüel iyi oluşun bakım veren yüküne etkisini incelemek amaçlanmıştır. Araştırmanın örneklemini Ankara ilinde bulunan bir üniversite hastanesinin çocuk onkoloji-hematoloji kliniği, çocuk onkoloji polikliniği, çocuk hematoloji polikliniği ile ayaktan kemoterapi ünitesinde çocuğu kanser nedeniyle takip edilen 151 ebeveyn oluşturmıştır. Veriler Katılımcı Bilgi Formu, Maslach Tükenmişlik Ölçeği, Spiritüel İyi Oluş Ölçeği ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği kullanılarak yüz yüze toplanmıştır. Verilerin analizinde sayı, yüzde, ortalama, standart sapma, t testi, tek yönlü varyans analizi, welch testi, post hoc çoklu karşılaştırma testleri, korelasyon analizleri ve çoklu doğrusal regresyon analizi kullanılmıştır. Bu çalışmada ebeveynlerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği Duygusal Tükenme puanı $8,50 \pm 5,88$, Duyarsızlaşma puanı $2,65 \pm 2,79$, Kişisel Başarı Eksikliği puanı $24,70 \pm 5,20$, Spiritüel İyi Oluş Ölçeği toplam puanı $126,80 \pm 13,13$ ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği puanı $30,20 \pm 13,45$ olarak belirlenmiştir. Duygusal tükenme ($\beta=0,357$, $p<0,001$), duyarsızlaşma ($\beta=0,260$, $p<0,001$), spiritüel iyi oluş ($\beta=-0,285$, $p<0,001$) ile çocuğun tanısının lösemi olması ($\beta=0,134$, $p=0,010$) ebeveynlerin bakım veren yükünün yordayıcısı olup toplam varyansın %63,9'unu açıklamaktadır (Düzeltilmiş $R^2=0,639$). Sonuç olarak ebeveynlerin duygusal tükenme ve duyarsızlaşma düzeyi arttıkça bakım veren yükü artmakta, spiritüel iyi oluş düzeyi arttıkça bakım veren yükü azalmaktadır. Kanser tanılı çocukların ebeveynlerinin psikososyal değerlendirmelerinin yapılarak gerekli müdahalelerin planlanması ve uygulanması önerilmektedir.

Bilim Kodu : 1032.07
Anahtar Kelimeler : Bakım veren yükü, tükenmişlik, spiritüel iyi oluş, kanser tanılı çocuk, ebeveyn, hemşirelik
Sayfa Adedi : 71
Danışman : Dr. Öğr. Üyesi Merve KIZILIRMAK TATU

THE EFFECT OF BURNOUT AND SPIRITUAL WELL-BEING LEVELS OF
PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER ON CAREGIVER BURDEN

(M. Sc. Thesis)

Ayça İrem AKBULUT UĞUR

GAZİ UNIVERSITY

GRADUATE SCHOOL OF HEALTH SCIENCES

April 2025

ABSTRACT

This study aimed to examine the effect of burnout and spiritual well-being on caregiver burden in parents of children diagnosed with cancer. The study sample consisted of 151 parents whose children were being followed for cancer treatment at the pediatric oncology and pediatric hematology clinics and polyclinics, and outpatient chemotherapy unit of a university hospital in Ankara. The data were collected by using the Participant Information Form, Maslach Burnout Inventory, Spiritual Well-Being Inventory and Zarit Caregiver Burden Inventory. Numbers, percentages, mean values, standard deviations, t-test, one-way analysis of variance, welch test, post-hoc multiple comparison tests, pearson correlation, spearman correlation, and hierarchical regression analysis were used in the analysis of the data. In the present study, the scores of the subscales of Maslach Burnout Inventory was found as following: Emotional Exhaustion was $(8,50 \pm 5,88)$, Depersonalization was $2,65 \pm 2,79$, and Lack of Personal Accomplishment was $24,70 \pm 5,20$. The total score of Spiritual Well-Being Inventory was found to be $126,80 \pm 13,13$, and Zarit Caregiver Burden Inventory score was found to be $30,20 \pm 13,45$. Emotional exhaustion ($\beta=0.357$, $p<0.001$), depersonalization ($\beta=0.260$, $p<0.001$), spiritual well-being ($\beta=-0.285$, $p<0.001$), and having a child diagnosed with leukemia ($\beta=0.134$, $p=0.010$) predict caregiver burden in parents, explaining 63.9% of the total variance. (Adjusted $R^2=0.639$). In conclusion, the emotional exhaustion and depersonalization increases the caregiver burden, and the spiritual well being decreases the caregiver burden. It is recommended to conduct psychosocial evaluations of parents of children diagnosed with cancer, followed by the planning and implementation of necessary interventions.

Science Code : 1032.07

Key Words : Caregiver burden, burnout, spiritual well-being, children with cancer, parents, nursing

Page Number : 71

Supervisor : Assist. Prof. Dr. Merve KIZILIRMAK TATU

TEŞEKKÜR

Yüksek Lisans eğitimim boyunca bilgi ve tecrübesiyle kişisel ve akademik gelişimime katkıda bulunan, tezimin her aşamasında beni cesaretlendiren, değerli hocam Dr. Öğr. Üyesi Merve KIZILIRMAK TATU'ya,

Hayatım boyunca yanımda olan, beni daima motive eden, tezimi yazarken ve verilerimi toplama noktasında beni asla yalnız bırakmayan ve her zaman desteklerini hissettiğim ailem, canım annem, canım babam ve canım kardeşlerime,

Varlığıyla bana güven veren, her koşulda beni destekleyen, başaracağıma daima inanan ve hayalimi gerçekleştirmemdeki en büyük destekçim sevgili eşime,

Tezimi yazarken zorlandığım ve cesaretimin kırıldığı her anda beni motive eden, destekleri ile her zaman yanımda olan değerli arkadaşlarıma,

En zor zamanlarında çalışmama katılmayı kabul eden ve çocuklarının ellerini bir an olsun bırakmayan değerli anne ve babalara,

Sonsuz teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ÖZET	iv
ABSTRACT.....	v
TEŞEKKÜR.....	vi
İÇİNDEKİLER	vii
ÇİZELGELERİN LİSTESİ.....	x
ŞEKİLLERİN LİSTESİ.....	xi
SİMGELER VE KISALTMALAR.....	xii
1. GİRİŞ.....	1
2. GENEL BİLGİLER	7
2.1. Çocukluk Çağı Kanserleri	7
2.1.1. Çocukluk çağı kanserlerinin insidans ve prevalansı.....	8
2.1.2. Çocukluk çağında en sık görülen kanser türleri ve belirti-bulguları	10
2.1.3. Çocukluk çağı kanserlerinde tanı süreci.....	11
2.1.4. Çocukluk çağı kanserlerinde tedavi süreci	11
2.2. Hastalığın Çocuk Üzerine Etkisi.....	12
2.3. Hastalığın Ebeveynler Üzerine Etkisi.....	14
2.4. Bakım Veren Yükü	16
2.5. Tükenmişlik	17
2.6. Spiritüel İyi Oluş.....	18
2.7. Bakım Veren Yükünü Azaltmada Hemşirenin Rolü.....	19
3. YÖNTEM.....	23
3.1. Araştırmanın Şekli.....	23
3.2. Araştırmanın Uygulandığı Yer ve Özellikleri	23
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	23

	Sayfa
3.3.1. Araştırmanın değişkenleri	25
3.4. Veri Toplama Araçları	25
3.4.1. Katılımcı bilgi formu.....	25
3.4.2. Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ)	25
3.4.3. Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİÖÖ)	27
3.4.4. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (ZBVYÖ).....	27
3.5. Verilerin Toplanması	28
3.6. Verilerin Analizi	28
3.7. Etik Boyut.....	29
4. BULGULAR	31
4.1. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri ve Çocukların Sosyodemografik-Klinik Özellikleri	31
4.2. Ebeveynlerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği, Spiritüel İyi Oluş Ölçeği ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puan Ortalamaları.....	33
4.3. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri ve Çocukların Sosyodemografik-Klinik Özelliklerinin Bakım Veren Yüğü Üzerine Etkisi	34
4.3.1. Ebeveynlerde tükenmişlik ve spiritüel iyi oluşun bakım veren yüğü üzerine etkisi	36
5. TARTIŞMA	39
5.1. Ebeveynlerin Tükenmişlik, Spiritüel İyi Oluş ve Bakım Veren Yüğü Düzeyleri	39
5.2. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri ve Çocukların Sosyodemografik-Klinik Özelliklerinin Bakım Veren Yüğü Üzerine Etkisi.....	41
5.3. Ebeveynlerde Tükenmişlik ve Spiritüel İyi Oluşun Bakım Veren Yüğü Üzerine Etkisi.....	43
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	45
6.1. Sonuç	45
6.2. Öneriler	45
KAYNAKLAR	47
EKLER.....	61

	Sayfa
EK-1. Katılımcı Bilgi Formu	62
EK-2. Maslach Tükenmişlik Ölçeği	63
EK-3. Spiritüel İyi Oluş Ölçeği	64
EK-4. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği	65
EK-5. Etik Komisyon Onayı	66
EK-6. Kurum İzni	68
EK-7. Ölçek Kullanım İzinleri	70
ÖZGEÇMİŞ	71

ÇİZELGELERİN LİSTESİ

Çizelge	Sayfa
Çizelge 2.1. Çocukluk çağında en sık görülen kanser türleri ve belirti-bulguları	10
Çizelge 3.1. Maslach tükenmişlik ölçeği puanlaması.....	25
Çizelge 4.1. Ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri	31
Çizelge 4.2. Çocukların sosyodemografik ve klinik özellikleri.....	32
Çizelge 4.3. Maslach Tükenmişlik Ölçeği, Spiritüel İyi Oluş Ölçeği ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği puan ortalamaları.....	33
Çizelge 4.4. Ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçek toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	34
Çizelge 4.5. Çocukların sosyodemografik-klinik özelliklerine göre Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçek toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması	34
Çizelge 4.6. Model değişkenleri arasındaki ilişki.....	35
Çizelge 4.7. Ebeveynlerde Tükenmişlik ve Spiritüel İyi Oluşun Bakım Veren Yüğü Üzerine Etkisi: Çoklu doğrusal regresyon analizi	36

ŞEKİLLERİN LİSTESİ

Şekil	Sayfa
Şekil 2.1. Türkiye'de 0-14 yaş arası çocuklarda görülen kanser türlerinin yüzde dağılımları.....	9
Şekil 2.2. Türkiye'de 15-19 arası yaş grubundaki erkek çocuklarda görülen kanser türlerinin yüzde dağılımları.....	9
Şekil 2.3. Türkiye'de 15-19 arası yaş grubundaki kız çocuklarda görülen kanser türlerinin yüzde dağılımları	9
Şekil 3.1. Örneklem hesabı.....	24

SİMGELER VE KISALTMALAR

Bu çalışmada kullanılmış simgeler ve kısaltmalar, açıklamaları ile aşağıda sunulmuştur.

Simgeler	Açıklamalar
%	Yüzde
$\bar{x}$	Ortalama
A.R²	Düzeltilmiş determinasyon katsayısı
DW	Durbin-Watson katsayısı
F	Tek yönlü varyans analizi test değeri (ANOVA)
IQR	Interquartile range (Çeyrekler açıklığı)
M	Medyan (Ortanca)
Maks	Maksimum değer
Min	Minimum değer
n	Sayı
p	P-value (olasılık değeri)
Post Hoc	Gruplar arası fark karşılaştırması (Bonferroni ve Games-Howell)
R²	Determinasyon katsayısı
r	Spearman korelasyon katsayı değeri
SS	Standart sapma
t	Bağımsız örneklem t testi değeri
T	Tolerans değeri
W	Welch test değeri
β	Standartlaştırılmış regresyon katsayı değeri

Kısaltmalar	Açıklamalar
ACCO	American Childhood Cancer Organization (Amerikan Çocukluk Çağı Kanseri Örgütü)
ACS	American Cancer Society (Amerikan Kanser Derneği)
ALL	Akut Lenfositik Lösemi
AML	Akut Myeloid Lösemi
BDT	Bilişsel Davranışçı Terapi
BT	Bilgisayarlı Tomografi
HSGM	Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü
ICCC	International Childhood Cancer Classification (Uluslararası Çocukluk Çağı Kanseri Sınıflandırması)
MRG	Manyetik Rezonans Görüntüleme
MSS	Merkezi Sinir Sistemi
MTÖ	Maslach Tükenmişlik Ölçeği
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association (Kuzey Amerika Hemşirelik Tanı Derneği)
NCI	National Cancer Institute (Ulusal Kanser Enstitüsü)
PET	Pozitron Emisyon Tomografisi
SİÖÖ	Spiritüel İyi Oluş Ölçeği
SPECT	Single Photon Emission Computed Tomography (Tek Foton Emisyon Tomografisi)
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
T.C.	Türkiye Cumhuriyeti
TSSB	Travma Sonrası Stres Bozukluğu
VIF	Varyans Enflasyon Faktörü
WHO	World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)
ZBYYÖ	Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği

1. GİRİŞ

Problem durumu

Dünyada her yıl 0-19 yaş arası 400.000 çocuk ve ergenin kanser tanısı aldığı (World Health Organization, 2021), 100.000'den fazla çocuk ve ergenin ise kansere bağlı nedenlerden hayatını kaybettiği tahmin edilmektedir (Lupo ve Spector, 2020). 5-14 yaş arası çocuk ölümlerine bakıldığında kazaların ardından en yaygın ikinci ölüm nedeninin kanser olduğu bilinmektedir (Toledano-Toledano ve diğerleri, 2021). Bu yüksek oranlara rağmen çocukluk çağı kanser vakalarının yaklaşık %45'inin kanser sürveyans sistemine bildirilmemiş olabileceği düşünülmektedir (Johnston ve diğerleri, 2021). Çocukluk çağı kanserleri birbirinden farklı özellikler gösteren heterojen bir hastalık grubudur. Hastalığın prognozu, çocuğun yaşı, kanserin türü ve evresine göre değişkenlik göstermektedir (Erdmann ve diğerleri, 2021). Çocukluk çağı kanserlerinin etyolojisine bakıldığında cinsiyet, maternal yaş, gestasyonel yaş, doğum ağırlığı, radyasyona maruziyet, kromozomal anomaliler ve emzirme gibi faktörler ile çocukluk çağı kanserlerine yakalanma riski arasında ilişki olduğu görülmektedir (Lupo ve Spector, 2020). Çocuklarda en yaygın görülen kanser türü lösemi olup bunu lenfoma ve beyin tümörleri takip etmektedir (National Cancer Institute, 2024). Çocukluk çağı kanserlerinin tedavisinde kemoterapi, radyoterapi, fotodinamik terapi, hormon tedavisi, immünoterapi, hipertermi, hedef yönelik tedavi, cerrahi ve kök hücre transplantasyonu yöntemleri tek başına veya birlikte kullanılarak hastalığın tedavisi sağlanmaktadır (NCI, 2024).

Kanser tedavisindeki gelişmeler sonucunda, kanser sonrası beş ve daha fazla yıl hayatta kalma oranları 1970'lerde %58 iken günümüzde %85'e ulaşmış olup (American Cancer Society, 2024), bu artış sağ kalanların bakım gereksiniminin artmasına neden olmuştur (Hayek ve diğerleri, 2020). Kanser sağkalım oranlarında gelişmiş ve gelişmekte olan ülkeler arasında belirgin fark bulunmaktadır (Kebudi ve Alkaya, 2020; WHO, 2021). Yüksek gelirli ülkelerde kanserden kurtulma olasılığı %80 iken düşük ve orta gelirli ülkelerde bu oran %30'a gerilemektedir (WHO, 2021).

Kanser tedavisinde yaşanan gelişmelere ve sağkalım oranlarındaki artışa rağmen kanser, çocuk hayatı için bir tehdit olmaya devam etmektedir (Chrapek ve Gmitrowicz, 2020). Kanser tedavisi gören çocuklar yaşam kalitelerini olumsuz etkileyecek birçok sorunla karşı

karşıya kalmaktadır (Linder ve Hooke, 2019). Kanser tedavisinin anemi, trombositopeni, nötropeni, nöropati, infertilite, gastrointestinal sistem bozuklukları, kaşeksi, deri problemleri, saç dökülmesi, hafıza ve konsantrasyon problemleri, uyku bozuklukları, ağrı, yorgunluk ve deliryum gibi çok geniş yelpazede incelenen yan etkileri bulunmaktadır (NCI, 2024). Çocuklar bu sorunları evde ya da hastanede yaşayabilmekte ve bu sorun çocukta kalıcı olarak görülebilmektedir (Linder ve Hooke, 2019). Kanser tanısı alan çocuk fiziksel olumsuzluklar yaşamasının yanı sıra sosyal açıdan da olumsuz etkilenmektedir. Çocuklar bu süreçte eğitim hayatında ve akran ilişkilerinde sorunlar yaşayabilmektedir (Erdmann ve diğerleri, 2021). Tanı ve tedavi sürecinde çocuğun yaşadığı bu zorluklar ebeveynleri de olumsuz etkilemektedir.

Ebeveynler kanser tanılı çocuğun birincil bakım verenleridir. Kanser tanısı alan her çocuk bu süreçte ebeveynlerinin fiziksel ve psikolojik desteğine ihtiyaç duymaktadır (Aygüneş ve diğerleri, 2023). Bu anlamda birincil bakım veren olmak tedavi ve bakım süreci ile ilgili birçok sorumluluğu beraberinde getirmektedir (Chrapek ve Gmitrowicz, 2020). Ebeveynler, kanseri ölümle sonuçlanan bir hastalık olarak görmeleri nedeniyle, çocuklarının kanser tanısı almasının ardından şok, inkâr ve öfke tepkileri gösterebilir, kaygı ve suçluluk yaşayabilirler (Dursun Yıldırım ve Üzar Özçetin, 2024). Çocuklarının acısını hafifletememek ve çocuklarını koruyamamak düşüncesi (Dursun Yıldırım ve Üzar Özçetin, 2024), çocuğun sağlık durumunun bozulması, hastalığın öngörülememesi ve ölüm tehdidi gibi faktörler çocuk ve ailenin zorluklar yaşamasına neden olmaktadır (Chrapek ve Gmitrowicz, 2020). Çocuğu kanser tanısı alan ebeveynler yalnızlık, umutsuzluk, keder, kontrol kaybı ve belirsizlik gibi psikososyal sorunlarla karşı karşıya kalabilmektedir (Dursun Yıldırım ve Üzar Özçetin, 2024). Ebeveynlerde görülen psikososyal sorunlar yalnızca ebeveynin kendi yaşamını olumsuz etkilemekle kalmaz, aynı zamanda çocuğun yaşamını da olumsuz etkileyebilir, tedavi aksayabilir ve aile içi sorunlar görülebilir (Salley, McDonnel ve Parris, 2024).

Kanser tanılı çocuğa bakım vermenin getirdiği sorumlulukların ve zorlukların zaman içerisinde giderek artması, ebeveynlerin fiziksel ve psikolojik olarak yorulmasına neden olmaktadır (Jun, Cha ve Lee, 2021). Çünkü kanser, tekrarlayan hastane yatışları, çocuğu kaybetme korkusu, tedavi süreci ve maddi sıkıntılardan kaynaklanan ve kronik strese neden olan olumsuz bir yaşam olayıdır (Neugebauer ve Mastergeorge, 2021). Kanser tanısının konulması ile başlayan bakım verme süreci, çocuk sağlığına kavuşana ya da hayatını

kaybedene kadar devam etmektedir (Altay, Saraçoğlu ve Dönmez, 2022). Yüksek düzeyde ve kronik stres, anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesindeki azalma ebeveynlerde tükenmişliğe neden olmaktadır (Broxson ve Feliciano, 2020). Bakım veren tükenmişliği, bakım verme sürecinin vermiş olduğu strese yanıt olarak, bakım veren kişinin duygusal olarak tükenmesi, duyarsızlaşması ve kişisel başarı duygusunun azalmasıdır (Gérain ve Zech, 2019). Tükenmişlik, ebeveynlerin çocuğundan duygusal olarak uzaklaşmasına, kendisini yetersiz ve başarısız hissetmesine neden olmaktadır (Çakmak ve Arıkan, 2024). Ayrıca çeşitli sorunları beraberinde getirerek daha düşük iyilik haline neden olmaktadır (Gérain ve Zech, 2019). Bu anlamda, tükenmişlik yaşayan ebeveynler çocuğun tedavi ve bakım sürecindeki sorumluluklarını yerine getirirken zorlanmakta ve bakım veren yükü yaşamaktadır (Jun ve diğerleri, 2021)

Bakım veren kişinin, bakım verdiği kişiye yönelik hissettiği zorlayıcı ve olumsuz bir tepki olan bakım veren yükü (Morgan, Legancher ve Rodriguez, 2022), bakım verenlerin, yakınlarına bakım vermelerinin sonucu olarak fiziksel sağlığının, ekonomik durumunun ve sosyal yaşamının olumsuz etkilenmesidir (Kim ve Park, 2023). Bakım veren yükü, bakım verenin kendine ayırmış olduğu kaynaklar ile bakım verdiği kişinin gereksinimleri arasında meydana gelen dengesizlikten kaynaklanmaktadır. Bu dengesizlik bakım verenin fiziksel ve psikolojik olarak olumsuz etkilenmesine, sosyal ve ekonomik açıdan zorlanmasına ve rol karmaşası yaşamasına neden olmaktadır (Choi ve Seo, 2019). Kanser tanılı çocukların ebeveynleri tanı ve tedavi sürecinde birçok sorumluluk üstlenmekte ve bakım yükü yaşamaktadır (Semerci ve Pehlivan, 2022). Ebeveynler, çocuklarının bakım verenleri olmalarının yanı sıra çocuğun fiziksel, duygusal ve sosyal destek kaynağıdır (Morgan ve diğerleri, 2022). Bakım veren yükü ebeveynlerin ruh sağlığını olumsuz etkileyerek (Liu, Sundquist J., Sundquist K., Zheng ve Ji, 2022) anksiyete ve depresyon düzeylerinde artışa, hastalanma ve reçeteli ilaç kullanma oranlarında artışa ve verilen bakımın kalitesinde azalmaya neden olmaktadır (Hellman, Worley ve Munoz, 2017). Bu anlamda ebeveynlerde başa çıkma stratejilerinin geliştirilmesi büyük öneme sahiptir.

Kanser tanılı çocuğun temel gereksinimleri öncelikli olarak ebeveynleri tarafından karşılandığı için ebeveynin stresle baş etme becerisi çocuğun tedavisinde önemli rol oynamaktadır (Coşkun Şimşek ve Günay, 2023). Umut etme, olumlu bakış açısı geliştirme, spiritüallite, aile üyeleri ile zaman geçirme, rutin ve ritüellerini sürdürme ve sosyal destek alma birincil bakım veren konumunda olan ebeveynler için olumlu başa çıkma stratejileri

olarak belirtilmektedir (Hellman ve diğ erleri, 2017). Literat rde ebeveynlerin,  ocuklarının hastalık s recinde ya adıkları olumsuz durumlarla ba  ederken, spirit alite, dini uygulamalar ve sosyal destek gibi  e itli psikososyal kaynaklara ba vurdukları ve bu sayede hastalıkla m cadele ettikleri bilinmektedir (Dolan ve diğ erleri, 2021). Spirit alite, insanın anlam arayışı, dođa ve evrenle ili kili tutumlar, umut, din ve maddi ya amın  otesine y onelmeyi i ermesiyle, bireylerin insani bir y on n  olu turmaktadır (Atashzadeh-Shorideh, Zakaryae ve Fani, 2018). Yapılan  alı malarda, kanser tanılı  ocuđa sahip ebeveynlerin spirit el iyi olu  d zeylerinin y ksek olduđu bulunmu tur (Karatay, 2019; Mingir, 2022). İran'da kanser tanılı  ocukların ebeveynleri ile yapılan bir  alı mada, ebeveynlerde spirit alite ile depresyon semptomları arasında negatif ili ki bulunmu tur (Rezavandi, Masoumpoor, Farahani ve Nasiri, 2018). Kanser tanılı  ocukların anneleri ile yapılan ba ka bir  alı mada, annelere uygulanan spirit el uygulamalar ile ilgili psikoeđitimin anksiyete, stres ve depresyon d zeylerini azalttıđı, spirit el iyi olu  d zeyini ise arttırdıđı belirlenmi tir (Borjalilui, Shahidi, Mazaheri ve Emani, 2016). Bir ba ka  alı mada ise annelerin dua etme, umut etme ve dini rit elleri s rd rmeyi i eren spirit el uygulamalar ve sosyal destek ile bakım veren y k n n neden olduđu sorunlar ile m cadele ettikleri, e leri, aileleri ve hem irelerden destek aldıkları belirlenmi tir (Akaberian, Momennasab, Yektatalab ve Soltanian, 2021).

Hem ireler, kanser tanılı  ocuk ve ebeveynleri ile yakın ili kide bulunmaları nedeniyle,  ocukların ve ebeveynlerin gereksinimlerini fark ederek psikososyal sorunların  onlenmesi ve ba  edilmesinde (Beheshtipour, Nasirpour, Yektatalab, Karimi ve Zare, 2016), aile i i ileti imin artmasında ve sosyal desteđin sađlanmasında  onemli bir rol oynamaktadır (Ay Kaatsız, 2019). Hem ireler hasta  ocuđun kliniđe kabul ,  ocuđun bakımı, semptom y netimi,  ocuđun fiziksel deđerlendirilmesi, ebeveynlerin eđitim ihtiya larının belirlenmesi,  ocuk ve ebeveynin eđitimi ve bilgilendirilmesi,  ocuđun palyatif bakımının sađlanması konularında sorumluluđa sahiptir (Karaman ve Yılmaz, 2023). Hem ireler ebeveynlere verilen psikososyal bakımın en  onemli unsurları olup (Job, Schumacher, M ller ve Kreyer, 2023),  ocuklarının kanser tanısı alması ile ba layan bu zorlu s re ten ebeveynlerin en az olumsuz etkiyle  ıkmalarını hedeflemelidir (Benedetto ve diğ erleri, 2022). Pediatrik onkoloji birimlerinde  alı an hem irelerin, etkili ileti im ve g  l  duygusal bađ kurdukları, tedavi s recinde ebeveynlere destek oldukları,  ocukların gereksinimlerini g zettikleri,  ocukları kendi bakımlarına dahil etmeye  alı tıkları,  ocukların fiziksel,

psikolojik ve sosyal konforunu sağlayarak bakım ve tedavi sürecini yönettikleri bilinmektedir (Konukbay, Yıldız ve Suluhan, 2019).

Kanser tanılı çocukların ebeveynleri ile yapılan çalışmalarda, ebeveynlerin yüksek düzeyde tükenmişlik (Liao ve diğerleri, 2023) ve bakım veren yükü yaşadıkları (Baran, Arda Sürücü ve Üzel, 2020), spiritüel iyi oluşlarının ise yüksek olduğu belirlenmiştir (Karatay, 2019; Mingir, 2022). Ayrıca ebeveynlerde tükenmişlik ve spiritüel iyi oluşun bakım veren yükü ile ilişkisinin ayrı ayrı incelendiği çalışmalar bulunmaktadır (Akkuş, Karacan, Ünlü, Deniz ve Parlak, 2022; Altay ve diğerleri, 2022; Beheshtipour ve diğerleri, 2016; Bekui, Aziato, Ohene ve Richter, 2020; Karatay, 2019; Özdemir ve Budak, 2022; Spatuzzi ve diğerleri, 2019). Ancak literatürde kanser tanılı çocukların ebeveynlerinde tükenmişlik ve spiritüel iyi oluşun bakım veren yükü üzerine birlikte etkisinin incelendiği bir çalışmaya rastlanmamıştır. Literatür bilgisi ve hemşirelerin kanser tanılı çocukların ebeveynlerinin psikososyal olarak desteklenmesindeki rolü göz önüne alınarak bu araştırmada kanser tanılı çocuğa sahip ebeveynlerde tükenmişlik ve spiritüel iyi oluşun bakım veren yükü üzerine etkisini incelemek amaçlanmıştır.

Araştırmanın hipotezleri

H₁: Kanser tanılı çocukların ebeveynlerinde tükenmişlik ve spiritüel iyi oluş bakım veren yükünün yordayıcısıdır.

Araştırmanın amacı

Bu çalışma kanser tanılı çocukların ebeveynlerinde tükenmişlik ve spiritüel iyi oluşun bakım veren yükü üzerine etkisini incelemek amacıyla yapılmıştır.

Araştırmanın önemi

Çocuğuna kanser tanısı konulması ebeveynler için zorlayıcı ve travmatik bir deneyimdir. Hasta çocuğun bakım gereksinimi ebeveynler tarafından karşılanmaktadır (Collins, Burchell, Remedios ve Thomas, 2020). Bakım verme, ebeveynler üzerinde fiziksel ve psikolojik etkileri olan stresli bir süreçtir (Toledano-Toledano ve diğerleri, 2021). Ebeveynler tanı sürecinin ardından tedavi süreçleri, hastane yatışları, hastalığın nüksetmesi, maddi sıkıntılar ve aile dinamiklerinin bozulması gibi çeşitli stresörlere maruz kalmakta ve

psikososyal zorluklar yaşamaktadır (Al Qadire, Aloush, Alkhalaileh, Qandeel ve Al-Sabbah, 2020; van Warmerdam ve diğerleri, 2019). Ebeveynler çocuklarının bakımı sürecinde işlerinden ayrılmakta, fiziksel ve sosyal izolasyon yaşamakta ve aile içi ilişkilerini dengelemekte zorlanmaktadır (Collins ve diğerleri, 2020). Kanser tanısı alan çocukların ebeveynlerinin panik atak ve uyku bozuklukları yaşadıkları, kendilerini yorgun ve sinirli hissettikleri (Carlsson, Kukkola, Ljungman, Hoven ve von Essen, 2019) ve tükenmişlik yaşadıkları bilinmektedir. Tükenmişlik, ebeveynlerin stresle yetersiz mücadele etmelerinin bir sonucu olarak iyileşmeyen yorgunluk ve bitkinlikle ortaya çıkmaktadır (Anclair, Lappalainen, Muotka ve Hiltunen, 2018). Kanser tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin, yaşadıkları sorunlarla baş etmek amacıyla spiritüaliteyi kullandıkları ve spiritüel uygulamaların, ebeveynlerde duygusal rahatlamaya katkı sağladığı ve çocuklarının hastalığını kolay kabullenmelerine yardımcı olduğu bilinmektedir (Doumit, Rahi, Saab ve Majdalani, 2019).

Hemşirelerin hastayı değerlendirme, ilaç uygulama, yan etki takibi yapma, eğitim verme ve psikolojik destek sağlama, hastayı ve ailesini bir bütün olarak ele alma, vereceği bakım tüm aşamalarına aileyi dahil etme, rehberlik ve danışmanlık yapma, hastaların psikolojik durumlarını değerlendirme ve baş etme stratejileri geliştirme yükümlülükleri bulunmaktadır (Sağlık Bakanlığı, 2011). Hemşireler kanser tanılı çocuk ve ebeveynleri ile yakın ilişkide bulunmaları nedeniyle hasta çocukların ve ebeveynlerin gereksinimlerinin farkına vararak psikososyal sorunların önlenmesi ve baş edilmesinde önemli bir rol üstlenirler (Beheshtipour ve diğerleri, 2016). Bu nedenle hemşireler tarafından, kanser tanısı alan çocukların ebeveynlerine kanser tanısı ve tedavisi sürecinde rutin ruhsal değerlendirme yapılması ve ebeveynlere gereksinimleri doğrultusunda psikososyal bakım verilmesi oldukça önemlidir (van Warmerdam ve diğerleri, 2019).

Araştırmanın sınırlılıkları

Bu araştırmanın tek merkezli olarak yürütülmesi genellenebilirliğini sınırlandıran bir faktördür.

2. GENEL BİLGİLER

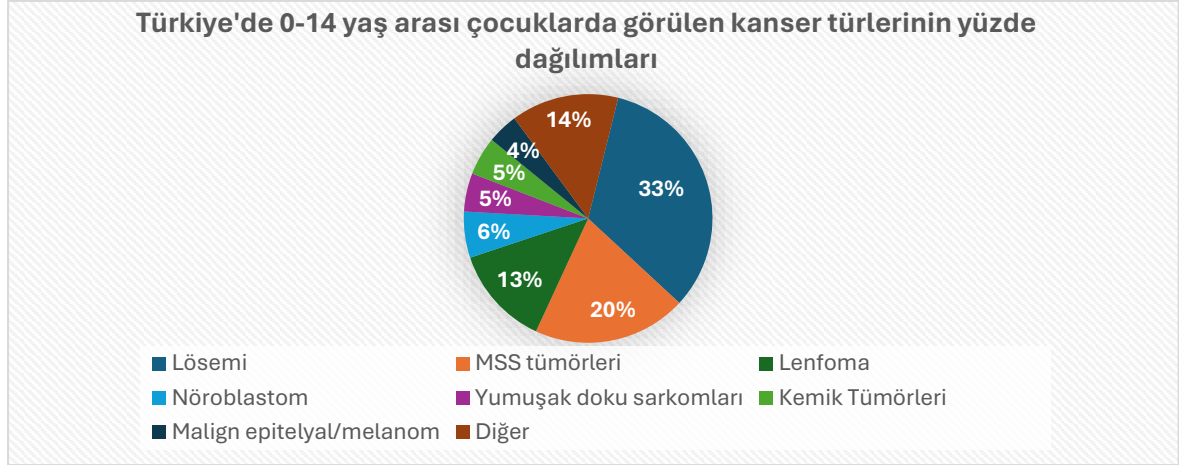
2.1. Çocukluk Çağı Kanseri

Kötü huylu tümör ya da neoplazma olarak da bilinen kanser, anormal hücrelerin kontrolsüz bir şekilde çoğalması sonucunda vücudun herhangi bir doku ya da organında oluşabilen, yakın veya uzak organlara yayılım gösteren bir grup hastalığı ifade eder (WHO, 2022). Kanser hücreleri vücuda kan ve lenf dolaşımı yoluyla yayılabilir (ACS, 2022). Kanser bulunduğu yerden başka bir yere yayılmasına metastaz; bu tür kanserlere de metastatik kanser denilmektedir (NCI, 2021). Kanser, vücuttaki normal hücrelerin çeşitli etmenlerle tümör hücrelerine dönüşmesi sonucunda oluşur. Kansere neden olan bu etmenler; ultraviyole ışın ve radyasyon gibi fiziksel karsinojenler; asbest, tütün, alkol ve arsenik gibi kimyasal karsinojenler ve bazı enfeksiyonlara sebep olan biyolojik karsinojenler olarak gruplandırılır (WHO, 2022) ancak çocukluk çağı kanserlerinin etyolojisi tam olarak bilinmemektedir (ACS, 2019). Çocukluk çağı kanserlerinin yaklaşık %8-10'unun genetik olduğu bilinmektedir (NCI, 2023).

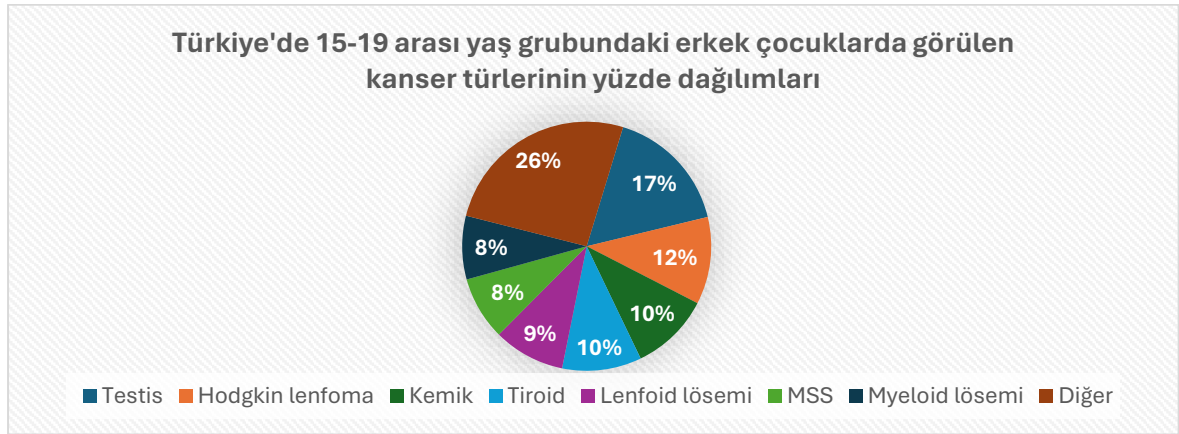
0-19 yaşları arasında görülen kanserler çocukluk çağı kanserleri olarak tanımlanmaktadır (NCI, 2023). Bazı çalışmalarda çocukluk çağı kanserleri 0-15 yaşları arasında görülen kanserler olarak tanımlanırken, birçok çalışmada 15-19 yaş grubunun, çocukluk ve yetişkinlik arasındaki bir geçiş çağı olarak görülmesi nedeniyle, 15-19 arası yaşlarda görülen maligniteler de çocukluk çağı kanserlerine dahil edilmiştir (Steliarova-Foucher ve diğerleri, 2017). Çocukluk çağı kanserleri, kronik hastalık olarak değerlendirilmektedir (Semerci ve Pehlivan, 2023). Uluslararası Çocukluk Çağı Kanseri Sınıflandırması Üçüncü Baskı (ICCC-3)'ya göre; çocukluk çağı kanserleri 12 ana grup ve 47 alt gruba ayrılmıştır. Bu ana gruplar; lösemiler, lenfomalar, merkezi sinir sistemi tümörleri, nöroblastom, retinablastom, böbrek tümörleri, karaciğer tümörleri, kemik tümörleri, yumuşak doku sarkomları, germ hücreli tümörler, epitelyal tümörler ve diğer malign neoplazmlardır (Steliarova-Foucher, Stiller, Lacour ve Kaatsch, 2005). Çocuklarda en sık görülen kanserler lösemi (%28), beyin ve omurilik tümörleri (%26), nöroblastom (%6), Wilms tümörü (%5), lenfomalar (%3-5), rabdomiyosarkom (%3), kemik kanserleri (%3) ve retinablastomdur (%2). Bunlara ek olarak çocuklarda nadir de olsa yetişkinlerde rastlanılan bazı kanserlere rastlanabilmektedir (ACS, 2019). Kanser tedavisindeki gelişmelere ve yüksek sağkalım oranlarına rağmen kanser, çocuk hayatı için bir tehdit olmaya devam etmektedir (Chrapek ve Gmitrowicz, 2020).

2.1.1. Çocukluk çağı kanserlerinin insidans ve prevalansı

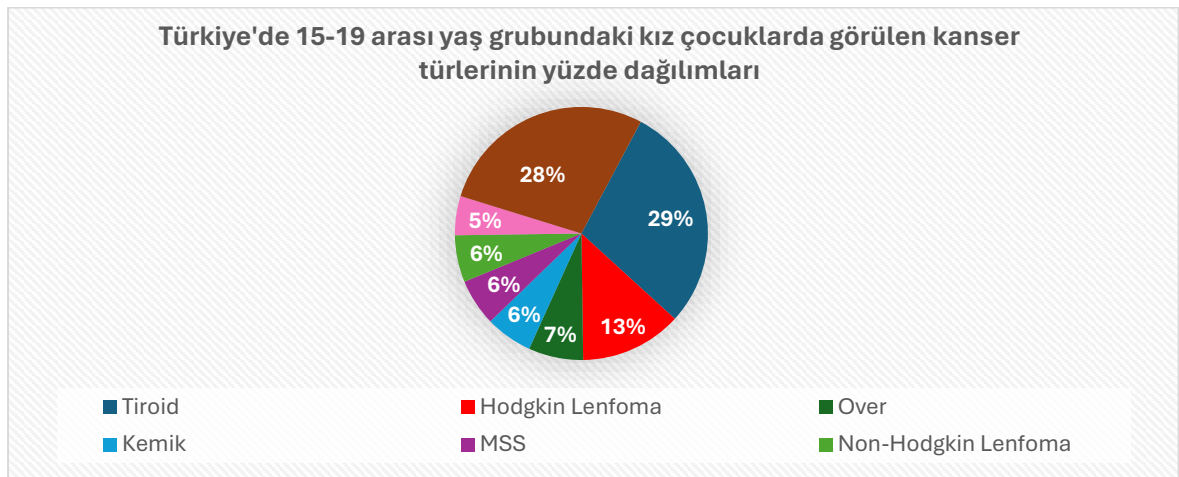
Türkiye’de her yıl 2500-3000 çocuğun kanser tanısı aldığı tahmin edilmektedir (Kebudi ve Alkaya, 2020). 2020-2050 yılları arasında tüm dünyada 13,7 milyon yeni çocukluk çağı kanseri vakası bildirileceği öngörülüyor (Atun ve diğerleri, 2020). 15 yaş altı çocuk ölümlerine bakıldığında kanser, kazaların ardından ikinci ölüm nedenidir (ACS, 2024). Çocukluk çağı kanser vakalarının %80’i ve pediatrik kanser kaynaklı ölümlerin %90’ının düşük ve orta gelirli ülkelerde görüldüğü bilinmektedir (Kebudi ve Alkaya, 2020). Çocukluk çağı kanserlerinin insidansının incelendiği uluslararası bir çalışmada, erkek çocuklarda görülen kanser oranları, yaş, bölge ve tanıya göre değişkenlik göstermekle birlikte, genel olarak kız çocuklara oranla daha yüksek bulunmuştur. Aynı çalışmada, pediatrik kanser türlerinin insidansının yaşlara göre farklı dağılım gösterdiği bulunmuştur (Steliarova-Foucher ve diğerleri, 2017). Bu sonuçlar ülkemizdeki verilerle de benzerlik göstermektedir (Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, 2022). Dünya genelinde tüm bölgelerde 0-14 yaş grubunda en sık görülen kanser türü lösemi olarak bulunmuş olup bunu beyin tümörleri ve lenfoma takip etmiştir. 15-19 yaş grubunda en çok görülen kanser türü ise lenfoma olarak belirlenmiştir, bunu epitel tümörler ve melanoma takip etmiştir (Steliarova-Foucher ve diğerleri, 2017). Ülkemizde T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü tarafından yapılan istatistik çalışmasında 15-19 yaş arasında görülen kanser türlerinin cinsiyetlere göre dağılımı incelenmiştir. Bu yaş grubundaki kız cinsiyette görülen en yaygın kanser türlerinin sırasıyla tiroit kanseri, Hodgkin lenfoma ve over kanseri olduğu; aynı yaş grubundaki erkek cinsiyette görülen en yaygın kanser türlerinin ise testis kanseri, Hodgkin lenfoma ve kemik kanserleri olduğu tespit edilmiştir (HSGM, 2022). Türkiye’deki çocukluk çağı kanser insidanslarına bakıldığında, her yıl vaka sayısında artış gözlenmektedir ve bu da dünya genelindeki insidansa paralel gözükmemektedir (Aygüneş ve diğerleri, 2023).



Şekil 2.1. Türkiye'de 0-14 yaş arası çocuklarda görülen kanser türlerinin yüzde dağılımları (HSGM, 2022)



Şekil 2.2. Türkiye'de 15-19 arası yaş grubundaki erkek çocuklarda görülen kanser türlerinin yüzde dağılımları (HSGM, 2022)



Şekil 2.3. Türkiye'de 15-19 arası yaş grubundaki kız çocuklarda görülen kanser türlerinin yüzde dağılımları (HSGM, 2022)

2.1.2. Çocukluk çağında en sık görülen kanser türleri ve belirti-bulguları

Çizelge 2.1. Çocukluk çağında en sık görülen kanser türleri ve belirti-bulguları

HASTALIK	ÖZELLİKLERİ	BELİRTİ-BULGULARI
Lösemi	Kemik iliğindeki blast adı verilen olgunlaşmamış hücrelerin anormal bir şekilde çoğalması ve kemik iliğinde %25'ten fazla oranda görülmesi sonucunda oluşan hematolojik kanserdir (Şirin Koç ve diğerleri, 2022).	➤ Ateş ➤ Halsizlik ➤ Ciltte solukluk ➤ Anemi ➤ Morarma ➤ Kemik ve eklem ağrısı ➤ Gece terlemesi ➤ Hızlı kilo kaybı (ACS, 2019; Şirin Koç ve diğerleri, 2022).
Beyin tümörleri	Kansere bağlı morbidite ve mortalitenin en yaygın nedenidir (Riaz, Naeem, Fadoo, Lohano ve Mushtaq, 2019).	➤ Baş ağrısı ➤ Kusma ➤ Görme bozukluğu ➤ Kranial sinir felci vb. (Riaz ve diğerleri, 2019).
Nöroblastom	Sempatik sinir sisteminden köken alan ve genellikle 10 yaş altı çocuklarda ve bebeklerde görülen en yaygın solid tümördür (ACS, 2021; Qiu ve Matthay, 2022). Yüksek metastaz oranlarına sahiptir (Pastor ve Mousa, 2019).	➤ Karında kitle ➤ Solunum sıkıntısı ➤ Ateş ➤ Halsizlik ➤ Kemik ağrısı ➤ Anemi (Qiu ve Matthay, 2022).
Wilms Tümörü (Nefrblastoma)	Çocuklarda ve bebeklerde görülen en yaygın böbrek tümörüdür (Spreafico ve diğerleri, 2021). %90 sağkalım oranına sahiptir (Wang ve diğerleri, 2019).	➤ Karında ele gelen kitle ➤ Ağrı ➤ Ateş ➤ Hematüri ➤ İdrar yolu enfeksiyonu (Spreafico ve diğerleri, 2021).
Lenfoma	Olgun ya da olgunlaşmamış lenfoid hücrelerin anormal çoğalması sonucunda hematopoetik sistemi tutan malign tümörler grubudur (Storck, Brandstetter, Keller ve Knopf, 2019).	➤ Lenf nodlarında şişlik ➤ Gece terlemesi ➤ Ateş ➤ Kilo kaybı (Storck ve diğerleri, 2019).
Rabdomiyosarkom	Çocuklarda en sık görülen ve yüksek metastaz oranına sahip yumuşak doku kanseridir. (Skapek ve diğerleri, 2019). Düşük sağkalım oranlarına sahiptir (Yohe ve diğerleri, 2019).	➤ Göz, baş, boyun ve genitoüriner bölgelerde ağrısız kitleler (Skapek ve diğerleri, 2019).
Kemik tümörleri	Çocuklarda en yaygın görülen kemik tümörü osteosarkomdur (Gao ve diğerleri, 2021).	➤ Kemik ağrısı ➤ Kırık ➤ Kemik erimesi ➤ Hiperkalsemi (Gao ve diğerleri, 2021).
Retinablastom	Bebeklerde ve küçük çocuklarda genellikle tek gözde ortaya çıkan tümördür. Yüksek metastaz oranlarına (Kaewkhaw ve Rojanoporn, 2020) ve %100'e yakın sağkalım oranına sahip bir hastalıktır (Ancona-Lezama, Dalvin ve Shields, 2020).	➤ Lökokori (Kaewkhaw ve Rojanoporn, 2020).

2.1.3. Çocukluk çağı kanserlerinde tanı süreci

Kanser tanısı sıklıkla görüntüleme yöntemleri ile konulmaktadır. Bunlar Bilgisayarlı Tomografi (BT), Manyetik Rezonans Görüntüleme (MRG), Pozitron Emisyon Tomografisi (PET), Tek Foton Emisyon Tomografisi (SPECT) ve ultrasonografi yöntemleridir (Babaç, Ekinci ve İlem-Özdemir, 2023). Çocuklarda malign solid tümörlerin tanısı genellikle biyopsi ile konulmaktadır (Helms, Guimera, Janeway ve Bailey, 2023). Lösemi tanısı ilk olarak hastanın periferik kanının anemi açısından değerlendirilmesini içermektedir. Ardından kemik iliği aspirasyon ve biyopsisi, akış sitometrisi ve immün fenotipleme yoluyla hastalığın sınıflandırılması yapılmaktadır (Blackburn, Bender ve Brown, 2019). Kanser teşhisi oldukça güç olmasına rağmen kanserin nüksetmesi oldukça kolaydır. Bazı kanserler belirtilerinin azlığı nedeniyle zor teşhis edilmektedir (Huang, Yeh ve Lee, 2024).

2.1.4. Çocukluk çağı kanserlerinde tedavi süreci

Kanser tanısı alan birçok çocuk 6 yaşından önce tanı alıp tedavi görmektedir (Cox ve diğerleri, 2019). Günümüzde çocukluk çağı kanserlerinde 5 yıllık hayatta kalma oranı yaklaşık %80'dir (American Childhood Cancer Organization, 2024). Çocukluk çağı kanserlerinin tedavisi kemoterapi, radyoterapi, cerrahi rezeksiyon, kemik iliği transplantasyonu ve antikor infüzyonunu içermektedir (Cox ve diğerleri, 2019). Uygulanan tedavi yöntemi çocuğa ve hastalığa göre değişkenlik göstermektedir (Kara, Gümüş ve Başbakkal, 2023).

Kemoterapi kanser tedavisinde tek başına veya radyoterapi ile kullanıldığında çok etkili bir yöntemdir. Kemoterapi ve radyoterapi tümör hücrelerinin yanı sıra sağlıklı doku ve organlara da zarar vermektedir. Cerrahi yöntemi ise tümörün bir kısmını ya da tamamını çıkarmayı hedefleyen işlemdir. Bu yöntemler geleneksel kanser tedavisi olarak karşımıza çıkmaktadır (Debela ve diğerleri, 2021). Bunların yanı sıra kök hücre tedavisi, antikor tedavisi, ablasyon tedavisi, gen tedavisi ve antioksidan tedavisi kanser tedavisinde hedefe yönelik yaklaşımlar olarak bilinmektedir. Bunlar da kanser tedavisinde yenilikçi, daha basit ve daha az invaziv olan yöntemler olarak karşımıza çıkmaktadır (Babaç ve diğerleri, 2023). Kanser tedavisi çocuğa yaşam şansı tanımasına karşın ciddi yan etkilere sebep olarak çocuğu olumsuz olarak da etkilemektedir (Kara ve diğerleri, 2023).

Lösemi geleneksel olarak kemoterapi ile buna ek olarak da immünoterapi ve moleküler hedefli yaklaşımlar ile tedavi edilmektedir (Inaba ve Piu, 2021). Beyin tümörleri cerrahi rezeksiyon, kemoterapi ve radyoterapi ile tedavi edilmektedir (Riaz ve diğerleri, 2019). Son yıllarda gelişmekte olan moleküler hedefli yaklaşımlar da beyin tümörü tedavisinde kullanılmaktadır (Pollack, Agnihotri ve Broniscer, 2019). Nöroblastom tedavisi kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi rezeksiyonun yanı sıra immünoterapi ve kök hücre transplantasyonu yöntemleri ile yapılmaktadır (Pastor ve Mousa, 2019). Lenfomanın tedavisi kemoterapiye ek olarak radyoterapi ve bazı durumlarda da kemik iliği transplantasyonu ile yapılmaktadır (Jhawar ve diğerleri, 2019). Rabdomiyosarkom tedavisinde kemoterapi, cerrahi rezeksiyon ve radyoterapi kullanılarak hastalığın kontrolü amaçlanmaktadır (Yohe ve diğerleri, 2019). En yaygın kemik tümörü olan osteosarkom cerrahi rezeksiyon, kemoterapi ve radyoterapi ile tedavi edilmektedir (Gao ve diğerleri, 2021). Retinablastom tedavisinde kemoterapi, radyoterapi, kriyoterapi ve enükleasyon denilen göz küresini çıkarma işlemi uygulanmaktadır (Ancona-Lezama ve diğerleri, 2020; Kaewkhaw ve Rojanoporn, 2020). Enükleasyon, agresif seyreden inatçı tümörlerde ve çoğunlukla düşük ve orta gelirli ülkelerde kullanılmakta olan yöntemdir (Ancona-Lezama ve diğerleri, 2020).

2.2. Hastalığın Çocuk Üzerine Etkisi

Kanser tedavisi aylar hatta yıllar boyunca sürebildiği için çocuğun yaşamında oldukça büyük bir yer kaplamaktadır (Cox ve diğerleri, 2019). Kanser tedavisinin çocuklar üzerine olumsuz etkileri de bulunmaktadır. Bunlar büyüme ve gelişme bozuklukları, infertilite, doku ve organ hasarı ve sekonder kanser gelişimi gibi hayatı tehdit edici durumlardır (ACCO, 2024). Kanser tedavisi bulantı, kusma, ağrı ve enfeksiyona yatkınlık (Cox ve diğerleri, 2019), kanama, nöropati, mukozit, alopesi, yorgunluk, kabızlık ve ateş gibi birçok yan etkiye neden olmaktadır (Kara ve diğerleri, 2023). Bu yan etkiler tedavi protokolünün gecikmesine ya da değiştirilmesine neden olarak, hastalığın prognozunu doğrudan etkilemektedir (Bélanger ve diğerleri, 2022). Bulantı-kusma kemoterapi sonrası en yaygın olarak bildirilen semptomdur (Hooke ve Linder, 2019). Kanser tedavisinde kullanılan ajanlar çocuklarda iştih kaybı, görme bozuklukları, üreme fonksiyonlarında bozulma, büyüme bozukluğu, kalp sorunları ve böbrek fonksiyonlarında bozulmaya neden olabilmektedir (Helms ve diğerleri, 2023). Kanser ve tedavisin neden olduğu ağrı ve yorgunluk çocuğun yaşam kalitesini azaltabilir, depresyon ve anksiyeteye sebep olabilir ve çocuğun intihar riskini artırabilir (Kelada ve diğerleri, 2019). Çocuklarda görülen ağrı, kanserin türüne, prognozuna ve tedaviye göre

değişkenlik gösterebilir. Çocuğun yaşadığı bu belirtiler aile üyelerini de olumsuz etkilemektedir (Linder ve Hooke, 2019). Bir çocuğun kanser tanısı almasıyla birlikte çocukta uyumsuz başa çıkma, sosyal izolasyon, akran etkileşiminde bozulma görülebilir ve çocuğun eğitim hayatı olumsuz etkilenebilir (Erdmann ve diğerleri, 2021). Birçok duygusal değişikliğin yaşandığı ergenlik döneminde kanser tanısı almak, ergenlerin sosyal hayatını aksatmakta ve ebeveynlerine bağımlı hale getirmektedir (Kantarcıoğlu, Demirkaya ve Sevinir, 2019). Bir prospektif kohort çalışmasında ergenlerin küçük çocuklara oranla daha yüksek kardiyometabolik hastalık riskine sahip olduğu saptanmıştır (Bélanger ve diğerleri, 2022). Kanser ve tedavisinin neden olduğu bu yan etkiler hemen her çocukta görülmektedir. Bu yan etkiler tek başlarına hayatı olumsuz etkileme özelliklerine sahipken, kanser tanılı çocuk aynı anda birkaç yan etkiye maruz kalmaktadır (Kalaycı ve Çalışkan, 2021). Kanser tedavisi sırasında orta çıkan bu semptomların yaygınlığının ve şiddetinin kabul edilmesi, çocuğun yaşadığı acı ve sıkıntının tanınmasını kolaylaştırmaktadır (Hooke ve Linder, 2019).

Aile içerisinde ebeveynler ve çocuklar arasında çift yönlü bir etkileşim bulunmaktadır (Çakır ve Kızıler, 2022). Kanser tanılı çocuğun yaşam kalitesi ile ebeveynlerin yaşadığı psikososyal sıkıntıların birbiriyle anlamlı olarak bağlantılı olduğu bilinmektedir (Joosten ve diğerleri, 2024). Ebeveyn ruh sağlığı ve çocuğun ruh sağlığı birbiriyle ilişkili olup, çocuk bakım vereninin sıkıntılarını içselleştirmektedir (Salley ve diğerleri, 2024). Aileye yönelik sosyal desteğin yeterli olması ve etkili baş etme mekanizmalarının kullanılması, aile bütünlüğünü arttırarak çocuklar için daha iyi sonuçları ortaya çıkarmaktadır (Neugebauer ve Mastergeorge, 2021). Yapılan bir meta-analizde ebeveynlerin mevcut psikososyal sıkıntıları ile kanser tanılı çocuğun yaşam kalitesinin anlamlı olarak ilişkili olduğu bulunmuştur (Bakula ve diğerleri, 2020).

Çocukluk çağı kanserlerinden sağkalımdaki artış çocuklarda görülebilecek bazı sorunlara neden olmaktadır (ACCO, 2024). Çocukluk döneminde kanser tanısı almak aileyi sosyoekonomik olarak olumsuz etkilemektedir. Bu dönemde kanserden kurtulan çocuklar yetişkinlik döneminde genel popülasyona oranla daha düşük eğitim seviyesine ve daha yüksek işsizlik oranlarına sahiptir. Aynı zamanda bu kişilerin infertilite oranları yüksek, çocuk sahibi olma olasılıkları da düşüktür (Erdmann ve diğerleri, 2021). Pediatrik kanserden kurtulan birçok yetişkine bir veya birden fazla kronik hastalık tanısı konulduğu bilinmektedir (Helms ve diğerleri, 2023). Çocukluk çağı kanserinden kurtulan yetişkinlerin hipertansiyon, kolesterol, diyabet ve obeziteye genel popülasyona oranla daha yatkın olduğu bilinmektedir

(Bélanger ve diğerleri, 2022). Kanser tanısını takip eden süreçte çocukların anksiyete, depresyon ve TSSB belirtisi gösterdiği bilinmektedir (Bakula ve diğerleri, 2020). Bu nedenle çocukluk çağı kanserinden kurtulan kişilerin psikososyal destek alması zorunlu hale gelmektedir (ACCO, 2024).

2.3. Hastalığın Ebeveynler Üzerine Etkisi

Çocukluk çağı kanserleri, aile temellerini etkilemesi ve aile üyelerini sıkıntıya sokması nedeniyle bir aile hastalığı olarak tanımlanmaktadır (Coyne, Heynsbergh ve Dieperink, 2020; Mojen ve diğerleri, 2021). Çocuğu en iyi tanıyan kişiler olan anne-babaların tanı ve tedavi sürecinde birincil bakım veren olması, hastalığın iyi bir şekilde yönetilmesinde büyük bir rol oynamaktadır. Anne-babalar tanı ve tedavi sürecinde çocuğun yalnızca fiziksel bakımından değil, çocuğa duygusal destek (Dursun Yıldırım ve Üzar Özçetin, 2024), konfor ve güvenlik sağlamaktan da sorumludurlar (Kara ve diğerleri, 2023). Her ebeveyn çocuğunun sağlıklı olmasını ister (Çakır ve Kızılar, 2022). Tanısal girişimler, tedaviler ve tedavi yan etkileri, çocuğunu kaybetme ve hastalığın nüksetme korkusu ebeveynlerde anksiyeteye sebep olmaktadır (Aygüneş ve diğerleri, 2023). Ebeveynler tedavi sürecinde genellikle kendi ihtiyaçlarını göz ardı etme eğiliminde olup (Cuğ, 2021), birbirlerini suçlayabilirler ve diğer çocuklarını ihmal etme düşüncesi ebeveynliklerini sorgulatabilir (Ay Kaatsız, 2020). Bu süreçte anne babalar sosyal izolasyon yaşayabilmektedir (Karakul, Kıratlı, Ardahan Akgül ve Çelik, 2022).

Kanser finansal olarak her sosyoekonomik düzeyden aileyi olumsuz etkilemektedir. Ebeveynler hastane faturaları, beklenmedik hastane yatışları, hasta çocuğun bakımı, işten ayrılma (Neugebauer ve Mastergeorge, 2021), yoğun tedaviler ve tedavi yan etkileri nedeniyle maddi sıkıntılarla karşı karşıya kalmaktadır (Chrpek ve Gmitrowicz, 2020). Maddi sıkıntılar nedeniyle yaşanan stres aile refahının bozulmasına, yaşam kalitesinin azalmasına ve depresyona neden olabilir ve çocuklar da bu süreçten psikososyal olarak etkilenebilmektedir (Neugebauer ve Mastergeorge, 2021). Bu süreçte çocuğun bütünsel bakımını çoğunlukla anneler üstlenirken, finansal destek çoğu zaman babalar tarafından sağlanmaktadır (Chauhan, Chatterjee, Srivastava, Sharma ve Saini, 2023). Genel olarak bakıldığında Doğu-Batı kültürlerinde annelerin çocuklarının bakımından sorumlu oldukları düşünülse de ekonomik şartlar ve evdeki sağlıklı çocukların bakımı babayı da çocuğun bakımında aktif rol oynamaya itmiştir (Huang ve diğerleri, 2024).

Kanser tanılı çocukların ebeveynlerinin tanı ve tedavi sürecinde korku, kaygı, üzüntü, sıkıntı, kendini suçlama, şaşkınlık ve çaresizlik yaşadıkları bilinmektedir (Bekui ve diğerleri, 2020). Kanser tanısı almak gibi travmatik yaşam olaylarının ardından kişiler uzun süren stres ve acı yaşayabilirler. Bu durum onların travmatik olayla baş etmelerini güçleştirir (Dursun Yıldırım ve Üzar Özçetin, 2024). Ebeveynlerde tanıyla birlikte gelişen stres, uzun vadede klinik düzeyde anlamlı kabul edilen anksiyete, depresyon ve TSSB gibi psikopatolojilere yol açabilmektedir (Bautista, Ruiz ve Suárez-Falcón, 2023). Kanser tanılı çocukların ebeveynlerinde kaçınma tepkisi, uyku ve konsantrasyon bozuklukları gibi TSSB belirtileri görüldüğü ve belirtilerin tanıyı takiben bir yıl içinde azaldığı bilinmektedir (Chrapek ve Gmitrowicz, 2020). Kanser tanılı çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada, ebeveynlerin yüksek düzeyde stres, kaygı, bakım yükü yaşadığı ve depresyon belirtileri gösterdikleri saptanmıştır (Al Qadire ve diğerleri, 2020). Kanser tanılı çocuğu olan, düşük eğitim seviyesine ve maddi sıkıntıya sahip ebeveynlerin yüksek düzeyde anksiyete (Aygüneş ve diğerleri, 2023) ve psikososyal sıkıntı yaşadıkları bilinmektedir (Neugebauer ve Mastergeorge, 2021). Kanser tanısını yeni alan çocuğun ebeveyninin, tedaviyi tamamlamış kanser tanılı çocuğun ebeveynine göre daha yüksek düzeyde stres belirtileri gösterdiği bilinmektedir. Ancak bazı ebeveynlerde yüksek düzeyde stres semptomları tedavi bittikten sonra da devam edebilmektedir (Chauhan ve diğerleri, 2023; Chrapek ve Gmitrowicz, 2020). Danimarka’da yapılan bir kohort çalışmasında kanser hastası çocuğu olan ebeveynler ile kanser hastası çocuğu olmayan ebeveynlerin bir psikiyatrik sorun nedeniyle hastaneye başvurma olasılıkları incelenmiştir ve psikiyatrik bir sorun nedeniyle hastane başvurma olasılığının kanser hastası çocuğu olan hem anne hem de babalarda daha yüksek olduğu bulunmuştur (Mader ve diğerleri, 2021). Yapılan bir başka çalışmada kanser tanılı çocuğu olan annelerin, babalara oranla ruhsal sıkıntılara daha yatkın oldukları bulunmuştur (Liu ve diğerleri, 2022).

Kanser tanılı çocuk tedavi olsa bile ailenin normale dönüşü uzun ve yorucu olabilmektedir (Ay Kaatsız, 2020). Buna rağmen travmatik olayların bazen kişi üzerinde olumlu etkiler bırakabileceği ve kişinin bu olaydan daha deneyimli bir şekilde çıkabileceği de bilinmektedir (Dursun Yıldırım ve Üzar Özçetin, 2024). Kanser tedavisi gören çocukların ebeveynleriyle yapılan bir çalışmada, ebeveynlere tedavi sürecinde kendilerinde gözlemledikleri olumlu değişiklikler sorulmuş ve ebeveynler bu sürecin onları olgunlaştırdığını, önceliklerinin sağlık olduğunu ve önemsiz gördükleri şeylere artık değer vermediklerini belirtmişlerdir (Cuğ, 2021). Bir başka çalışmada kanser tanılı çocuğu olan babaların çocuklarının hastalık

ve tedavi süreçleri nedeniyle, aileleriyle vakit geçirmenin önemini fark ederek ebeveynlik tarzlarını değiştirdikleri saptanmıştır (Huang ve diğerleri, 2024). Ancak kanser tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları olumsuz durumların, hastalık süreciyle birlikte gelişen olumlu sonuçlara üstün geldiği bilinmektedir (Çakmak ve Arıkan, 2024).

2.4. Bakım Veren Yükü

Kanser tanılı çocuğun bakım vereni olmak, bakımın sorumluluğu nedeniyle ebeveynler için stresli bir süreçtir. Hastalığın kontrol edilmez oluşu ve ölüm riski taşınması ebeveynlerin psikolojik olarak zorlanmasına ve bakım yükü yaşamasına neden olmaktadır (Heller ve Melnikov, 2024).

Bakım veren yükü, bakım verenin, bakım vermesinin bir sonucu olarak fiziksel, sosyal, psikolojik, ekonomik ve spiritüel iyi oluşunda meydana gelen olumsuz sonuçlardır (Arab, Bernstein, Haghshenas ve Ranjbar, 2020). Bakım yükü, bakım verenlerin yakınlarına bakmanın bir sonucu olarak duygusal ve fiziksel sağlıklarını, sosyal hayatlarını ve ekonomik durumlarını algılama biçimi olarak tanımlanmaktadır (Zarit, Reever ve Bach Peterson, 1980). Bakım yükü, bakım veren üzerindeki biyolojik, psikolojik ve sosyal etkilerinden dolayı küresel bir halk sağlığı sorunu haline gelmiştir (Broxson ve Feliciano, 2020). Bakım veren kişinin benlik algısı, sağlık sorunları, uyku bozukluğu, psikolojik durumu, bakım için harcanan süre, maddi sıkıntılar, aile içinde birden fazla sorumluluğa sahip olma, sosyal hayatın kısıtlanması ve yetersiz sosyal destek bakım yükünü etkileyen durumlardır (Liu, Heffernan ve Tan, 2020). Bakım yükünün risk faktörleri arasında, hastanın tek bakıcısı olmak, hastaya bir yıldan uzun süredir bakmak, günde 6 saat ve üzeri süre bakmak olarak karşımıza çıkmaktadır (Toledano- Toledano ve Dominguez- Guedea, 2019). Bakım veren yükünün, düşük eğitim düzeyi, işsizlik, kadın cinsiyet, hastanın bakıcıya olan bağımlılık düzeyi ve bakım için harcanan süre ile doğrudan ilişkili olduğu bilinmektedir (Broxson ve Feliciano, 2020). Bakım verenin yaşadığı aşırı yük, bakım verenlerin normal popülasyona oranla daha sık hastaneye başvurmalarına ve ilaç kullanmasına neden olmaktadır (Lindt, van Berkel ve Mulder, 2020). Kanser hastalarının bakım verenleri, tanı ve tedavi sürecinin getirmiş olduğu zorluklar karşısında tükenerek bakım yükü yaşamaktadır. Bakım verenlerin bakım yükünün hastalık ilerledikçe arttığı bilinmektedir (Heo ve Shin, 2019). Kanser hastalarının bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada, gelir düzeyi düşük olan, birden fazla kişiye ve tek başına bakım veren kişilerin tükenmişlik düzeyi ile bakım veren yükü düzeyi

yüksek bulunmuştur (Altay ve diğerleri, 2022). Spiritüel iyi oluş ve sosyal destek varlığının ise bakım veren yükünü azalttığı bilinmektedir (Jun ve diğerleri, 2021; Lindt ve diğerleri, 2020).

2.5. Tükenmişlik

Tükenmişlik, uzamış strese tepki olarak verdiği duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve kişisel başarı hissinden oluşan üç boyutlu bir olgudur (Maslach, Schaufeli ve Leiter, 2001). Duygusal tükenme, kişinin yaptığı işten dolayı tükenmiş hissetmesini; duyarsızlaşma, kişinin hizmet verdiği kişilere karşı olumsuz ve alaycı tutum geliştirmesini ifade etmektedir. Kişisel başarı ise kişinin yaptığı işten dolayı kendisini yetkin ve başarılı hissedip, memnuniyet duymasını tanımlamaktadır (Maslach ve Jackson, 1981). Tükenmişlik, giderek kronikleşerek sağlık sorunlarına neden olan ve strese cevaben görülen bireysel bir tepkidir. Bu tepki, ilerleyen süreçte bilişsel, duygusal ve davranışsal problemlere yol açarak kişinin yaptığı işe ve yakınındakilere karşı olumsuz davranışlarda bulunmasına yol açmaktadır (Edú-Valsania, Laguía, ve Moriano, 2022). Ebeveynlik de karmaşık ve stresli bir iş olması nedeniyle kişileri tükenmişliğe yatkın hale getirmektedir. Ebeveynlerde görülen tükenmişlik, ebeveynlik rolü ve stresinin neden olduğu olumsuz bir sonuçtur (Ren, Cai, Wang ve Chen, 2024).

Geleneksel olarak olumlu duygularla ilişkilendirilen ebeveynlik, kanser tanılı çocuğa bakım verme sonucunda zamanla kronik bir strese dönüşerek (Çakmak ve Arıkan, 2024), ebeveynlerde tükenmişliğe neden olmaktadır. Tükenmişlik yaşayan ebeveynlerin kendilerini ve çocuklarını etkileyebilecek olumsuz olaylarla karşı karşıya kaldığı (Mikolajczak, Gross ve Roskam, 2021) ve ebeveynlerdeki tükenmişliğin çocuğun güvenliği ve psikolojik sağlığı için bir tehdit oluşturduğu bilinmektedir (Urbanowicz ve diğerleri, 2023). Ebeveynlerin baş etmelerine yardımcı olan kaynaklar yetersiz olduğunda ebeveynler kendilerini bitkin ve tükenmiş hissetmektedir (Mikolajczak ve diğerleri, 2021).

Bakım veren tükenmişliği, bakım verme sürecinin vermiş olduğu strese yanıt olarak, bakım veren kişinin duygusal tükenmesi, duyarsızlaşması ve kişisel başarı duygusunun azalmasıdır. Bu durum bakım verende çeşitli sorunları beraberinde getirerek daha düşük iyilik haline neden olmaktadır (Gérain ve Zech, 2019). Hasta çocuğu olan ebeveynler ile yapılan tükenmişlik çalışmalarına bakıldığında ebeveynlerdeki tükenmişlik üç grupta

incelenmektedir. Bunlar gelişimsel bozukluğu olan çocuklar, fiziksel bozukluğu olan çocuklar ve kanser tanılı çocuklar olarak karşımıza çıkmaktadır (Çakmak ve Arıkan, 2024). Kanser ve kanserin getirdiği sorumluluklar nedeniyle ebeveynler bu süreçte tükenmişlik yaşayabilirler (Jun ve diğerleri, 2021). Bakım verenlerde görülen tükenmişliğin yoğunluğu, bakım verenin bireysel özellikleriyle ilişkilendirilmektedir (Çakmak ve Arıkan, 2024). Kadın bakım verenlerin, cinsiyete özgü duygusal zenginliğe sahip olmasından dolayı erkeklere oranla daha yüksek düzeyde tükenmişlik yaşadıkları düşünülmektedir (Heo ve Shin, 2019). Tükenmişlik yaşayan ebeveynler intihar, depresyon, uyku bozuklukları ve somatik şikayetlere daha yatkın hale gelmektedir (Mikolajczak ve diğerleri, 2021). Tükenmişlik yaşayan ebeveynlerde çocuk sahibi oldukları için pişmanlık (Çakmak ve Arıkan, 2024), artmış intihar riski, uyku bozuklukları ve bağımlılık davranışlarında artış görülmektedir (Heo ve Shin, 2019).

2.6. Spiritüel İyi Oluş

Dünya Sağlık Örgütü, sağlığın tanımını, spiritüel boyutu da ekleyerek “Sağlık; yalnızca hastalık ve sakatlığın olmayışı değil, fiziksel, zihinsel, spiritüel ve sosyal açıdan tam bir iyilik halidir.” olarak tanımlamaktadır (WHO, 1999). Spiritüalite (maneviyat), kişinin yaşamı boyunca edindiği tecrübeyle, kendisi ve diğer insanlarla ilişkilerini, evrendeki yerini ve yaşamın anlamını kavrama çabasıdır (Aşiret ve Okatan, 2019). Spiritüellik genellikle din veya kültürle ilgili olmayan, dinamik ve çok yönlü bir kavram olup insan hayatının vazgeçilmez bir boyutudur (Doumit ve diğerleri, 2019). Spiritüalitenin, insanların stresle baş etmesine yardımcı olup, olumsuz durumlardan olumlu sonuçlar elde edilmesine olanak sağladığı (Jun ve diğerleri, 2021), kişinin daha iyi fiziksel ve zihinsel sağlığa sahip olmasına katkıda bulunduğu bilinmektedir (Coppola, Rania, Parisi ve Lagomarsino, 2021). Spiritüellik, umut etme, anlam arayışı, daha güçlü bir varlığa bağlılık özellikleri ile, insanı pozitif duygu durumuna yönlendiren bir durumdur (Duracak ve Özmen, 2023). Beden ve ruh arasındaki birleştirici güç olarak tanımlanan spiritüalite, kişinin dini inançları dışında, yaşamın anlam ve amacını anlamasına yönelik başvurduğu ve kriz dönemini atlatmasına yardımcı olan unsurlardır (Ölmez ve Karadağ, 2022). Bireylerin spiritüel boyutları hastalık ve sağlıkla etkileşim içerisindedir (Aşiret ve Okatan, 2019). Spiritüalitenin, sağlığı geliştirme, hastalığı iyileştirme, yaşam kalitesini artırma, acı çekme ve ölüme tepki sürecinde olumlu sonuçları olduğu (Jaberi, Momennasab, Yaktatalab, Ebadi ve Cherghi, 2019), kanser gibi kronik hastalıklarda, hastalığa adaptasyonu kolaylaştıran ve yaşam

kalitesinin artmasına katkı sağlayan bir kaynak olduğu bilinmektedir (Ölmez ve Karadağ, 2022). Spiritüalizm, hemşire kuramcılar tarafından da dikkate alınmış olup, spiritüel sıkıntı ve umutsuzluk gibi hemşirelik tanı ve girişimleri literatüre kazandırılmış ve Florence Nightingale, insanın iyileşmesi için spiritüel bakımının gerekli olduğunu savunmuştur. NANDA spiritüel iyi oluşu “kişinin kendisiyle, başkalarıyla, sanatla, müzikle, edebiyatla, doğayla ve kendisinden daha büyük bir güçle bağlantı kurarak hayatın anlamını ve amacını deneyimleme ve bütünleştirme becerisi” olarak tanımlamıştır (Jaberi ve diğerleri, 2019). Spiritüel iyi oluş yalnızca dini inançlarla ilgili olmayıp, kişinin hayatındaki anlam ve huzuru bulmaya yönelik yaptığı tüm faaliyetleri kapsamaktadır (Coppola ve diğerleri, 2021).

Spiritüel iyi oluşun bakım veren yükünü azaltan bir faktör olduğu bilinmektedir (Akkuş ve diğerleri, 2022). Kanseri hastaları ve bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada, spiritüel iyi oluş ile anksiyete ve depresyon düzeyi arasında negatif ilişki olduğu saptanmıştır (Torres-Blasco ve diğerleri, 2024). Ülkemizde kanser tanılı çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada, ebeveynlerin yüksek umut düzeyine sahip olduğu ve dua, inanç, meditasyon ve farkındalık gibi spiritüel uygulamaların ebeveynlerin umut düzeyini arttırdığı belirlenmiştir (Özdemir Koyu, Algül, Altay ve Kılıçarslan, 2024). Kanseri tanılı çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada, ebeveynlerin tanı ve tedavi sürecinde dua etmek, oruç tutmak, kutsal kitap okumak gibi spiritüel uygulamalar yaparak kendilerini güçlü tutmaya çalıştıkları belirlenmiştir (Bekui ve diğerleri, 2020). Yapılan çalışmalarda, spiritüel iyi oluş ile bakım veren yükü arasında negatif ilişki olduğu, spiritüel iyi oluş düzeyi arttıkça bakım verme yükünün azaldığı belirlenmiştir (Duracak ve Özmen, 2023; Kaplan ve Beydağ, 2023; Rafati, Mashayekhi ve Dastyar, 2020; Spatuzzi ve diğerleri, 2019). Kanseri hastalarının bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada, spiritüel iyilik halinin, bakım verende bakım vermektan kaynaklanan fiziksel semptomların azalmasına katkıda bulunduğu ve bakım yükünü azalttığı bulunmuştur (Spatuzzi ve diğerleri, 2019).

2.7. Bakım Veren Yükünü Azaltmada Hemşirenin Rolü

Kanseri tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerin psikososyal sorunlar açısından risk altında oldukları bilinmektedir. Bu nedenle sağlık profesyonelleri tanı ve tedavi sürecinde ebeveynlere psikolojik destek sağlamalı ve aile merkezli bakım vermelidir (Semerci ve Pehlivan, 2023). Ebeveynlerin yaşadığı psikososyal güçlüklerin erken dönemde tespiti, sağlık profesyonellerinin ebeveynleri değerlendirmesi ile mümkündür (Köse, Türköz Arar

ve Yıldırım, 2019). Hemşireler, bakım verenin gereksinimini belirleyen ve gerekli müdahaleleri planlayan sağlık profesyonelleridir. Gereksinimleri karşılamanın en önemli adımı bakım verenler ile kurulan iletişimin niteliğidir (Coyne ve diğerleri, 2020). Hemşireler, kanser tanılı çocukların ebeveynleri ile tanı anından itibaren teröpatik ilişki kurmalı, ebeveynlerin stres ve anksiyete düzeylerini belirlemeli ve baş etme kaynaklarını değerlendirmelidir (Köse ve diğerleri, 2019). Hemşireler, hastalara tıbbi tedavi uygulamasının yanı sıra, hastaların ve ailelerin sosyal, kültürel, duygusal ve psikolojik olarak değerlendirilmesinden ve gerekli psikososyal müdahaleleri planlamaktan da sorumludur (Köse ve diğerleri, 2019). Kanser tanılı çocukların ebeveynlerine yönelik olarak uygulanan psikososyal müdahalelerin, anksiyete ve depresyon düzeylerinde azalmaya ve ebeveynlerdeki ruhsal iyilik hallerinde artışa neden olduğu bilinmektedir (Eche ve diğerleri, 2022). Ayrıca, psikososyal müdahalelerin, belirsizlik ve umutsuzluk duygularını, kaygı, depresyon ve bakım yükünü azalttığı ve yaşam kalitesini ile ruhsal iyilik halini arttırdığı belirlenmiştir (Semerci ve Pehlivan, 2023). Kanser tanılı çocukların ebeveynlerine yönelik psikososyal müdahale programlarının sürekli kullanılması ile ebeveynlerin hastalık ve tedavi sürecine uyumu kolaylaşmakta ve ebeveynlerin yaşadığı psikososyal güçlükler azalmaktadır (Eche ve diğerleri, 2022). Tüm bunların yanında ailenin psikososyal olarak desteklenmesinin, tedavi başarısında ve çocuğun iyilik halinde artış sağladığı bilinmektedir (Koumarianou, Anagnostopoulos ve Tzavara, 2020).

Hemşirelik Yönetmeliği (2011)'ne göre onkoloji hemşiresinin, tedavi süresince hastayı değerlendirme, ilacı güvenli bir şekilde uygulama, yan etki takibi yapma, hastaya ve ailesine tedavi hakkında eğitim verme ve psikolojik destek sağlama; çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşiresinin, çocuğu ve ailesini bir bütün olarak ele alma, vereceği bakımın tüm aşamalarına aileyi dahil etme, çocuk ve aileye gerekli bakım becerilerini kazandırma, rehberlik ve danışmanlık yapma; konsültasyon liyezon psikiyatri hemşiresinin ise fiziksel hastalığı olan hastaların psikolojik durumlarını değerlendirme, baş etme stratejileri geliştirme, hastaların ve ailelerinin ihtiyaçlarına yönelik eğitim planlama ve sunma, hasta ile terapötik ilişki kurma yükümlülükleri bulunmaktadır (Sağlık Bakanlığı, 2011).

Psikiyatri hemşireleri, bakım yükü yaşayan bakım verenlere yönelik takip ve eğitim planlayabilir, grup terapileri yapılabilir ve bu da bakım verenlerin tükenmişlik ve bakım yükü düzeyini azaltabilir (Özdemir ve Budak, 2022). Bu anlamda hemşireler, ebeveynlere yönelik psikoeğitim programları, bilişsel davranışçı terapi (BDT), problem çözme becerileri

eđitimi, farkındalık temelli mdahaleler gibi eřitli psikososyal mdahaleleri uygulayabilirler (Bautista ve diđerleri, 2023; Semerci ve Pehlivan, 2023). Ayrıca, gevşeme teknikleri, aile terapisi, kas gevşemesi teknikleri gibi yöntemlerle ebeveynlerin psikososyal iyilik hallerine katkıda bulunabilirler (Koumarianou ve diđerleri, 2020).

Hemşirelerin kanser tanılı ocukların ebeveynlerini psikososyal olarak destekleme rol ve konu ile ilgili literatr bilgisi ve gz nne alındıđında bu alıřmanın yapılma gerekliliđi ortaya ıkmıřtır. Literatrde kanser tanılı ocukların ebeveynlerinde tkenmiřlik ve spiritel iyi oluřun birlikte bakım veren yk zerine etkisinin incelendiđi alıřmaya rastlanmamıřtır. Bu dođrultuda, bu arařtırmada kanser tanılı ocuđa sahip ebeveynlerde tkenmiřlik ve spiritel iyi oluřun bakım veren yk zerine etkisini incelemek ve literatre katkı sađlamak amalanmıřtır.

3. YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Şekli

Bu araştırma tanımlayıcı-kesitsel ve ilişki arayıcı tasarımıdır.

3.2. Araştırmanın Uygulandığı Yer ve Özellikleri

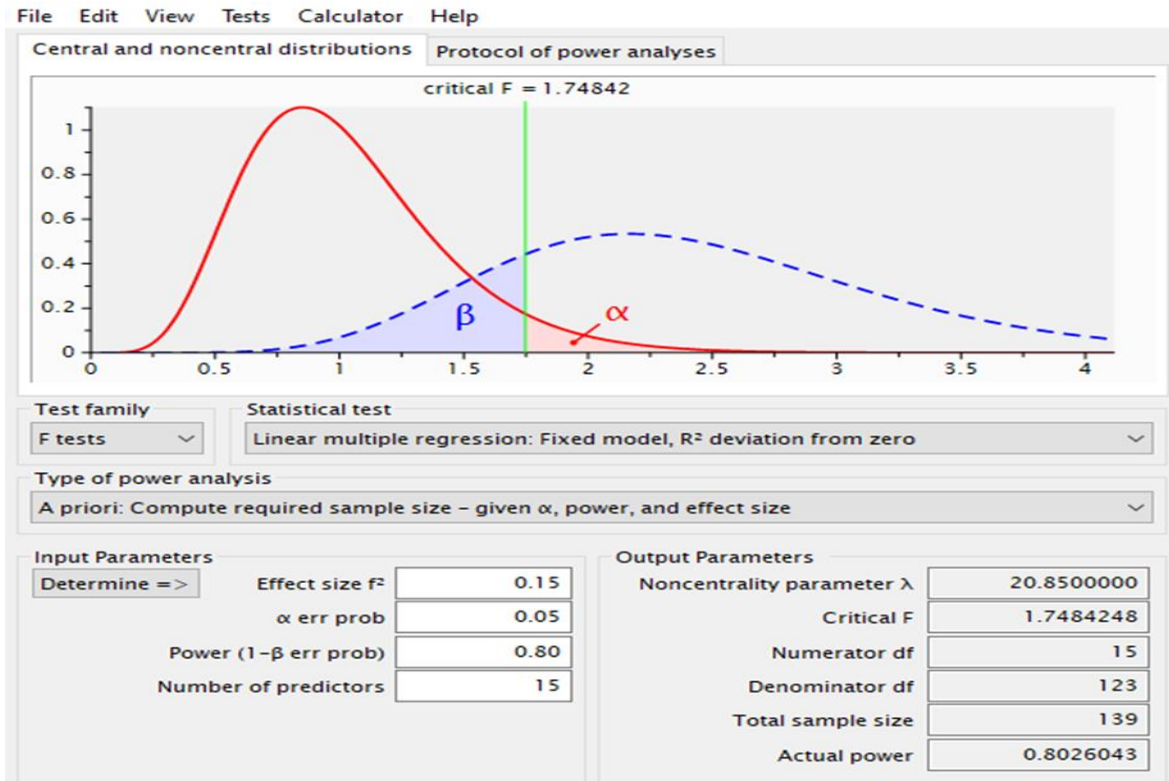
Araştırma Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Çocuk Onkoloji-Hematoloji Kliniği, Çocuk Onkoloji Polikliniği, Çocuk Hematoloji Polikliniği ile Ayaktan Kemoterapi Ünitesi'nde 29.09.2023-20.08.2024 tarihleri arasında yürütülmüştür. Çocuk Onkoloji-Hematoloji Kliniği toplam 22 yatak kapasitesine sahip olup; bu yatakların 12 tanesi onkoloji, 10 tanesi hematoloji bölümüne aittir. Ayaktan Kemoterapi Ünitesi Çocuk Onkoloji ve Çocuk Hematoloji hastalarına hizmet vermekte olup toplam 5 hasta kapasitelidir. Çocuk Onkoloji Polikliniğinde malign ve benign tümörler, Çocuk Hematoloji Polikliniğinde hematolojik maligniteler ve diğer hematolojik hastalıklar takip edilmektedir. Klinikte çocuğun yanında refakatçisi olan anne/babası, polikliniklerde ve ayaktan kemoterapi ünitesinde ise çocuğun yanında anne/baba ya da her ikisi bulunabilmektedir. Klinikte 1 servis sorumlu hemşiresi, 1 kemoterapi hemşiresi ve 9 hemşire; ayaktan kemoterapi ünitesinde 1 hemşire görev yapmaktadır. Servisteki 9 hemşire 08-16 ya da 16-08 saatleri arasında değişen vardiya sistemiyle çalışmaktadır. Araştırma uygulamasının yapıldığı klinikte ve polikliniklerde ebeveynlere yönelik rutin bir psikososyal uygulama yapılmamaktadır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Çocuk Onkoloji-Hematoloji Kliniği, Çocuk Onkoloji Polikliniği, Çocuk Hematoloji Polikliniği ile Ayaktan Kemoterapi Ünitesinde takip edilen kanser tanılı çocukların ebeveynleri oluşturmaktadır. Araştırmada amaçlı örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Araştırmanın örneklemini araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden ve araştırmanın dahil edilme kriterlerini karşılayan ebeveynler oluşturmaktadır.

Araştırmanın örnekleme G*Power V. 3.1.9.6 programı kullanılarak hesaplanmıştır. Örneklemenin hesaplanmasında çoklu doğrusal regresyon temel alınmıştır. Çoklu doğrusal

regresyonda örneklem büyüklüğü f^2 ile hesaplanır ve f^2 çoklu doğrusal regresyonda model tarafından açıklanan varyansın açıklanamayan varyansa oranı olarak hesaplanmaktadır (Alpar, 2016). Cohen, çoklu doğrusal regresyon analizleri için etki büyüklüklerini $f^2=0,02$ 'yi küçük, $f^2=0,15$ 'i orta, $f^2=0,35$ 'i büyük olarak belirtmektedir (Cohen ve ark., 2018). Çalışmamızda etki büyüklüğü $f^2=0,15$ (orta) alınıp, tahmin edilen belirleyici faktör sayısı 15 (sosyodemografik özellikler ile tükenmişlik ve spiritüel iyi oluş) olarak belirlenerek örneklem sayısı, %95 güven ($1-\alpha$), %80 test gücü ($1-\beta$) ile 139 olarak belirlenmiştir. İşleme kriterlerine uyan 151 ebeveyn ile çalışma tamamlanmış olup, çalışma sonrası (post hoc) güç ($1-\beta$) 0,84 olarak bulunmuştur.



Şekil 3.1. Örneklem hesabı

Araştırmaya dahil edilme kriterleri;

- 18 yaş ve üzeri olma
- Türkçe okuyup yazabilme
- Çocuğun biyolojik ebeveyni olma
- Çocuğun birincil bakım vereni olma
- Hematolojik veya onkolojik malignite nedeniyle en az 1 kür tedavi protokolü alan çocuk ebeveyni olma

Araştırmanın dışlama kriterleri;

- Psikiyatrik hastalık tanısı almış olmak
- İletişim kurmayı engelleyen nörolojik bir problemin olması
- Terminal dönemde olan çocuğa sahip olma
- Başka bir kronik hastalığa sahip çocuğu olma

3.3.1. Araştırmanın değişkenleri

Bağımsız değişkenler: Sosyodemografik ve klinik özellikler, Maslach Tükenmişlik Ölçeği Puanı, Spiritüel İyi Oluş Ölçeği Puanı

Bağımlı değişken: Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puanı

3.4. Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanmasında Katılımcı Bilgi Formu, Maslach Tükenmişlik Ölçeği, Spiritüel İyi Oluş Ölçeği ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği kullanılmıştır.

3.4.1. Katılımcı bilgi formu (EK-1)

Araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda (Karatay, 2019; Mingir, 2019; Özdemir Koyu ve Taş Arslan, 2021; Uzun, 2016) oluşturulan katılımcı bilgi formu, ebeveyne ve çocuğa yönelik 13 sorudan oluşmaktadır. Ebeveyne yönelik sorular yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, ekonomik durum ve çocuk sayısını içeren 7 sorudan oluşmaktadır. Çocuğa yönelik sorular ise çocuğun yaşı, cinsiyeti, tanısı, tanı süresi, tedavi süresi ve tedavi türünü içeren 6 sorudan oluşmaktadır.

3.4.2. Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ) (EK-2)

Maslach ve Jackson (1981) tarafından geliştirilen, Ergin (1992) tarafından Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılan ölçek 22 maddeden oluşmaktadır. Ölçek Duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve kişisel başarı alt boyutlarından oluşmaktadır. Duygusal tükenme alt boyutu kişinin yaptığı işten dolayı kendisini aşırı yorgun ve tükenmiş hissetmesini tanımlamaktadır. Bu alt boyutta yorgunluk, bitkinlik ve enerjinin azalmasına yönelik 9 madde bulunmaktadır (1, 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16 ve 20. Madde). Duyarsızlaşma alt boyutunda kişinin işi gereği hizmet

verdiği kişilere duygudan yoksun ve duyarsız bir şekilde yaklaşımlarını ele alan 5 madde bulunmaktadır (5, 10, 11, 15 ve 22. Madde). Kişisel başarı alt boyutu kişinin yaptığı işten dolayı başarı duygusu hissetmesini tanımlayan 8 maddeden oluşmaktadır (4, 7, 9, 12, 17, 18, 19 ve 21. Madde). Ölçek 5’li Likert tipindedir (0=Hiçbir Zaman, 1=Çok Nadir, 2=Bazen, 3=Çoğu Zaman, 4=Her Zaman). Ölçekte toplam puan bulunmayıp, puanlama her alt boyutun kendi içinde yapılmaktadır (Maslach ve Jackson, 1981). Bu çalışmada kişisel başarı alt boyutu daha önce benzer bir çalışmada yapıldığı gibi analiz ve yorumu yapılırken kolaylık sağlaması amacıyla ters puanlanmıştır ve ‘kişisel başarı eksikliği’ ifadesi kullanılmıştır (Uzun, 2016).

Çizelge 3.1. Maslach Tükenmişlik Ölçeği puanlaması (Ergin, 1992)

Alt Boyutlar	Tükenmişlik Düzeyleri		
	Yüksek	Normal	Düşük
Duygusal Tükenme	27 ve üzeri	17-26	0-16
Duyarsızlaşma	13 ve üzeri	7-12	0-6
Kişisel Başarı Eksikliği	39 ve üzeri	32-38	0-31

Duygusal tükenme ve duyarsızlaşma alt boyutlarındaki yüksek puan ve kişisel başarı alt boyutundaki düşük puan yüksek düzeyde tükenmişliği; duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve kişisel başarı alt boyutlarının her birinden alınan orta puan orta düzeyde tükenmişliği, duygusal tükenmişlik ve duyarsızlaşma alt boyutlarından alınan düşük puan ve kişisel başarı alt boyutundan alınan yüksek puan düşük düzeydeki tükenmişliği göstermektedir (Maslach ve Jackson, 1981). Ölçeğin alt boyutlarına ilişkin Cronbach Alpha iç tutarlılık katsayıları Duygusal Tükenme için 0,83, Kişisel Başarı için 0,72, Duyarsızlaşma için 0,65 olarak bulunmuştur (Ergin, 1992). Çalışmamızda Cronbach’s alpha iç güvenilirlik katsayıları Duygusal tükenme alt boyutu için 0,80, Duyarsızlaşma alt boyutu için 0,62 ve Kişisel başarı alt boyutu için 0,81 olarak bulunmuştur.

Ölçeğin Ergin (1992) tarafından Türkçe’ye uyarlanan formunda yer alan “işim gereği karşılaştığım kişiler” ve “iş” ifadeleri, Duygun (2001) ve Aygen (2011)’in engelli çocuğu olan ebeveynlerle yaptıkları çalışmalarında “çocuğum” ve “çocuğumun bakımı” şeklinde değiştirilerek kullanılmıştır (Aygen, 2011; Duygun, 2001). Bu çalışmada da ölçeğin orijinal formunda yer alan “işim gereği karşılaştığım kişiler” ve “iş” ifadeleri “çocuğum” ve “çocuğumun bakımı” olarak kullanılmıştır.

3.4.3. Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİÖÖ) (EK-3)

Ekşi ve Kardaş (2017) tarafından geliştirilen ölçek 3 alt boyut ve toplam 29 maddeden oluşmaktadır. Bunlar: “Aşkınlık”, “Doğayla Uyum” ve “Anomi”dir. Ölçek 5’li Likert tipindedir (1=Bana Hiç Uygun Değil, 2=Bana Uygun Değil, 3=Bana Biraz Uygun, 4=Bana Oldukça Uygun, 5=Bana Tamamen Uygun). Ölçekte kendinden üstün, yüce, güçlü ve ilahi bir güce bağlılığı ifade eden aşkınlık alt boyutu ile ilgili 15 madde (1, 4, 5, 8, 9, 12, 13, 16, 17, 20, 21, 24, 25, 27, 29), doğa ve çevreye uyumu ifade eden doğaya uyum alt boyutu ile ilgili 7 madde (2, 6, 10, 14, 18, 22, 28) ve yaşamı anlamlandırmayı ifade eden anomi alt boyutu ile ilgili 7 madde (3, 7, 11, 15, 19, 23, 26) bulunmaktadır. Ölçekte anomi alt boyutunu oluşturan maddeler (3, 7, 11, 15, 19, 23 ve 26) ters puanlanmaktadır. Ölçekten en az 29, en çok 145 puan alınmaktadır. Alınan puan arttıkça, spiritüel iyi oluş artmaktadır. Ölçeğin toplam Cronbach’s alpha iç güvenirlik katsayısı 0,88 olarak bulunmuştur. Ölçeğin alt boyutlarının Cronbach’s alpha katsayıları Aşkınlık için 0,95, Doğayla uyum için 0,86 ve Anomi için 0,85 olarak bulunmuştur (Ekşi ve Kardaş, 2017). Çalışmamızda alt boyutların Cronbach’s alpha iç güvenirlik katsayıları Aşkınlık için 0,84, Doğayla uyum için 0,80 ve Anomi için 0,82 olarak bulunmuştur. Ölçeğin toplam Cronbach’s alpha iç güvenirlik katsayısı ise 0,89 olarak bulunmuştur.

3.4.4. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (ZBVOÖ) (EK-4)

Zarit, Reeve ve Bach-Peterson (1980) tarafından, bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla geliştirilen ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması İnci ve Erdem (2008) tarafından yapılmıştır. Ölçek 22 maddeden oluşmaktadır. Maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yöneliktir. Ölçek 5’li Likert tipindedir (0=Hiçbir Zaman, 1=Nadiren, 2=Bazen, 3=Oldukça Sık, 4=Her Zaman). Ölçekten alınabilecek en düşük puan 0, en yüksek puan ise 88’dir. Ölçekten alınan puanın yüksek olması yaşanan bakım yükünün yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçekten alınabilecek puanlara göre 0-20 puan hafif, 21-40 arası hafif-orta, 41-60 orta-şiddetli, 61-88 şiddetli derecede bakım yükü olarak sınıflandırılmıştır. Ölçeğin Cronbach’s alpha iç güvenirlik katsayısı 0,87 ile 0,94 arasında bulunmuştur (İnci ve Erdem 2008). Çalışmamızda ölçeğin toplam Cronbach’s alpha iç güvenirlik katsayısı 0,88 olarak bulunmuştur.

3.5. Verilerin Toplanması

Araştırma verileri Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Çocuk Onkoloji-Hematoloji Kliniği, Çocuk Onkoloji Polikliniği, Çocuk Hematoloji Polikliniği ve Ayaktan Kemoterapi Ünitesinde 29.09.2023-20.08.2024 tarihleri arasında takip edilen kanser tanılı çocukların ebeveynleri ile veri toplama araçlarının yüz yüze görüşülerek uygulanması ile toplanmıştır. Çalışmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan anne/baba ya da her ikisi dahil edilmiştir. Veriler klinikte hasta odasında, poliklinik ve ayaktan kemoterapi ünitesinde ebeveynler için ayrılmış olan bekleme alanında toplanmıştır. Klinikteki veriler kemoterapi alan ya da takip ve tedavi amacıyla yatan çocukların ebeveynlerinden toplanmıştır. Veri toplama araçlarının uygulanmasından önce katılımcılara araştırma hakkında bilgilendirme yapılarak yazılı ve sözlü onam alınmıştır. Verilerin toplanmasında Katılımcı Bilgi Formu, Maslach Tükenmişlik Ölçeği, Spiritüel İyi Oluş Ölçeği ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği kullanılmıştır.

3.6. Verilerin Analizi

Araştırma verileri Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 25.0 programı kullanılarak analiz edilmiştir. Sürekli değişkenlere ait veriler ortalama ($\bar{x}$), standart sapma (SS) kullanılarak raporlanmıştır. Kategorik değişkenlere ait verilerde sayı (n) ve yüzde (%) kullanılmıştır. Kanser tanılı çocukların ve ebeveynlerinin tükenmişlik ve spiritüel iyi oluş düzeylerinin bakım veren yükü üzerine etkisini belirlemek için çoklu doğrusal regresyon analizi yapılmıştır.

Çoklu doğrusal regresyon analiz için gerekli olan varsayımların karşılanması için veriler, normal dağılım, uç değer ve çoklu doğrusal bağlantı sorunu açısından değerlendirilmiştir. Normal dağılım için çarpıklık ve basıklık katsayıları $\pm 2,0$ aralığında incelenmiş, aykırı değerler “Mahalanobis” değerine göre hesaplanmış ve uç değerler veri setinden çıkarılmıştır. Çoklu doğrusal bağlantı sorunu olmaması için korelasyon katsayıları incelenmiş ve tolerans değerinin > 0.2 ve VIF değerinin < 10 küçük olan (Karagöz, 2023) değişkenler analize dahil edilmiştir.

Regresyon analizi için modelde yer alacak değişkenler (bakım veren yükü ile anlamlı ilişkili olan değişkenler) t testi, tek yönlü varyans analizi, welch testi, Post hoc Bonferroni ve

Games-Howell testleri, Pearson ve Spearman korelasyon analizi kullanılarak ikili analiz ile belirlenmiştir. Böylece, modelin doğru ve tutarlı bir şekilde oluşturulabilmesi için uygun dummy değişkenler tanımlanmıştır. Regresyon analizi aşamasında en uygun, sade ve açıklayıcı modeli elde etmek amacıyla backward yöntemi tercih edilmiştir. Bu yöntem, modeldeki istatistiksel olarak anlamsız veya düşük etkili bağımsız değişkenlerin sistematik olarak modelden çıkarılmasını sağlamaktadır. Böylelikle, backward yöntemi, modelin sadeleştirilmesine, gereksiz değişkenlerin elimine edilmesine ve son modelde sadece anlamlı değişkenlerin yer almasına katkıda bulunmaktadır. İstatistiksel anlamlılık düzeyi $p<0,05$ olarak kabul edilmiştir.

3.7. Etik Boyut

Araştırmanın uygulamasının yapılabilmesi için Gazi Üniversitesi Etik Komisyonundan etik izin (EK-5), Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi'nden kurum izni (EK-6) alınmıştır. Araştırmada kullanılan veri toplama araçları için geçerlik ve güvenirlik çalışmasını yapan yazarlardan e-posta aracılığı ile yazılı izin alınmıştır (EK-7). Veri toplama araçlarının uygulanmasından önce ebeveynlere araştırmanın amacı, yöntemi ve süreç ile ilgili bilgi verilerek istedikleri zaman araştırmadan ayrılacakları açıklanarak, yüz yüze görüşme ile yazılı bilgilendirilmiş onam alınmıştır.

4. BULGULAR

Çalışma, ebeveynlerde tükenmişlik ve spiritüel iyi oluşun bakım veren yüküne etkisini incelemek amacıyla araştırmanın hipotezi doğrultusunda yapılmış olup, bulgular dört başlıkta incelenmiştir.

4.1. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri ve Çocukların Sosyodemografik-Klinik Özellikleri

Bu bölümde, ebeveynlere yönelik yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, çalışma durumu, ekonomik durum ve çocuk sayısını içeren sosyodemografik özelliklere ilişkin bilgiler ile çocuklara yönelik yaş, cinsiyet, tanı, tanı süresi, tedavi süresi ve tedavi türüne ilişkin bilgiler yer almaktadır.

Çizelge 4.1. Ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri

Nicel Özellikler		$\bar{x} \pm SS$	Min.-Maks.
Yaş		38,02±8,12	(20-65)
Kategorik Özellikler	Alt Gruplar	Sayı (n)	Yüzde (%)
Cinsiyet	Kadın	84	55,6
	Erkek	67	44,4
Medeni durum	Evli	149	98,7
	Bekâr	2	1,3
Eğitim durumu	İlkokul	32	21,2
	Ortaokul	37	24,5
	Lise	38	25,2
	Lisans ve üstü	44	29,1
Çalışma durumu	Çalışıyor	69	45,7
	Çalışmıyor	82	54,3
Ekonomik durum	İyi	26	17,2
	Orta	106	70,2
	Kötü	19	12,6
Çocuk sayısı	Bir	23	15,2
	İki	69	45,7
	Üç ve üzeri	59	39,1
Toplam		151	100,0

$\bar{x}$: Ortalama, SS: Standart sapma, Min: Minimum değer, Maks: Maksimum değer

Çizelge 4.1.'de ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine ilişkin bilgiler sunulmuştur. Ebeveynlerin yaş ortalaması 38,08±8,12 (20-65)'dir. Ebeveynlerin %55,6'sı kadın, %98,7'si evlidir. Ebeveynlerin %29,1'inin lisans ve üzeri, %25,2'sinin lise, %24,5'inin ortaokul ve %21,2'sinin ilkokul mezunu olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin %54,3'ünün çalışmadığı saptanmıştır. Ebeveynlerin %70,2'si ekonomik durumunu orta, %17,2'si iyi ve %12,6'sı kötü olarak değerlendirmiştir. Ebeveynlerin %45,7'sinin iki çocuğa sahip olduğu belirlenmiştir.

Çizelge 4.2. Çocukların sosyodemografik ve klinik özellikleri

Nicel Özellikler		$\bar{x} \pm SS$	Min.-Maks.
Yaş		8,33±5,55	(0,50-18)
Tanı süresi (ay)		18,67±24,38	(0,50-156)
Tedavi süresi (ay)		17,91±24,26	(0,50-156)
Kategorik Özellikler	Alt Gruplar	Sayı (n)	Yüzde (%)
Cinsiyet	Kız	66	43,7
	Erkek	85	56,3
Çocuğun tanısı	Lösemi	57	37,7
	Lenfoma	18	11,9
	Solid tümörler ve diğerleri*	76	50,3
Tedavi türü**	Kemoterapi	149	98,7
	Radyoterapi	37	24,5
	Cerrahi	54	35,8
	Diğer***	22	14,6
	Toplam	151	100,0

$\bar{x}$: Ortalama, SS: Standart sapma, Min: Minimum değer, Maks: Maksimum değer

* Malign mezenkimal tümör, tiroid kanseri ve langerhans hücreli histiyozis

** Katılımcılar birden fazla seçenek işaretleyebilmektedir.

***Hematopoetik kök hücre nakli ve immünoterapi

Çizelge 4.2.'de çocukların sosyodemografik ve klinik özelliklerine ilişkin bilgiler sunulmuştur. Çocukların %56,3'ü erkek olup, yaş ortalaması 8,33±5,55 (0,5-18)'tir. Çocukların ortalama 18,67±24,38 ay (0,50-156) önce tanı aldığı ve ortalama tedavi süresinin 17,91±24,26 ay (0,50-156) olduğu belirlenmiştir. Çocukların %37,7'sinin lösemi, %11,9'unun lenfoma, %50,3'ünün ise solid ve diğer tümör tanısına sahip olduğu saptanmıştır. Ayrıca çocukların %98,7'sinin kemoterapi, %24,5'inin radyoterapi, %35,8'inin cerrahi tedavi ve %14,6'sının diğer tedavileri aldığı belirlenmiştir.

4.2. Ebeveynlerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği, Spiritüel İyi Oluş Ölçeği ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği Puan Ortalamaları

Çizelge 4.3. Maslach Tükenmişlik Ölçeği, Spiritüel İyi Oluş Ölçeği ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği puan ortalamaları

Ölçek ve Alt Boyutları	$\bar{x} \pm SS$	Min.-Maks.	M [IQR]
MTÖ Duygusal tükenme	8,50±5,88	(0-24)	8 (12-4)
MTÖ Duyarsızlaşma	2,65±2,79	(0-13)	2 (4-0)
MTÖ Kişisel başarı eksikliği	24,70±5,20	(8-32)	26 (28-22)
SİÖÖ Aşkınlık	69,21±6,26	(45-75)	72 (74-66)
SİÖÖ Doğayla uyum	31,38±3,95	(15-35)	33 (35-29)
SİÖÖ Anomi	26,21±5,94	(11-35)	27 (31-22)
SİÖÖ toplam	126,80±13,13	(92-145)	131 (137-118)
ZBVGÖ toplam	30,20±13,45	(4-66)	28 (39-21)
Bakım Verme Yükü Sınıflandırılması	Min.-Maks.	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hafif	0-20	37	24,5
Hafif- orta	21-40	80	53,0
Orta- şiddetli	41-60	30	19,9
Şiddetli	61-88	4	2,6
Toplam		151	100,0

$\bar{x}$: Ortalama, SS: Standart sapma, Min: Minimum değer, Maks: Maksimum değer, M (IQR): Medyan (75. ve 25. Yüzdelikler).

MTÖ: Maslach Tükenmişlik Ölçeği, SİÖÖ: Spiritüel İyi Oluş Ölçeği, ZBVGÖ: Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği

Çizelge 4.3'te MTÖ, SİÖÖ ve ZBVGÖ puan ortalamaları ve bakım yükü sınıflandırılması sunulmuştur. Buna göre, MTÖ Duygusal Tükenme alt ölçeği puan ortalaması 8,50±5,88 (0-24), MTÖ Duyarsızlaşma alt ölçeği puan ortalaması 2,65±2,79 (0-13) ve MTÖ Kişisel Başarı alt ölçeği puan ortalaması ise 24,70±5,20 (8-32) olarak bulunmuştur. SİÖÖ Aşkınlık alt ölçeği puan ortalaması 69,21±6,26 (45-75), SİÖÖ Doğayla Uyum alt ölçeği puan ortalaması 31,38±3,95 (15-35) ve SİÖÖ Anomi alt ölçeği puan ortalaması 26,21±5,94 (11-35) ve SİÖÖ toplam puan ortalaması ise 126,80±13,13 (92-145) olarak bulunmuştur. ZBVGÖ puan ortalaması 30,20±13,45 (4-66) olarak belirlenmiştir. Ebeveynlerin %24,5'inin hafif, %53,0'ının hafiften ortaya, %19,9'unun orta-şiddetli ve %2,6'sının şiddetli bakım yüküne sahip olduğu belirlenmiştir.

4.3. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri ve Çocukların Sosyodemografik-Klinik Özelliklerinin Bakım Veren Yükü Üzerine Etkisi

Araştırmada regresyon analizi yapılmadan önce modele alınacak bağımsız değişkenlere karar verebilmek için yapılan ikili analizlerde ebeveynlerin cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, çalışma durumu, ekonomik durum ve çocuk sayısı ile ZBVYÖ toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$) (Çizelge 4.4). Çocukların tanısına göre ZBVYÖ toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmıştır ($W=6,912$, $p=0,002$). Yapılan post-hoc analizine göre, lösemi tanısı alan çocukların ebeveynlerinin ZBVYÖ puan ortalamasının, lenfoma ($p=0,010$) ile solid tümörler ve diğerleri ($p=0,002$) tanısı alan çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Ayrıca çocuğun yaşı, cinsiyeti, tanı süresi ve tedavi süresi ile ZBVYÖ toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p>0,05$) (Çizelge 4.5).

Çizelge 4.4 Ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre Zarit Bakım Verme Yükü Ölçek toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması

Sosyodemografik Özellikler		ZBVYÖ	İstatistiksel Değerlendirme		
	n	$\bar{x} \pm SS$	t; F*; W**	p	Post hoc
Cinsiyet					
Kadın	84	30,81±13,55	t=0,624	0,534	-
Erkek	67	29,43±13,38			
Medeni durum					
Evli	149	30,15±13,52	t=-0,401	0,689	-
Bekâr	2	34,00±5,66			
Eğitim durumu					
İlkokul	32	33,06±15,36	W**=0,514	0,674	-
Ortaokul	37	29,76±14,18			
Lise	38	28,84±14,80			
Lisans ve üstü	44	29,66±9,79			
Çalışma durumu					
Çalışıyor	69	29,41±12,86	t=-0,663	0,508	-
Çalışmıyor	82	30,87±13,97			
Ekonomik durum					
İyi	26	29,81±14,48	F*=0,798	0,452	-
Orta	106	30,81±13,61			
Kötü	19	27,26±13,07			
Çocuk sayısı					
Bir	23	27,87±10,52	W**=2,758	0,071	-
İki	71	28,10±11,87			
Üç ve üzeri	59	33,63±16,05			
Nicel değişken					
Yaş	r	-0,358			
	p	0,172			

$\bar{x}$: Ortalama, SS: Standart sapma, n: Kişi sayısı. t: Bağımsız örneklem t testi değeri, F*: Tek yönlü varyans analizi test değeri (ANOVA), W**: Welch test değeri, Post Hoc: Gruplar arası fark karşılaştırması (Bonferroni ve Games-Howell). r: Spearman korelasyon katsayısı değeri, $0.10 \leq r < 0.30$ (zayıf), $0.30 \leq r < 0.50$ (orta), $0.50 \leq r$ (güçlü)

Çizelge 4.5. Çocukların sosyodemografik-klinik özelliklerine göre Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçek toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması

Sosyodemografik-Klinik Özellikler		ZBVO	İstatistiksel Değerlendirme		
	n	$\bar{x} \pm SS$	t; F*W**	p	Post hoc
Çocuğun cinsiyeti					
Kız	66	29,26±11,96	t=-0,775	0,439	-
Erkek	85	30,93±14,52			
Çocuğun tanısı					
Lösemi ¹	57	35,56±15,43	W**=6,912	0,002	1>2; p=0,010
Lenfoma ²	18	25,50±10,85			1>3; p=0,002
Solid tümörler ve diğerleri ³	76	27,29±11,03			
Nicel Özellikler		ZBVO			
Çocuğun yaşı	r	-0,129			
	p	0,116			
Tanı süresi	r	-0,128			
	p	0,116			
Tedavi süresi	r	-0,112			
	p	0,169			

$\bar{x}$: Ortalama, SS: Standart sapma, n: Kişi sayısı. t: Bağımsız örneklem t testi değeri, W**: Welch test değeri, 1-2-3-4: Gruplar arasındaki farkın gösterimi, Post Hoc: Gruplar arası fark karşılaştırması (Bonferroni ve Games-Howell). r: Spearman korelasyon katsayı değeri, $0.10 \leq r < 0.30$ (zayıf), $0.30 \leq r < 0.50$ (orta), $0.50 \leq r$ (güçlü)

Çizelge 4.6. Model değişkenleri arasındaki ilişki

Değişkenler	1	2	3	4	5	6
MTÖ Duygusal tükenme [1]	1					
	-					
MTÖ Duyarsızlaşma [2]	0,596**	1				
	<0,001	-				
MTÖ Kişisel başarı eksikliği [3]	-0,527**	-0,485**	1			
	<0,001	<0,001	-			
SİOÖ [4]	-0,572**	-0,433**	0,465**	1		
	<0,001	<0,001	<0,001	-		
ZBVO [5]	0,697**	0,600**	-0,505**	-0,618**	1	
	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	-	
Çocuğun tanısı = Lösemi [6]	0,163*	0,134	-0,179*	-0,259**	0,261**	1
	0,046	0,100	0,028	0,001	0,001	-

*p<0.01, **p<0.001 düzeyinde anlamlıdır.

Çizelge 4.6’da model değişkenleri arasındaki ilişki verilmiştir. Buna göre, ZBVO ile MTÖ duygusal tükenme arasında pozitif yönde güçlü düzeyde ($r=0,697$, $p<0,001$); MTÖ duyarsızlaşma arasında pozitif yönde güçlü düzeyde ($r=0,600$, $p<0,001$); MTÖ kişisel başarı

eksikliği arasında negatif yönde güçlü düzeyde ($r=-0,505$, $p<0,001$); SİÖÖ arasında negatif yönde güçlü düzeyde ($r=-0,618$, $p<0,001$); çocuğun tanısının lösemi olması arasında ise pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($r=0,261$, $p=0,001$).

4.3.1. Ebeveynlerde tükenmişlik ve spiritüel iyi oluşun bakım veren yükü üzerine etkisi

Çizelge 4.7. Ebeveynlerde Tükenmişlik ve Spiritüel İyi Oluşun Bakım Veren Yükü Üzerine Etkisi: Çoklu doğrusal regresyon analizi

Bağımlı Değişken	ZBVYÖ					
Bağımsız Değişkenler	Model 1			Model 2		
	β	t	p	β	t	p
Sabit		5,817	<0,001		6,179	<0,001
MTÖ Kişisel başarı eksikliği	0,007	0,122	0,903	-	-	-
MTÖ Duygusal tükenme	0,359	4,960	<0,001	0,357	5,023	<0,001
MTÖ Duyarsızlaşma	0,262	3,924	<0,001	0,260	4,018	<0,001
SİÖÖ	-0,287	-4,514	<0,001	-0,285	-4,565	<0,001
Çocuğun tanısı [1]	0,135	2,620	0,010	0,134	2,627	0,010
	Model Özeti			Model Özeti		
	F(5, 145)=53,582, $p<0,001$			F(4, 146)=67,428, $p<0,001$		
	R=0,806, $R^2=0,649$, A.R $^2=0,637$			R=0,805, $R^2=0,649$, A.R $^2=0,639$		
	T-VIF: 0.463-2.161			T-VIF: 0.475-2.104		
				Durbin-Watson=2,038		

R 2 : Determinasyon katsayısı, Δ .R 2 : Düzeltilmiş determinasyon katsayısı. β : Standartlaştırılmış regresyon katsayı değeri, S.H.: Standart hata. T: Tolerance değeri, VIF: Variance Inflation Factor (Varyans Şişirme Faktörü). Dummy değişken: Çocuğun tanısı (Lenfoma=0, Solid tümörler ve diğerleri=0, Lösemi=1).

Çizelge 4.7’de ebeveynlerde tükenmişlik ve spiritüel iyi oluşun bakım veren yükü üzerine etkisinin incelendiği çoklu doğrusal regresyon analizi sunulmuştur. İkili analizlerde bağımlı değişkenle anlamlı ilişkisi olan değişkenlerin hepsi modele dahil edilmiş ve anlamsız çıkan değişkenler backward yöntemiyle adım adım modelden çıkarılarak nihai model oluşturulmuştur. Analiz sonucunda iki model oluşmuştur. Birinci modele MTÖ Duygusal tükenme, MTÖ Duyarsızlaşma, MTÖ Kişisel başarı eksikliği, SİÖÖ toplam puanı ve çocuğun tanısının lösemi olması eklenmiştir. Buna göre kurulan modelin istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($F(5, 145)=53,582$, $p<0,001$). Birinci modelde MTÖ kişisel başarı eksikliği puanının istatistiksel olarak anlamlı etkisinin olmadığı görülmüştür ($p>0,05$). Bu doğrultuda, MTÖ kişisel başarı eksikliği puanı kurulan ikinci modelden çıkarılmış ve ikinci modelin istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($F(4,$

146)=67,428, $p<0,001$). İkinci modele göre MTÖ Duygusal tükenme, MTÖ Duyarsızlaşma, SİOÖ ve çocuğun tanısının lösemi olması bakım veren yüküne ilişkin toplam varyansın %63,9'unu açıklamaktadır (Düzeltilmiş $R^2=0,639$). MTÖ duygusal tükenme ($\beta=0,357$, $p<0,001$), MTÖ duyarsızlaşma ($\beta=0,260$, $p<0,001$) ve çocuğun tanısının lösemi olmasının ($\beta=0,134$, $p=0,010$) bakım veren yükünü anlamlı düzeyde artırdığı saptanmıştır. Spiritüel iyi oluşun ($\beta=-0,285$, $p<0,001$) ise bakım veren yükünü anlamlı şekilde azalttığı belirlenmiştir.

5. TARTIŞMA

5.1. Ebeveynlerin Tükenmişlik, Spiritüel İyi Oluş ve Bakım Veren Yükü Düzeyleri

Çalışmamızda ebeveynlerin Maslach Tükenmişlik Ölçeği duygusal tükenme ($8,50 \pm 5,88$), duyarsızlaşma ($2,65 \pm 2,79$) ve kişisel başarı eksikliği ($24,70 \pm 5,20$) alt boyutlarından düşük puan aldığı belirlenmiştir. Duygusal tükenme, kişinin yaptığı işten dolayı tükenmiş hissetmesini; duyarsızlaşma, kişinin hizmet verdiği kişilere karşı olumsuz, alaycı tutum ve duygular geliştirmesini ifade etmektedir. Duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve kişisel başarı eksikliği alt boyutundan alınan düşük puan düşük düzey tükenmişliği göstermektedir. Buna göre çalışmamızda ebeveynlerin tükenmişlikleri düşük düzeyde bulunmuştur. Başka bir çalışmada kanser tanılı çocuğu olan ebeveynlerin çalışmamızın sonuçlarına benzer şekilde duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve kişisel başarı alt boyutlarından düşük puan aldığı ve tükenmişlik düzeylerinin düşük olduğu saptanmıştır (Uzun, 2016). Türk toplumunda hastaya, yaşlıya ve çocuğa bakım vermenin bakım verenler tarafından bir yük olarak görülmemesi, çalışmamızda ebeveynlerin düşük düzeyde tükenmişlik yaşamalarını açıklayabilir.

Literatürde çalışma sonuçlarımızdan farklı şekilde sonuçlanan çalışmalar da bulunmaktadır. Okul çağındaki kanser tanılı çocukların ebeveynleri ile yapılan çalışmada, ebeveynlerin çoğunluğunun orta-yüksek düzeyde tükenmişlik yaşadığı (Beheshtipour ve diğerleri, 2016), bir başka çalışmada ebeveynlerin yüksek düzeyde tükenmişlik yaşadığı bulunmuştur (Liao ve diğerleri, 2023). Kök hücre transplantasyonu yapılan çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada ise ebeveynlerin klinik olarak anlamlı düzeyde tükenmişlik yaşadıkları saptanmıştır (Lindahl Norberg, Mellgren, Winiarski ve Forinder, 2014).

Literatürde tükenmişliğin kadın cinsiyet, düşük eğitim düzeyi ve artmış bakım süresiyle pozitif ilişkili olduğu belirtilmektedir (Uzun, 2016). Ayrıca herhangi bir işte çalışmama, yetersiz maddi ve sosyal desteğe sahip olma, bakım gereksinimi fazla olan çocuğa bakma (Cin, Aslan Aydın ve Arı, 2017), bekar olma, verilen bakımın yoğun olması, hastanın bağımlılık düzeyinin fazla olması, yakınlık derecesinin uzak olması (Kalaycı ve Özkul, 2018) ve düşük gelir durumu tükenmişliği arttırmaktadır (Duran ve Ünsal Barlas, 2015). Çocuk ve yetişkin hastaların refakatçileri ile yapılan bir çalışmada refakatçilerden çocuğuna bakım veren ebeveynlerin tükenmişlik düzeyinin, anne-baba, kardeş, eş gibi yakınlarına

bakım veren refakatçilere göre daha düşük olduğu belirlenmiştir (Kalaycı ve Özkul, 2018). Çalışmamızda ebeveynlerin birinci derece yakını olarak çocuklarına bakım veriyor olması, çoğunluğunun lisans ve üstü eğitim düzeyine (%29,1), orta gelir düzeyine sahip (%70,2) ve evli olması (%98,7) ebeveynlerin düşük tükenmişlik düzeyine sahip olmalarını açıklayabilir.

Çalışmamızda ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeylerinin ($126,80 \pm 13,13$) yüksek olduğu bulunmuştur. Literatürde kanser tanılı çocuğu olan ebeveynlerle yapılan çalışmalarda çalışmamızın sonuçlarına benzer şekilde, ebeveynlerin yüksek spiritüel iyi oluş düzeyine sahip olduğu bulunmuştur (Karatay, 2019; Mingir, 2022). Çalışma sonucumuz literatürü destekler niteliktedir. Literatürde evli (Karatay, 2019), eğitim düzeyi (Çalınık, 2020) ve gelir düzeyi (Karatay, 2019; Mingir, 2022) yüksek olan ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeylerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu doğrultuda çalışmamızda ebeveynlerin çoğunluğunun evli (%98,7), lisans ve üstü eğitim düzeyine (%29,1) ve orta gelir düzeyine (%70,2) sahip olması spiritüel iyi oluş düzeylerinin yüksek olmasını açıklayabilir.

Çalışmamızda ebeveynlerin bakım veren yükünün hafif-orta düzey ($30,20 \pm 13,45$) olduğu saptanmıştır. Yapılan çalışmalarda çalışma sonuçlarımıza benzer şekilde, kanser tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin hafif-orta düzeyde bakım veren yükü yaşadıkları saptanmıştır (Köse ve diğerleri, 2019; Shoghi, Shahbazi ve Seyedfatami, 2022). Kanser de dahil olduğu kronik hastalığı olan çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada ise bakım verenlerin düşük düzeyde bakım veren yükü yaşadığı saptanmıştır (Adib-Hajbaghery ve Ahmadi, 2019). Türk kültüründe aile bağlarının güçlü olduğu kabul edilmektedir. Bakım verme, Türk kültüründe hem dini hem kültürel olarak yapılması gereken bir durum olarak kabul edilmektedir ve kişiler yakınlarına bakım verirken bunu bir yük olarak görmemektedir (Pehlivan Sarıbudak, İşcan ve Güner, 2024). Bakım veren yükünü inceleyen bir metaanalizde bakım veren yükü, kadın cinsiyet, düşük eğitim düzeyi, düşük gelir düzeyi ve düşük spiritüellik ile ilişkilendirilmiştir (Maximiano-Barreto ve diğerleri, 2022). Bu bağlamda çalışmamızda yer alan bulgulardan ebeveynlerin eğitim düzeyinin yüksek oluşu, ekonomik durumunun orta seviyede oluşu, kadın ve erkek ebeveyn sayısının birbirine yakın oluşu ve ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeylerinin yüksek oluşu ebeveynlerin hafif-orta düzeyde bakım veren yükü yaşamalarını açıklayabilir.

Literatürde kanser tanılı çocukların ebeveynlerinin bakım veren yükünün orta-yüksek (Arab ve diğerleri, 2020; Baran ve diğerleri, 2020; Özdemir Koyu ve Taş Arslan, 2021) ve yüksek

(Dawson ve diğerleri, 2020; Heller ve Melnikov, 2024) olduğunu belirleyen çalışma sonuçları bulunmaktadır. Özdemir Koyu ve Taş Arslan (2021)'in yaptığı çalışmada, ebeveynlerin orta düzeyde bakım veren yükü yaşadıkları bulunmuştur (Özdemir Koyu ve Taş Arslan, 2021). ALL'li çocukların anneleri ile yapılan bir çalışmada, annelerin orta-yüksek düzeyde bakım veren yükü yaşadığı saptanmıştır (Arab ve diğerleri, 2020). Bir başka çalışmada lösemili çocuğu olan ebeveynlerin orta-yüksek düzeyde bakım veren yükü yaşadıkları bulunmuştur (Baran ve diğerleri, 2020). Literatürde kanser tanılı çocukların ebeveynlerinin bakım veren yükünün yüksek olduğunu belirten çalışma sonuçları da bulunmaktadır (Dawson ve diğerleri, 2020; Heller ve Melnikov, 2024). Kanser tanılı çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada, çocukları aktif tedavi gören ebeveynlerin, tedavi tamamlayan çocuğu olan ebeveynlere kıyasla daha yüksek düzeyde bakım veren yükü yaşadığı belirlenmiştir (Benedetto ve diğerleri, 2022).

Bu doğrultuda literatürde yer alan çalışmalarda kanser tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin tükenmişlik, spiritüel iyi oluş ve bakım veren yükü düzeylerine ilişkin farklı sonuçlar olduğu görülmektedir. Bu bulguların, içinde bulunulan toplum ve kültürün özelliklerini yansıttığı düşünülmektedir.

5.2. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri ve Çocukların Sosyodemografik-Klinik Özelliklerinin Bakım Veren Yükü Üzerine Etkisi

Çalışmamızda lösemi tanılı çocuğa sahip olmanın ebeveynlerde bakım veren yükünün yordayıcısı olduğu bulunmuştur. Lösemi tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin bakım veren yükünün, lenfoma ve solid tümörlere sahip çocukların ebeveynlerine göre daha fazla olduğu belirlenmiştir.

İran'da kanser tanılı çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada, AML tanılı çocukların ebeveynlerinin bakım veren yükünün diğer tanılara sahip çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek olduğu bulunmuştur (Ahmadi, Rassouli, Gheibizadeh, Karami ve Poormansouri, 2019). Çin'de ALL'li çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada, ebeveynlerin hafif-orta düzeyde bakım veren yükü yaşadığı bulunmuştur (Wang ve diğerleri, 2017). Lösemi, tüm dünyada en çok görülen ve sıklıkla ölüme sebebiyet verebilen çocukluk çağı kanseridir (Karimnejad, Ghaljaei ve Kiani, 2021). Lösemi, başarı şansı yüksek olan ancak agresif seyretmesi nedeniyle yaşamı tehdit eden ve tedavi protokollerinin 2-3 yıla yayılması nedeniyle ebeveynleri duygusal ve ekonomik olarak zorlayan ve korkmalarına

neden olan bir kanser türüdür (Kumari, Kohli, Malhotra, Grover ve Khadwal, 2018). Bu anlamda lösemili çocuklar hastalık ve tedavinin neden olduğu olumsuz durumlar nedeniyle ailelerinin destek ve bakımına ihtiyaç duyarlar (Grover, Rina, Malhotra ve Khadwal, 2019). Bu bağlamda ebeveynler tedavi süresinin uzunluğu ve bakımın zorluğu nedeniyle bakım veren yükü yaşamaktadır (Kumari ve diğerleri, 2018).

Çalışmamızda çocuğun yaşı, cinsiyeti, tanı süresi ve tedavi süresinin bakım veren yükü üzerine anlamlı etkisinin olmadığı bulunmuştur. Literatürde çalışma sonuçlarımıza benzer şekilde sonuçlanan çalışmalar bulunmaktadır. Bu çalışmalarda çocuğun yaşı (Arab ve diğerleri, 2020; İnceoğlu, 2019; Özdemir Koyu ve Taş Arslan, 2021), cinsiyeti (Al Qadire ve diğerleri, 2020; İnceoğlu, 2019; Özdemir Koyu ve Taş Arslan, 2021), tedavi süresi (Ahmadi ve diğerleri, 2019) ve tanı süresinin (Al Qadire ve diğerleri, 2020; İnceoğlu, 2019) ebeveynlerin bakım yükünün yordayıcısı olmadığı bulunmuştur. Literatürde çocuğun yaşı (Ahmadi ve diğerleri, 2019; Chaghazardi, Janatolmakan, Rezaeian ve Khatony, 2022), tanı süresi (Ahmadi ve diğerleri, 2019) ve tedavi süresinin (Arab ve diğerleri, 2020; Özdemir Koyu ve Taş Arslan, 2021) bakım yükünü etkilediği belirlenen çalışmalar da mevcuttur. Bu doğrultuda literatürde yer alan çalışmalarda, kanser tanılı çocukların sosyodemografik ve klinik özelliklerinin, ebeveynlerin bakım veren yüküne etkisine ilişkin farklı sonuçlar olduğu görülmektedir.

Çalışmamızda ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerinin (yaş, medeni durum, eğitim durumu, çalışma durumu, ekonomik durum ve çocuk sayısı) bakım veren yükü üzerine etkisinin olmadığı bulunmuştur. Yapılan bir çalışmada, ebeveynlerin bakım veren yükünün çalışmamızın sonuçlarına benzer şekilde sosyodemografik özelliklerle ilişkili olmadığı saptanmıştır (Bekar, Erkul ve Efe, 2022). Bir başka çalışmada ise ebeveynlerin bakım veren yükünün bakım verme süresi ile pozitif, çocuğun yaşı ve annenin yaşı ile negatif ilişkili olduğu saptanmıştır (Arab ve diğerleri, 2020). Yapılan bir çalışmada, ekonomik durumun ebeveynlerde bakım yükünün yordayıcısı olduğu belirlenmiştir (Al Qadire ve diğerleri, 2020). Hastanın tek bakıcısı olma, günde 6 saatten fazla bakım verme, hastaya bir yıldan uzun süre bakım verme (Toledano- Toledano ve Dominguez- Guedea, 2019), düşük eğitim düzeyi, herhangi bir işte çalışmama, kadın cinsiyette olma, hastanın bakım verenine olan bağımlılığın fazla olması (Broxson ve Feliciano, 2020), kötü ekonomik durum, ebeveynin başka kronik hastalığa sahip çocuğa sahip olması, yetersiz sosyal destek, ikiden fazla sayıda çocuğa sahip olma ve hastaneye yatışın fazla olması (Adib-Hajbagheri ve Ahmadi, 2019)

bakım veren yükünü arttıran faktörler olarak karşımıza çıkmaktadır. Buna göre literatürde bu bulguya ilişkin bir fikir birliği olmadığı söylenebilir.

5.3. Ebeveynlerde Tükenmişlik ve Spiritüel İyi Oluşun Bakım Veren Yükü Üzerine Etkisi

Çalışmamızda duygusal tükenme ve duyarsızlaşmanın ebeveynlerde bakım veren yükünün yordayıcısı olduğu belirlenmiştir. Buna göre, duygusal tükenme ve duyarsızlaşma bakım veren yükünü arttırmaktadır. Duygusal tükenme kişinin yaptığı işten soğumasını, yorgunluk hissetmesini (Maslach, Schaufeli ve Leiter, 2001) ve bakım verme işinden uzaklaşmasını (Gérain ve Zech, 2019) ifade etmektedir. Duyarsızlaşma ise hizmet verilen kişiye karşı kayıtsız tutum içerisinde olmak (Maslach ve diğerleri, 2001), duygudan yoksun tutum sergilemek (Uzun, 2016) ve bakım verilen kişiden uzaklaşmaktır (Gérain ve Zech, 2019).

Ebeveynlerin, çocuklarının hastalık sürecinde yaşadıkları yoğun stres, anksiyete (Broxson ve Feliciano, 2020) ve üstlenmiş oldukları sorumluluklar ebeveynin tükenmişlik yaşamasına neden olmaktadır (Jun ve diğerleri, 2021). Bakım veren tükenmişliği, bakım verme sürecinin vermiş olduğu strese yanıt olarak ortaya çıkmakta ve bakım verende çeşitli sorunları beraberinde getirerek düşük iyilik haline neden olmaktadır (Gérain ve Zech, 2019). Tükenmişlik yaşayan ebeveynlerin, çocuklarından duygusal olarak uzaklaştığı, kendilerini yetersiz ve başarısız hissettikleri bilinmektedir (Çakmak ve Arıkan, 2024). Tükenmişlik yaşayan ebeveynlerde kronik yorgunluk ve bitkinlik görülmektedir (Anclair ve diğerleri, 2018). Bu doğrultuda, çocuklarının bakımını sağlayan temel kişiler olan ebeveynler, tanı ve tedavi sürecinin getirmiş olduğu zorluklar karşısında tükenerek bakım veren yükü yaşamaktadır (Heller ve Melnikov, 2024).

Çalışmamızda kişisel başarı eksikliğinin bakım veren yükünün yordayıcısı olmadığı belirlenmiştir. Kişisel başarı eksikliği, etkisizlik ve başarısızlık hissi, bakım verenin bakım verme işinden tatmin olmaması (Gérain ve Zech, 2019) ve sorunla baş etmedeki yetersizlik (Duran ve Ünsal Barlas, 2015) olarak tanımlanmaktadır. Kişisel başarı düzeyinin düşük olması kişiyi tükenmişliğe daha yatkın hale getirmektedir (Duygun, 2001). Bir çalışmada, kişisel başarıda eksiklik ve bakım veren yükü arasında pozitif ilişki olduğu saptanmıştır (Altay ve diğerleri, 2022). Çalışmamızda ebeveynlerin kişisel başarı eksikliği alt boyutundan düşük puan ($24,70 \pm 5,20$) aldıkları belirlenmiştir. Ebeveynlerin yüksek eğitim düzeyine sahip olmalarının bu sonucu ortaya çıkardığı düşünülmektedir.

Çalışmamızda spiritüel iyi oluşun bakım veren yükünün yordayıcısı olduğu belirlenmiştir. Buna göre spiritüel iyi oluş bakım veren yükünü azaltmaktadır. Spiritüel iyi oluş ile bakım veren yükü arasında negatif ilişki olduğu, spiritüel iyi oluş düzeyi arttıkça bakım veren yükünün azaldığı bilinmektedir (Akkuş ve diğerleri, 2022; Duracak ve Özmen, 2023; Kaplan ve Beydağ, 2023; Rafati ve diğerleri, 2019; Spatuzzi ve diğerleri, 2019). Kanseri tanımlı çocukların ebeveynleri ile yapılan bir başka çalışmada, çalışma bulgularımızı destekler şekilde ebeveynlerin yüksek spiritüel iyi oluş ve hafif bakım veren yükü düzeyine sahip olduğu bulunmuş ancak çalışma sonuçlarımızdan farklı olarak spiritüel iyi oluşun bakım veren yükü üzerine etkisinin olmadığı saptanmıştır (Karatay, 2019).

Kanseri tanımlı çocuğı olan ebeveynlerle yapılan çalışmalarda; spiritüel uygulamalarla desteklenen ebeveynlerin hastalığı daha kolay kabullendikleri (Fathollah Zadeh ve diğerleri, 2021), hastalığa uyum sağlayıp stresle baş edebildikleri (Salawati Ghasemi, Bagheri-Saveh, Shali, Zakariaee ve Sheikh Zakaryae, 2022; Doumit ve diğerleri, 2019) spiritüelliğinin umudu güçlendirmede (Fathollah Zadeh, Parry ve Eshghi, 2021), psikolojik sıkıntıları hafifletmede (Borjalilu ve diğerleri, 2016; Eche ve diğerleri, 2022) ve ölüm korkusunu azaltmada (Nicholas ve diğerleri, 2017) önemli bir kaynak olduğu, spiritüel düzeyi yüksek olan ebeveynlerin travmatik olayla daha kolay başa edebildikleri ve olumlu çıkarımlar elde edebildikleri (Czyżowska N., Raszka, Kalus ve Czyżowska D., 2021) belirlenmiştir. Ebeveynler spiritüel kaynaklara başvurarak hastalığın getirdiğı olumsuz sonuçlarla baş etmektedir (Akaberian ve diğerleri, 2021; Dolan ve diğerleri 2021). Umut etme, dua etme, dini ritüelleri sürdürme (Akaberian ve diğerleri, 2021), inanç, meditasyon, farkındalık müdahaleleri (Özdemir Koyu ve diğerleri, 2024), oruç tutmak, kutsal kitap okumak (Bekui ve diğerleri, 2020) gibi spiritüel uygulamaların bakım veren yükünü azalttığı (Akaberian ve diğerleri, 2020) bilinmektedir. Yapılan bir çalışmada ebeveynlerin stresle başa çıkmak için spiritüel uygulamalar ve dine yöneldikleri (Abdoljabbari, Sheikhzakaryae, Atashzadeh-Shorideh, 2018), bu sayede güçlü hissetmeye çalıştıkları (Bekui ve diğerleri, 2020) ve umut düzeylerinin arttığı bilinmektedir (Özdemir Koyu ve diğerleri, 2024). Bu anlamda spiritüalitenin, insanın anlam arayışı, doğa ve evrenle ilişkili tutumlar, umut, din ve maddi yaşamın ötesine yönelmeyi içermesiyle, bireylerin insani bir yönünü oluşturmaları anlamında (Atashzadeh-Shorideh ve diğerleri, 2018) kanseri tanımlı çocukların ebeveynlerinin bakım veren yükünün getirdiğı olumsuz sonuçlarla baş etmesinde katkı sağlayan bir güç olduğu söylenebilir (Borjalilu ve diğerleri, 2016).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuç

Kanser tanılı çocuğu olan ebeveynlerde tükenmişlik ve spiritüel iyi oluşun bakım veren yükü üzerine etkisini incelemek amacıyla yapılan bu araştırmanın sonuçları aşağıda belirtilmiştir.

- Ebeveynlerin tükenmişlik düzeylerinin düşük olduğu belirlenmiştir.
- Ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeylerinin yüksek olduğu belirlenmiştir.
- Ebeveynlerin bakım veren yükünün hafif-orta düzeyde olduğu belirlenmiştir.
- Duygusal tükenme ve duyarsızlaşmanın bakım veren yükünün yordayıcısı olarak ebeveynlerin bakım veren yükünü arttırdığı belirlenmiştir.
- Spiritüel iyi oluşun bakım veren yükünün yordayıcısı olarak ebeveynlerin bakım veren yükünü azalttığı belirlenmiştir.
- Lösemi tanılı çocuğa sahip olmanın bakım verme yükünün yordayıcısı olarak ebeveynlerin bakım veren yükünü arttırdığı belirlenmiştir.
- Lösemi tanılı çocuğa sahip olma, duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve spiritüel iyi oluş, bakım veren yüküne ilişkin toplam varyansın %63,9'unu açıklamaktadır.
- Ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerinin (yaş, medeni durum, eğitim durumu, çalışma durumu, ekonomik durum ve çocuk sayısı), çocuğun cinsiyeti, yaşı, tanı süresi ve tedavi süresi ile kişisel başarı eksikliğinin bakım veren yükünün yordayıcısı olmadığı belirlenmiştir.

6.2. Öneriler

Araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda uygulamaya ve araştırmaya yönelik öneriler aşağıda belirtilmiştir.

Uygulamaya Yönelik:

- Ayaktan ve yatarak tedavi gören lösemi tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin hemşireler tarafından psikososyal olarak değerlendirilmesi ve gerekli izlemin yapılması
- Çocuğun kanser tanısı almasının ardından, ailenin bir bütün olarak değerlendirilmesi ve aile merkezli bakımın verilmesi

- Ayaktan ve yatarak tedavi gören lösemi tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin tükenmişlik ve bakım veren yükü düzeylerine yönelik rutin psikolojik taramaların yapılması
- Lösemi tanılı çocuğa sahip ebeveynlere, duygusal tükenme ve duyarsızlaşma ile bakım veren yükünü azaltmaya yönelik duygu odaklı müdahalelerin (rutin psikososyal değerlendirme, psikoeğitim programları, problem çözme becerileri eğitimi, grup terapisi, aile terapisi, gevşeme teknikleri) uygulanması
- Lösemi tanılı çocukların ebeveynlerinin inanç ve değerlerinin gözetilerek spiritüel olarak desteklenmesi

Araştırmaya Yönelik:

- Araştırmanın daha geniş bir örneklem grubuyla yapılarak güçlendirilmesi
- Lösemi tanılı çocuğa sahip ebeveynlerde tükenmişlik ve spiritüel iyi oluşun bakım veren üzerindeki etkisini uzun dönemli inceleyen boylamsal araştırmaların yapılması
- Gelecekte yapılacak araştırmalarda, bakım veren yükünü etkileyebileceği düşünülen sosyal destek, ebeveyn cinsiyeti, hastane yatışlarının sayısı, süresi ve sıklığı, çocuğun bağımlılık düzeyi, ebeveynin çocuğun bakımı için harcadığı süre gibi değişkenlerin de bakım veren yükü üzerine etkisinin incelenmesi
- Lösemi tanılı çocuğa sahip ebeveynlerde tükenmişlik düzeyini azaltmaya ve spiritüel iyi oluşu arttırmaya yönelik müdahale çalışmalarının bakım veren yükü üzerine etkisinin incelenmesi
- Lösemi tanılı çocukların ebeveynlerinin tükenmişlik ve bakım veren yükü düzeylerinin belirli aralıklarla değerlendirilerek erken müdahale programlarının uygulanması
- Lösemi tanılı çocuğa sahip ebeveynlere yönelik psikososyal uygulamaların duygusal tükenme, duyarsızlaşma ve bakım veren yükü üzerine etkisini inceleyen müdahale çalışmalarının yapılması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

- Abdoljabbari, M., Sheikhzakaryae, N., and Atashzadeh-Shoorideh, F. (2018). Taking refuge in spirituality, a main strategy of parents of children with cancer: a qualitative study. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, 19(9), 2575-2580.
- Adib-Hajbaghery, M., and Ahmadi, B. (2019). Caregiver burden and its associated factors in caregivers of children and adolescents with chronic conditions. *International journal of community based nursing and midwifery*, 7(4), 258-269.
- Ahmadi, M., Rassouli, M., Gheibizadeh, M., Karami, M., and Poormansouri, S. (2019). Predictors of caregiver burden among parents of children with cancer. *Iranian Journal of Pediatric Hematology & Oncology*, 9(4), 253-263.
- Akaberian, S., Momennasab, M., Yektatalab, S., and Soltanian, M. (2021). Spiritual needs of mothers having children with cancer: A qualitative study. *Journal of Education and Health Promotion*, 10(1), 470, 1-9.
- Akkuş, Y., Karacan, Y., Ünlü, K., Deniz, M., and Parlak, A. (2022). The effect of anxiety and spiritual well-being on the care burden of caregivers of cancer patients during the COVID-19 pandemic. *Supportive Care in Cancer*, 1-10.
- Al Qadire, M., Aloush, S., Alkhalaileh, M., Qandeel, H., and Al-Sabbah, A. (2020). Burden among parents of children with cancer in Jordan: Prevalence and predictors. *Cancer Nursing*, 43(5), 396-401.
- Alpar, R. (2016). *Spor, sağlık ve eğitim bilimlerinden örneklerle uygulamalı istatistik ve geçerlik-güvenirlilik (Dördüncü Baskı)*. Ankara: Detay Yayıncılık, 285-304.
- Altay, B., Saraçoğlu, E., ve Dönmez, M. D. (2022). Kanseri hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü ve tükenmişlik düzeyleri. *The Journal of Academic Social Science*, 124(124), 370-382.
- Anclair, M., Lappalainen, R., Muotka, J., and Hiltunen, A. J. (2018). Cognitive behavioural therapy and mindfulness for stress and burnout: a waiting list controlled pilot study comparing treatments for parents of children with chronic conditions. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(1), 389-396.
- Ancona-Lezama, D., Dalvin, L. A., and Shields, C. L. (2020). Modern treatment of retinoblastoma: A 2020 review. *Indian journal of ophthalmology*, 68(11), 2356-2365.
- Arab, M., Bernstein, C., Haghsheenas, A., and Ranjbar, H. (2020). Factors associated with caregiver burden for mothers of children undergoing Acute Lymphocytic Leukemia (ALL) treatment. *Palliative & supportive care*, 18(4), 405-412.
- Aşiret, G. D., ve Okatan, C. (2019). Hipertansiyon hastalarının ilaç uyum düzeyleri ile spirüel iyi oluşları arasındaki ilişkinin belirlenmesi. *Turkish Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(23), 122-128.
- Atashzadeh-Shoorideh, F., Zakaryae, N. S., and Fani, M. (2018). The barriers and facilitators in providing spiritual care for parents who have children suffering from cancer. *Journal of family medicine and primary care*, 7(6), 1319-1326.

- Atun, R., Bhakta, N., Denburg, A., Frazier, A. L., Friedrich, P., Gupta, S., Lam, C., G., Ward, Z. J., Yeh, J. M., Allemani, C., Coleman, M. P., Loucaides, E., Fitchett, E., Girardi, F., Horton, S. E., Bray, F., Steliarova-Foucher, E., Sullivan, R., Aitken, J., F., Banavali, S., Binagwaho, A., Alcasabas, P., Antillon, F., Arora, R. S., Barr, R. D., Bouffet, E., Challinor, J., Fuentes-Alabi, S., Gross, T., Hagander, L., Hoffman, R. I., Herrera, C., Kutluk, T., Marcus, K. J., Moreira, C., Pritchard-Jones, K., Ramirez, O., Renner, L., Robison, L. L., Shalkow, J., Sung, L., Yeoh, A., and Rodriguez-Galindo, C. (2020). Sustainable care for children with cancer: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology*, 21(4), e185-e224.
- Ay Kaatsız, M. A. (2020). Pediatrik kanserlerde aile merkezli psikososyal bakımın önemi. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 7(1), 78-85.
- Aygen, S. (2011). *Otizm Tanısı Almış Çocuk ve Ergenlerin Annelerinde Aleksitimi Düzeyinin Yordanması*, Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul, 68-69.
- Aygüneş, U., Karagün, BŞ., Nacar Baş, H., İlgen Şaşmaz, H., Dağ, H., Gökteş, B., ve Antmen, B. (2023). Pediatrik Hematoloji-Onkoloji Hastalarının Ebeveynlerinin Kaygı Yükünün İncelenmesi. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 24(1), 77-82.
- Babaç, M., Ekin, M. ve İlem-Özdemir, D. (2023). Kanser tanısı ve tedavisinde kullanılan monoklonal antikolar. *Ankara Üniversitesi Eczacılık Fakültesi Dergisi*, 47(1), 295-310. <https://doi.org/10.33483/jfpau.1196392>.
- Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Perez, M. N., Espeleta, H. C., Gamwell, K. L., Baudino, M., and Mullins, L. L. (2020). The relationship between parent distress and child quality of life in pediatric cancer: A meta-analysis. *Journal of pediatric nursing*, 50, 14-19.
- Baran, G., Arda Sürücü, H., and Üzel, V. (2020). Resilience, life satisfaction, care burden and social support of mothers with a child with acute lymphoblastic leukaemia: comparative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(2), 340-347.
- Baron, R. M., and Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173-1182. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.51.6.1173>.
- Bautista, A. B., Ruiz, F. J., and Suárez-Falcón, J. C. (2023). Acceptance and commitment therapy in parents of children with cancer at psychosocial risk: A randomized multiple baseline evaluation. *Journal of Contextual Behavioral Science*. 29: 109-121. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2023.06.004>.
- Beheshtipour, N., Nasirpour, P., Yektatalab, S., Karimi, M., and Zare, N. (2016). The effect of educational-spiritual intervention on the burnout of the parents of school age children with cancer: a randomized controlled clinical trial. *International journal of community based nursing and midwifery*, 4(1), 90-97.
- Bekar, P., Erkul, M., and Efe, E. (2022). Investigation of coronavirus anxiety and caregiving burden among the parents of children with cancer during the COVID-19 outbreak: A descriptive and cross-sectional study. *European journal of cancer care*, 31(4), e13600. <https://doi.org/10.1111/ecc.13600>.

- Bekui, B. A., Aziato, L., Ohene, L. A., and Richter, M. S. (2020). Psychological and spiritual wellbeing of family caregivers of children with cancer at a teaching hospital in Ghana. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 13, 100231.
- Bélanger, V., Napartuk, M., Bouchard, I., Meloche, C., Curnier, D., Sultan, S., Laverdière, C., Sinnet, D., and Marcil, V. (2022). Cardiometabolic health after pediatric cancer treatment: adolescents are more affected than children. *Nutrition and Cancer*, 74(9), 3236-3252.
- Benedetto, L., Marino, I., Ronco, F., Iaria, G., Foletti, L., and Ingrassia, M. (2022). Exploring Psychological Needs and Burden of Care in Parents of Children with Hemato-Oncological Diseases. *Hemato*, 3(3), 475-484. <https://doi.org/10.3390/hemato3030033>.
- Blackburn, L. M., Bender, S., and Brown, S. (2019). Acute leukemia: diagnosis and treatment. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 35, No. 6, p. 150950). WB Saunders.
- Borjalilu, S., Shahidi, S., Mazaheri, M. A., and Emami, A. H. (2016). Spiritual care training for mothers of children with cancer: Effects on quality of care and mental health of caregivers. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 17(2), 545-552.
- Broxson, J., and Feliciano, L. (2020). Understanding the impacts of caregiver stress. *Professional Case Management*, 25(4), 213-219.
- Çakır, M. N., ve Kızılar, E. (2022). Kronik Hastalığa Sahip Çocuğu Olan Ailelerde Ebeveyn-Çocuk İlişkisi: Sosyal Destek ve Ebeveyn Öz Yeterliği. *Türkiye Sağlık Bilimleri ve Araştırmaları Dergisi*, 5(3), 48-58.
- Çakmak, S., and Arıkan, G. (2024). From Burnout to Parental Burnout: How Does Caregiving Become a Burden?. *Psikiyatriye Güncel Yaklaşımlar*, 16(1), 185-202.
- Çalınık, G. (2020). *Çocukları immun yetmezlik tanısı ile hastanede yatan annelerde spirüitüel iyi oluşun anksiyeteye etkisi*, Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir, 15-29.
- Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hoven, E., and von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *PloS one*, 14(6), e0218860.
- Chaghazardi, M., Janatolmakan, M., Rezaeian, S., and Khatony, A. (2022). Care burden and associated factors in caregivers of children with cancer. *Italian journal of pediatrics*, 48(1), 92. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01291-w>.
- Chauhan, V. S., Chatterjee, K., Srivastava, K., Sharma, S., and Saini, R. K. (2023). Impact of cognitive behavioural intervention on caregiver burden in mothers of children diagnosed with cancer. *Medical Journal Armed Forces India*, 79(2), 201-206.
- Choi, S., and Seo, J. (2019, April). Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review. In *Nursing forum* (Vol. 54, No. 2, pp. 280-290).
- Chrapek, E., and Gmitrowicz, A. (2020). Assessment of intensity of posttraumatic stress symptoms in parents of children with blood cancer at different time points following diagnosis. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 20(7), p. 267-273.

- Cin, F. M., Aslan Aydın, M., ve Arı, E. (2017). Zihinsel engelli bireye sahip olan ebeveynlerin tükenmişlik düzeylerinin incelenmesi. *Istanbul Commerce University Journal of Social Sciences/İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 16(31), 19-32.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). New York: Lawrence Erlbaum Associates, 44-46.
- Cohen, L., Manion L., and Morrison K. R. B. (2018). *Research methods in education*. New York: Routledge, 746.
- Collins, A., Burchell, J., Remedios, C., and Thomas, K. (2020). Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: a cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Palliative Medicine*, 34(3), 358-366.
- Coppola, I., Rania, N., Parisi, R., and Lagomarsino, F. (2021). Spiritual well-being and mental health during the COVID-19 pandemic in Italy. *Frontiers in psychiatry*, 12, 626944, 1-15.
- Coşkun Şimşek, D., ve Günay, U. (2023). Çocuğun Kansere Olmasının Aile Üzerindeki Etkisi: Anne-Baba Bakış Açısıyla. *TOGÜ Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 139-154.
- Cox, L. E., Kenney, A. E., Harman, J. L., Jurbergs, N., Molnar Jr, A. E., and Willard, V. W. (2019). Psychosocial functioning of young children treated for cancer: Findings from a clinical sample. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(1), 17-23.
- Coyne, E., Heynsbergh, N., and Dieperink, K. B. (2020). Acknowledging cancer as a family disease: A systematic review of family care in the cancer setting. *European Journal of Oncology Nursing*, 49, Article 101841. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101841>.
- Cuğ, F. D. (2021). Çocukları Kanser Olan Ebeveynlerin Tedavi Sürecindeki Psikolojik İhtiyaçları. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 13(Suppl. 1), 324-336.
- Czyżowska, N., Raszka, M., Kalus, A., and Czyżowska, D. (2021). Posttraumatic growth and spirituality in mothers of children with pediatric cancer. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), 2890.
- Dawson, C. P., Aryeetey, G. C., Agyemang, S. A., Mensah, K., Addo, R., and Nonvignon, J. (2020). Costs, burden and quality of life associated with informal caregiving for children with Lymphoma attending a tertiary hospital in Ghana. *International Journal of Care Coordination*, 23(4), 165-172.
- Debela, D. T., Muzazu, S. G., Heraro, K. D., Ndalama, M. T., Mesele, B. W., Haile, D. C., ... and Manyazewal, T. (2021). New approaches and procedures for cancer treatment: Current perspectives. *SAGE open medicine*, 9, 20503121211034366, 1-10.
- Dolan, J. G., Hill, D. L., Faerber, J. A., Palmer, L. E., Barakat, L. P., and Feudtner, C. (2021). Association of psychological distress and religious coping tendencies in parents of children recently diagnosed with cancer: A cross-sectional study. *Pediatric blood & cancer*, 68(7), e28991.
- Doumit, M. A. A., Rahi, A. C., Saab, R., and Majdalani, M. (2019). Spirituality among parents of children with cancer in a Middle Eastern country. *European Journal of Oncology Nursing*, 39, 21-27. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.12.009>.

- Duracak, A., ve Özmen, D. (2023). Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerin Spiritüel İyi Oluş ve Depresyon Düzeylerinin Bakım Yüklerine Etkisi. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 8(2), 387-393.
- Duran, S., ve Ünsal Barlas, G. (2015). Zihinsel engelli bireylerin ebeveynlerinin öznel iyi oluş, öz duyarlık ve tükenmişlik düzeylerinin belirlenmesi. *Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 7(3), 69-79.
- Dursun-Yıldırım, S. İ., and Üzar-Özçetin, Y. S. (2024). Association of Rumination and Metacognition with Posttraumatic Growth in Parents of Children with Cancer. *In Seminars in Oncology Nursing* (Vol. 40, No. 1, p. 151552). WB Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2023.151552>.
- Duygun, T. (2001). *Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara, 67-87.
- Eche, I. J., Eche, I. M., Pires, C., Isibor, C., Achibiri, A., and Aronowitz, T. (2022). A systematic mixed-studies review of Hope experiences in parents of children with cancer. *Cancer Nursing*, 45(1), 43-58.
- Edú-Valsania, S., Laguía, A., and Moriano, J. A. (2022). Burnout: A review of theory and measurement. *International journal of environmental research and public health*, 19(3), 1780.
- Ekşi, H., and Kardaş, S. (2017). Spiritual well-being: Scale development and validation. *Spiritual Psychology and Counseling*, 2, 73–88. <https://dx.doi.org/10.12738/spc.2017.1.0022>.
- Erdmann, F., Frederiksen, L. E., Bonaventure, A., Mader, L., Hasle, H., Robison, L. L., and Winther, J. F. (2021). Childhood cancer: survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer epidemiology*, 71, 101733.
- Ergin, C. (1992). Doktor ve hemşirelerde tükenmişlik ve Maslach tükenmişlik ölçeğinin uyarlanması. VII. Ulusal Psikoloji Kongresi, 22th September 1992 Ankara (Turkey).
- Fathollah Zadeh, E., Parry, Y., and Eshghi, P. (2021). Hope in Iranian mothers of children with cancer: a descriptive correlational study. *Supportive Care in Cancer*, 29, 3697-3705.
- Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A.-G., and Buchner, A. (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*, 39(2), 175–191. <https://doi.org/10.3758/bf03193146>.
- Gao, X., Li, L., Cai, X., Huang, Q., Xiao, J., and Cheng, Y. (2021). Targeting nanoparticles for diagnosis and therapy of bone tumors: Opportunities and challenges. *Biomaterials*, 265, 120404.
- George, D., and Mallery, P. (2024). *IBM SPSS statistics 29 step by step: A simple guide and reference (18th ed.)*. Routledge, 114.
- Gérain, P., and Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in psychology*, 10, 466359.

- Grover, S., Rina, K., Malhotra, P., and Khadwal, A. (2019). Caregiver burden in the patients of acute myeloblastic leukemia. *Indian Journal of Hematology and Blood Transfusion*, 35, 437-445.
- Gürbüz, S. (2021). *Sosyal Bilimlerde Aracı ve Düzenleyici Etki Analizleri: IBM SPSS Process Makro Uygulamalı, Örnek Veri Setleri (2nd ed.)*. Seçkin Yayıncılık.
- Hayek, S., Gibson, T. M., Leisenring, W. M., Guida, J. L., Gramatges, M. M., Lupo, P. J., Howell, R. M., Oeffinger, K. C., Bhatia, S., Edelstein, K., Hudson, M. M., Robison, L. L., Nathan, P. C., Yasui, Y., Krull, K. R., Armstrong, G. T., and Ness, K. K. (2020). Prevalence and predictors of frailty in childhood cancer survivors and siblings: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 38(3), 232- 271.
- Hayes, A. F. (2022). *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: A regression-based approach (3rd ed.)*. Guilford Publications.
- Heller, N., and Melnikov, S. (2024). Factors affecting caregiver burden among parents of children with cancer: A path analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 00, 1–11. <https://doi.org/10.1111/jocn.17202>.
- Hellman, C. M., Worley, J. A., and Munoz, R. T. (2017). Hope as a Coping Resource for Caregiver Resilience and Well-Being. *Family Caregiving*, 81–98. https://doi.org/10.1007/978-3-319-64783-8_5.
- Helms, L., Guimera, A. E., Janeway, K. A., and Bailey, K. M. (2023). Innovations in Cancer Treatment of Children. *Pediatrics*, 152(6).
- Heo, S. B., and Shin, S. Y. (2019). Influence of caring burden and the way of coping on burnout in caregivers of cancer patients. *Korean Journal of Occupational Health Nursing*, 28(2), 114-123.
- Hooke, M. C., and Linder, L. A. (2019). Symptoms in children receiving treatment for cancer—part I: fatigue, sleep disturbance, and nausea/vomiting. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(4), 244-261.
- Huang, H. M., Yeh, T. C., and Lee, T. Y. (2024). Taiwanese fathers' experiences of caring for their children during childhood cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 102543.
- Inaba, H., and Pui, C. H. (2021). Advances in the diagnosis and treatment of pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Journal of clinical medicine*, 10(9), 1926.
- İnceoğlu, Ş. (2019). *Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yükü ve yaşam kalitesi*, Yüksek lisans tezi, İstanbul Üniversitesi, Cerrahpaşa Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, 31-43.
- İnci, F., ve Erdem, M. (2008). Bakım verme yükü ölçeği'nin türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 11(4), 85-95.
- İnternet: American Cancer Society (2021). *What Is Neuroblastoma?* Web: <https://www.cancer.org/cancer/types/neuroblastoma/about/what-is-neuroblastoma.html> adresinden 14 Şubat 2024'te alınmıştır.

- İnternet: American Cancer Society (2023). *Key Statistics for Childhood Leukemia*. Web: <https://www.cancer.org/cancer/types/leukemia-in-children/about/key-statistics.html> adresinden 14 Şubat 2024'te alınmıştır.
- İnternet: American Cancer Society (2024). *Key Statistics for Childhood Cancers*. Web: <https://www.cancer.org/cancer/types/cancer-in-children/key-statistics.html> adresinden 14 Şubat 2024'te alınmıştır.
- İnternet: American Cancer Society (2024). *Types of Cancer that Develop in Children*. Web: <https://www.cancer.org/cancer/types/cancer-in-children/types-of-childhood-cancers.html> adresinden 14 Şubat 2024'te alınmıştır.
- İnternet: American Cancer Society (2024). *What Are the Differences Between Cancers in Adults and Children?* Web: <https://www.cancer.org/cancer/types/cancer-in-children/differences-adults-children.html> adresinden 14 Şubat 2024'te alınmıştır.
- İnternet: American Cancer Society (2024). *What Is Cancer?* Web: <https://www.cancer.org/cancer/understanding-cancer/what-is-cancer.html> adresinden 14 Şubat 2024'te alınmıştır.
- İnternet: American Childhood Cancer Organization. (2024). *Childhood cancer statistics*. Web: <https://www.acco.org/us-childhood-cancer-statistics/> adresinden 25 Mayıs 2024'te alınmıştır.
- İnternet: National Cancer Institute (2021). *What is cancer?* Web: <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer> adresinden 14 Şubat 2024'te alınmıştır.
- İnternet: National Cancer Institute (2024). *Cancer in Children and Adolescents*. Web: <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/child-adolescent-cancers-fact-sheet> adresinden 14 Şubat 2024'te alınmıştır.
- İnternet: National Cancer Institute (2024). *Cancer Statistics*. Web: <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/statistics> adresinden 14 Şubat 2024'te alınmıştır.
- İnternet: National Cancer Institute (2024). *Childhood cancers*. Web: <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers> adresinden 25 Mayıs 2024'te alınmıştır.
- İnternet: National Cancer Institute (2024). *Side effects of cancer treatments*. Web: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects> adresinden 16 Haziran 2024'te alınmıştır.
- İnternet: Sağlık Bakanlığı (2011). *Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik*. Resmi Gazete, 27910. Web: <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/04/20110419-5.htm> 6 Mayıs 2025 tarihinde alınmıştır.
- İnternet: World Health Organization (1999). *Amendments to the Constitution: report by the Secretariat*. World Health Organization. Web: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/79287/ew24.pdf?sequence=1&isAllowed=y> adresinden 20 Mayıs 2024'te alınmıştır.

- İnternet: World Health Organization (2021). *Childhood cancer*. Web: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children> adresinden 15 Şubat 2024'te alınmıştır.
- İnternet: World Health Organization (2022). *Cancer*. Web: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer> adresinden 14 Şubat 2024'te alınmıştır.
- Jaberi, A., Momennasab, M., Yektatalab, S., Ebadi, A., and Cheraghi, M. A. (2019). Spiritual health: A concept analysis. *Journal of religion and health*, 58, 1537-1560.
- Jhawar, S. R., Rivera-Núñez, Z., Drachtman, R., Cole, P. D., Hoppe, B. S., and Parikh, R. R. (2019). Association of combined modality therapy vs chemotherapy alone with overall survival in early-stage pediatric Hodgkin lymphoma. *JAMA oncology*, 5(5), 689-695.
- Job, M. K., Schumacher, P., Müller, G., and Kreyer, C. (2023). The social and spiritual dimensions of parental experiences on end-of-life care of their child with cancer: A narrative review. *Palliative and Supportive Care*, 21(2), 308–319. <https://doi.org/10.1017/S1478951521001991>.
- Johnston, W. T., Erdmann, F., Newton, R., Steliarova-Foucher, E., Schüz, J., and Roman, E. (2021). Childhood cancer: Estimating regional and global incidence. *Cancer epidemiology*, 71, 101662.
- Joosten, M. M. H., Maurice-Stam, H., van Gorp, M., Beek, L. R., Stremler-van Holten, D., Scholten, L., and Grootenhuis, M. A. (2024). Efficacy of Op Koers Online, an online group intervention for parents of children with cancer: Results of a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 33(1), e6284. <https://doi.org/10.1002/pon.6284>.
- Jun, W. H., Cha, K. S., and Lee, K. L. (2021). The Mediating Effect of Depression on the Relationship between Social Support, Spirituality and Burnout in Family Members of Patients with Cancer. *International journal of environmental research and public health*, 18(4), 1727. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041727>.
- Kaewkhaw, R., and Rojanaporn, D. (2020). Retinoblastoma: etiology, modeling, and treatment. *Cancers*, 12(8), 2304.
- Kalaycı, E., and Çalışkan, Z. (2021). The quality of life and influencing factors in Turkish children receiving Cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 61, 213-218.
- Kalaycı, I., ve Özkul, M. (2018). Refakatçi aktörlerin yaşam doyumu, bakım yükü ve tükenmişlik düzeylerini etkileyen faktörler açısından bir değerlendirme (SDÜ Araştırma Uygulama Hastanesi Örneği). *Electronic Turkish Studies*, 13(10), 417-446.
- Kantarcıoğlu, A. Ç., Demirkaya, M., ve Sevinir, B. B. (2019). Kanser tanısı alan ergenlerde hastalık algısı ve duygu durumunun incelenmesi. *Turkish Journal of Child and Adolescent Mental Health*, 26(2), 81-88.
- Kaplan, E., ve Beydağ, K. D. (2023). Evde Yatağa Bağımlı Hastaya Bakım Veren Bireylerde Bakım Yükü ve Spiritüel İyi Oluş İlişkisi. *Fenerbahçe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(1), 11-21. <https://doi.org/10.56061/fbujohs.1104915>.
- Kara, R., Gümüş, M. ve Başbakkal, Z. (2023). Kanserli çocuğa bakım veren ebeveynlerin yaşadıkları bakım yükü ve zorluklar. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 16(2), 234-246. <https://doi.org/10.46483/deuhfed.1057807>.

- Karagöz, Y. (2023). *SPSS Amos Meta Uygulamalı: Nicel-Nitel-Karma Bilimsel Araştırma Yöntemleri ve Yayın Etiği (4th ed.)*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık, 644.
- Karakul, A., Kıratlı, D., Ardahan Akgül, E., and Çelik, T. (2022). The experiences of parents of children in pediatric palliative care: A qualitative study. *Journal of pediatric nursing*, 67, 107–115. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.08.015>.
- Karaman, N., ve Yılmaz, P. (2023). Current Status of Pediatric Oncology Clinics and Nursing Practices in Turkey. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*, 40(5), 351-355.
- Karatay, S. (2019). *Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinde spiritüel iyi oluş, bakım yükü ve konfor ilişkisi ve etkileyen faktörler*, Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir, 19-50.
- Karimjejad, H., Ghaljaei, F., and Kiani, F. (2021). The effect of education training intervention on the caregiver burden among mothers of children with leukemia: a quasi-experimental study. *Oncology in Clinical Practice*, 17(5), 194-199.
- Kebudi, R., ve Alkaya, D.U. (2020). Epidemiology and survival of childhood cancer in Turkey. *Pediatric Blood Cancer*. e28754. <https://doi.org/10.1002/pbc.28754>.
- Kelada, L., Wakefield, C. E., Heathcote, L. C., Jaaniste, T., Signorelli, C., Fardell, J. E., Donoghoe, M., McCarthy, M. C., Gabriel, M., Cohn, R. J., and ANZCHOG Survivorship Study Group. (2019). Perceived cancer-related pain and fatigue, information needs, and fear of cancer recurrence among adult survivors of childhood cancer. *Patient Education and Counseling*, 102(12), 2270-2278.
- Kim, J. Y., and Park, B. K. (2023). Relationships among self-esteem, ego-resilience, and caregiver burden among families of children with hematologic and oncologic disease: A cross-sectional study. *Heliyon*, 9(12).
- Konukbay, D., Yıldız, D., ve Suluhan, D. (2019). Effects of working at the pediatric oncology unit on personal and professional lives of nurses. *International Journal of Caring Science*, 12(2), 959-65.
- Koumariannou, M., Anagnostopoulos, F., and Tzavara, C. (2020). A review of psychosocial interventions targeting families of children with cancer. *Palliative & Supportive Care*, 18(2), 141-149. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000861>.
- Köse, S., Türköz Arar, A., ve Yıldırım, G. (2019). Kanser tanısı konmuş çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yükleri ile anksiyete düzeyleri arasındaki ilişki. *Koç Üniversitesi Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 16 (4): 282-287. <https://doi.org/10.5222/HEAD.2019.282>.
- Kumari, R., Kohli, A., Malhotra, P., Grover, S., and Khadwal, A. (2018). Burden of caregiving and its impact in the patients of acute lymphoblastic leukemia. *Industrial psychiatry journal*, 27(2), 249-258.
- Liao, J., Zhong, T., Cai, R., Tang, D., Sun, W., Yu, R., Zhou, L., and Wan, L. (2023). Psychometric validation of the Chinese version of the Shirom-Melamed Burnout Questionnaire among parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 69, 101-107.

- Lindhahl Norberg, A., Mellgren, K., Winiarski, J., and Forinder, U. (2014). Relationship between problems related to child late effects and parent burnout after pediatric hematopoietic stem cell transplantation. *Pediatric Transplantation*, 18(3), 302-309.
- Linder, L. A., and Hooke, M. C. (2019). Symptoms in children receiving treatment for cancer—Part II: pain, sadness, and symptom clusters. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(4), 262-279.
- Lindt, N., van Berkel, J., and Mulder, B. C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC geriatrics*, 20, 1-12.
- Liu, Y., Sundquist, J., Sundquist, K., Zheng, D., and Ji, J. (2022). Mental health outcomes in parents of children with a cancer diagnosis in Sweden: A nationwide cohort study. *EClinicalMedicine*, 55, 101734. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2022.101734>.
- Liu, Z., Heffernan, C., and Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*, 7(4), 438-445.
- Lupo, P. J., and Spector, L. G. (2020). Cancer progress and priorities: childhood cancer. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 29(6), 1081-1094.
- MacKinnon, D. P., Lockwood, C. M., and Williams, J. (2004). Confidence limits for the indirect effect: Distribution of the product and resampling methods. *Multivariate Behavioral Research*, 39(1), 99–128. https://doi.org/10.1207/s15327906mbr3901_4.
- Mader, L., Frederiksen, L. E., Bidstrup, P. E., Hargreave, M., Kjær, S. K., Kuehni, C. E., Nielsen, T. T., Krøyer, A., Winther, J. F., and Erdmann, F. (2021). Hospital contacts for psychiatric disorders in parents of children with cancer in Denmark. *Journal of the National Cancer Institute Cancer Spectrum*, 5(3), pkab036.
- Maslach, C., and Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Organizational Behavior*, 2(2), 99-113.
- Maslach, C., Schaufeli, W. B., and Leiter, M. P. (2001). Job burnout. *Annual Review of Psychology*, 52(1), 397-422.
- Maximiano-Barreto, M. A., Alves, L. C. D. S., Monteiro, D. Q., Gratao, A. C. M., Pavarini, S. C. I., Luchesi, B. M., and Chagas, M. H. N. (2022). Cultural factors associated with burden in unpaid caregivers of older adults: A systematic review. *Health & Social Care in the Community*, 30(6), e3629-e3642.
- Mikolajczak, M., Gross, J. J., and Roskam, I. (2021). Beyond job burnout: Parental burnout!. *Trends in Cognitive Sciences*, 25(5), 333-336.
- Mingir, V. T. (2022). *Kanserli çocukların ebeveynlerinin spirüüel iyi oluş düzeylerinin ve yaşam kalitelerinin incelenmesi*, Yüksek Lisans Tezi, Pamukkale Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Denizli, 20-49.
- Mojen, L. K., Rassouli, M., Ashrafizadeh, H., Beykmirza, R., Masoudifar, Z., Jamsahar, M., Ansari, M., Hatamipour, K., Salmani, N., Nazari, O., and Varzeshnejad, M. (2021). Psychometric evaluation of “Family Inventory of Needs” in parents of cancer children. *European Journal of Oncology Nursing*, 54, 102021.

- Morgan, S. P., Lengacher, C. A., and Rodriguez, C. S. (2022). Caregiver burden in caregivers of patients with advanced stage cancer: A concept analysis. *European Journal of Oncology Nursing*, 60, 102152.
- 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, 1099–1122. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-01928-0>.
- Nicholas, D. B., Barrera, M., Granek, L., D'Agostino, N. M., Shaheed, J., Beaune, L., Bouffet, E., and Antle, B. (2017). Parental spirituality in life-threatening pediatric cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(3), 323–334. <https://doi.org/10.1080/07347332.2017.1292573>.
- Ölmez, N., ve Karadağ, E. (2022). Ayaktan kemoterapi alan kanserli hastaların spiritüel iyilik hali ve psikolojik dayanıklılık düzeyi arasındaki ilişki. *Sakarya Tıp Dergisi*, 12(3), 390-402.
- Özdemir Koyu, H., Algül, G., Altay, N., and Kılıçarslan, E. (2024). The effect of psychological resilience and spiritual well-being on the experience of hope in parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*. *Journal of Pediatric Nursing*, 76, e34–e41. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.01.016>.
- Özdemir Koyu, H., and Taş Arslan, F. (2021). The effect of physical and psychosocial symptoms on caregiver burden of parents of children with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 30(6), e13513. <https://doi.org/10.1111/ecc.13513>.
- Özdemir, A. A., and Budak, F. K. (2022). The relationship between the care burden and burnout levels of primary caregivers of patients undergoing liver transplantation. *Perspectives in Psychiatric Care*, 58(1), 273–277. <https://doi.org/10.1111/ppc.12782>.
- Pastor, E. R., and Mousa, S. A. (2019). Current management of neuroblastoma and future direction. *Critical reviews in oncology/hematology*, 138, 38-43.
- Pehlivan Sarıbudak, T. P., İşcan, S., ve Güner, P. (2024). Kanser Hastalarının Bakım Vericilerinin Bakım Yüğü ve Bakım Vermeye Yönelik Gösterdikleri Tepkilerin Belirleyicileri. *Sağlık Bilimlerinde Değer*, 14(3), 369-377.
- Pollack, I. F., Agnihotri, S., and Broniscer, A. (2019). Childhood brain tumors: current management, biological insights, and future directions: JNSPG 75th Anniversary Invited Review Article. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*, 23(3), 261-273.
- Preacher, K. J., Rucker, D. D., and Hayes, A. F. (2007). Addressing moderated mediation hypotheses: Theory, methods, and prescriptions. *Multivariate Behavioral Research*, 42(1), 185–227. <https://doi.org/10.1080/00273170701341316>.
- Qiu, B., and Matthay, K. K. (2022). Advancing therapy for neuroblastoma. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 19(8), 515-533.
- Rafati, F., Mashayekhi, F., and Dastyar, N. (2020). Caregiver burden and spiritual well-being in caregivers of hemodialysis patients. *Journal of religion and health*, 59(6), 3084-3096.
- Ren, X., Cai, Y., Wang, J., and Chen, O. (2024). A systematic review of parental burnout and related factors among parents. *BMC public health*, 24(1), 376.

- Rezavandi, S., Masoumpoor, A., Farahani, A. S., and Nasiri, M. (2018). The relationship between spiritual intelligence and depression in parents of children with cancer. *Journal of Biochemical Technology*, 9(3-2018), 45-50.
- Riaz, Q., Naeem, E., Faduo, Z., Lohano, M., and Mushtaq, N. (2019). Intracranial tumors in children: a 10-year review from a single tertiary health-care center. *Child's Nervous System*, 35, 2347-2353.
- Salawati Ghasemi, S., Bagheri-Saveh, M. I., Shali, M., Zakariaee, S., and Sheikh Zakaryae, N. (2022). Explaining the process of spiritual adjustment in parents of a child with cancer: a qualitative study. *Journal of Caring Sciences*, 11(4), 232-238.
- Salley, C. G., McDonnell, G. A., and Parris, K. R. (2024). Applying Principles of Cognitive Behavioral Therapy to Support Caregivers of Children with Cancer. *Cognitive and Behavioral Practice*, 31(3), 413-422. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2024.01.004>.
- Semerci, R., ve Pehlivan, T. (2023). Pediatrik Onkoloji Hastalarının Bakım Verenlerine Uygulanan Psikososyal Girişimlerin Ruhsal Semptomlara Olan Etkisi: Sistematik Bir Derleme, Türkiye Örnekleme. *Ordu Üniversitesi Hemşirelik Çalışmaları Dergisi*, 6(2), 487-496. <https://doi.org/10.38108/ouhcd.1126887>.
- Shoghi, M., Shahbazi, B., and Seyedfatemi, N. (2022). The Effect of the Family-Centered Empowerment Model (FCEM) on the Care Burden of the Parents of Children Diagnosed with Cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 20(6), 1757-1764. <https://doi.org/10.31557/apjcp.2019.20.6.1757>.
- Şirin Koç, B., Tekkeşin, F., Merter, T., Miray Yıldırım, Ü., Asarcıklı, F., Aydoğdu, S., ve Kılıç, S. Ç. (2022). Hematolog Olmayanlar için Çocukluk Çağında Akut Löseminin Tanısal İpuçları. *Çocuk Dergisi*, 22(2), 94-98.
- Skapek, S. X., Ferrari, A., Gupta, A. A., Lupo, P. J., Butler, E., Shipley, J., Barr, F., G., and Hawkins, D. S. (2019). Rhabdomyosarcoma. *Nature reviews disease primers*, 5(1), 1.
- Spatuzzi, R., Giulietti, M. V., Ricciuti, M., Merico, F., Fabbietti, P., Raucci, L., Bilancia, D., Cormio, C., and Vespa, A. (2019). Exploring the associations between spiritual well-being, burden, and quality of life in family caregivers of cancer patients. *Palliative & Supportive Care*, 17(3), 294-299.
- Spreafico, F., Fernandez, C. V., Brok, J., Nakata, K., Vujanic, G., Geller, J. I., Gessler, M., Maschietto, M., Behjati, S., Polanco, A., Paintsil, V., Luna-Fineman, S., and Pritchard-Jones, K. (2021). Wilms tumour. *Nature Reviews Disease Primers*, 7(1), 75.
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesselting, P., Shin, H. Y., Stiller, C. A., and Tretarre, B. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology*, 18(6), 719-731.
- Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Lacour, B., and Kaatsch, P. (2005). International Classification of Childhood Cancer, third edition. *Cancer*, 103(7), 1457–1467. <https://doi.org/10.1002/cncr.20910>.

- Storck, K., Brandstetter, M., Keller, U., and Knopf, A. (2019). Clinical presentation and characteristics of lymphoma in the head and neck region. *Head & Face Medicine*, 15, 1-8.
- T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü (2022). *Türkiye Kanseri İstatistikleri: 2018*. T.C. Sağlık Bakanlığı. Ankara, 19-20.
- Toledano-Toledano, F., and Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial medicine*, 13, 1-9.
- Toledano-Toledano, F., Luna, D., Moral de la Rubia, J., Martinez Valverde, S., Bermudez Moron, C. A., Salazar Garcia, M., and Vasquez Pauca, M. J. (2021). Psychosocial factors predicting resilience in family caregivers of children with cancer: a cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), 748.
- Torres-Blasco, N., Peña-Vargas, C., Costas-Muñiz, R., Rosario-Ramos, L., Shen, M. J., and Castro, E. (2024). Psychosocial symptoms associated with spiritual well-being in Latino patients and caregivers coping with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 32(3), 1-8.
- Urbanowicz, A. M., Shankland, R., Rance, J., Bennett, P., Leys, C., and Gauchet, A. (2023). Cognitive behavioral stress management for parents: Prevention and reduction of parental burnout. *International journal of clinical and health psychology: IJCHP*, 23(4), 100365. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2023.100365>.
- Uzun, P. (2016). *Çocuk hematoloji-onkoloji hastalarının ebeveynlerinin tükenmişlik düzeyleri ve baş etme biçimlerinin; Çocukların psikolojik belirtileri üzerine etkisi açısından incelenmesi*, Yüksek Lisans Tezi, Haliç Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul, 34-72.
- van Warmerdam, J., Zabih, V., Kurdyak, P., Sutradhar, R., Nathan, P. C., and Gupta, S. (2019). Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. *Pediatric blood & cancer*, 66(6), e27677.
- Wang, J., Li, M., Tang, D., Gu, W., Mao, J., and Shu, Q. (2019). Current treatment for Wilms tumor: COG and SIOP standards. *World Journal of Pediatric Surgery*, 2(3), e000038.
- Wang, J., Shen, N., Zhang, X., Shen, M., Xie, A., Howell, D., and Yuan, C. (2017). Care burden and its predictive factors in parents of newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia in academic hospitals in China. *Supportive Care in Cancer*, 25(12), 3703-3713. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3796-3>.
- Yohe, M. E., Heske, C. M., Stewart, E., Adamson, P. C., Ahmed, N., Antonescu, C. R., Chen, E., Collins, N., Erlich, A., Galindo, R. L., Gryder, B. E., Hahn, H., Hammond, S., Hatley M.E., Hawkins, D. S., Hayes, M. N., Hayes-Jordan, A., Helman, L. J., Hettmer, S., Ignatius, M. S., Keller, C., Khan, J., Kirsch, D. G., Linardic, M. S., Lupo, P. J., Rota, R., Shern, J. F., Shipley, J., Sindiri, S., Tapscott, S. J., Vakoc, C. R., Wexler, L. H., and Langenau, D. M. (2019). Insights into pediatric rhabdomyosarcoma research: Challenges and goals. *Pediatric blood & cancer*, 66(10), e27869.

- Zarit, S. H., Reever, K. E., and Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zhao, X., Lynch, J. G., Jr., and Chen, Q. (2010). Reconsidering Baron and Kenny: Myths and truths about mediation analysis. *Journal of Consumer Research*, 37(2), 197–206. <https://doi.org/10.1086/651257>.

EKLER

EK-1. Katılımcı Bilgi Formu

Ebeveyn için;**Yaş:****Cinsiyet:** Kadın () Erkek()**Medeni Durumunuz:** Evli() Bekar()**Eğitim Durumunuz:** İlkokul ()

Ortaokul ()

Lise ()

Lisans ()

Lisansüstü ()

Çalışma Durumunuz: Çalışıyor () Çalışmıyor()**Ekonomik durumunuz:** İyi () Orta () Kötü ()**Çocuk Sayınız:** Bir () İki () Üç ve üzeri ()**Cocuk için;****Çocuğunuzun Yaşı:****Çocuğunuzun cinsiyeti:** Kız () Erkek ()**Çocuğunuzun Tanısı:.....****Çocuğunuzun tanı aldıktan sonra geçen süre:.....****Çocuğunuz ne kadar süredir tedavi görüyor?.....****Çocuğunuz hangi tedaviyi/tedavileri alıyor/aldı? (birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)**

Kemoterapi ()

Radyoterapi ()

Cerrahi tedavi ()

Diğer ()

EK-2. Maslach Tükenmişlik Ölçeği

	Hiçbir Zaman	Çok Nadir	Bazen	Çoğu Zaman	Her Zaman
1. Çocuğumdan soğuduğumu hissediyorum.	0	1	2	3	4
2. Gün sonunda kendimi ruhen tükenmiş hissediyorum.	0	1	2	3	4
3. Sabah kalktığımda bir gün daha bu işi kaldıramayacağımı hissediyorum.	0	1	2	3	4
4. Çocuğumun ne hissettiğini hemen anlarım.	0	1	2	3	4
5. Çocuğuma sanki insan değilmiş gibi davrandığımı fark ediyorum.	0	1	2	3	4
6. Bütün gün çocuğumla uğraşmak benim için gerçekten çok yıpratıcı.	0	1	2	3	4
7. Çocuğumun sorunlarına en uygun çözüm yollarını bulurum.	0	1	2	3	4
8. Çocuğumun bakımına yönelik olarak yaptığım işlerden tükendiğimi hissediyorum.	0	1	2	3	4
9. Yaptığım şeylerle çocuğumun yaşamına katkıda bulunduğuma inanıyorum.	0	1	2	3	4
10. Çocuğumla birlikte olmaya başladığımdan beri insanlara karşı sertleştim.	0	1	2	3	4
11. Çocuğumun/ çocuklarımin bakımının beni giderek katılaştırmasından korkuyorum.	0	1	2	3	4
12. Çok şey yapabilecek güçteyim.	0	1	2	3	4
13. Çocuğumun beni kısıtladığını hissediyorum.	0	1	2	3	4
14. Çocuğumun bakımı konusunda çok fazla çalıştığımı hissediyorum.	0	1	2	3	4
15. Çocuğuma ne olduğu umurumda değil.	0	1	2	3	4
16. Doğrudan doğruya çocuğumla ilgilenmek bende çok fazla stres yaratıyor.	0	1	2	3	4
17. Çocuğumla aramda rahat bir hava yaratırım.	0	1	2	3	4
18. Çocuğumla birlikte olduktan sonra kendimi canlanmış hissederim.	0	1	2	3	4
19. Çocuğumun bakımına yönelik birçok kayda değer başarı elde ettim.	0	1	2	3	4
20. Yolun sonuna geldiğimi hissediyorum.	0	1	2	3	4
21. Çocuğumla ilgili duygusal sorunlara serinkanlılıkla yaklaşırım.	0	1	2	3	4
22. Çocuğumun kendisinin bazı problemlerini sanki ben yaratmışım gibi davrandığını hissediyorum.	0	1	2	3	4

EK-3. Spiritüel İyi Oluş Ölçeği

Lütfen aşağıdaki ifadeleri okuduktan sonra kendinizi değerlendirip sizin için en uygun seçeneğin numarasını işaretleyiniz. Numaraların anlamları: (1) Bana Hiç Uygun Değil (2) Bana Uygun Değil (3) Bana Biraz Uygun (4) Bana Oldukça Uygun (5) Bana Tamamen Uygun Lütfen her ifadeye mutlaka TEK yanıt veriniz ve kesinlikle BOŞ bırakmayınız. En uygun yanıtı vereceğinizi ümit eder katkılarınız için teşekkür ederiz.		Bana hiç uygun değil	Bana uygun değil	Bana biraz uygun	Bana oldukça uygun	Bana tamamen uygun
1.	İlahi bir güce bağlı olmak bana güven verir.	1	2	3	4	5
2.	Doğaya saygı duyulması gerektiğini düşünürüm.	1	2	3	4	5
3.	Hayata dair bir hoşnutsuzluk duygusu hissederim.	1	2	3	4	5
4.	Bir problemle karşılaştığımda Allah'ın yardımını hissederim.	1	2	3	4	5
5.	Allah'ın gizli ve açık tüm duygu ve düşüncelerimi bildiğine inanırım.	1	2	3	4	5
6.	Bütün canlıların saygıyı hak ettiğini düşünürüm.	1	2	3	4	5
7.	Hayatımda büyük bir boşluk var.	1	2	3	4	5
8.	Günlük hayatta Allah'ın kudretine şahit olurum.	1	2	3	4	5
9.	Allah'ın beni sevdiğine ve önemseydiğine inanırım.	1	2	3	4	5
10.	Yeryüzündeki tüm canlılara iyi davranırım.	1	2	3	4	5
11.	Hayattan zevk almam.	1	2	3	4	5
12.	Hayatımın her anında Allah'ın varlığını hissederim.	1	2	3	4	5
13.	Daha güçlü bir varlığa sığınma duygusu beni rahatlatır.	1	2	3	4	5
14.	Kendimi doğanın bir parçası olarak görürüm.	1	2	3	4	5
15.	Hayatımın amacını halen bulabilmiş değilim.	1	2	3	4	5
16.	Yaşadığım her olayda bir hayır olduğuna inanırım.	1	2	3	4	5
17.	İnancım, nasıl bir hayat süreceğime dair bana yol gösterir.	1	2	3	4	5
18.	Yeryüzündeki bütün canlıların hakları benim için önemlidir.	1	2	3	4	5
19.	Sorunlarımı çözmeye nereden başlayacağımı bilemem.	1	2	3	4	5
20.	Yalnız kaldığımda Allah'ı ve yaratıklarını düşünürüm (tefekkür ederim).	1	2	3	4	5
21.	İnanç ve değerlerim, zorluklar karşısında dayanabilme gücümü artırır.	1	2	3	4	5
22.	Doğayla uyum içinde yaşarım.	1	2	3	4	5
23.	Zorluklar yaşadığımda bunalmış hissederim.	1	2	3	4	5
24.	İnancım, yaşadığım sıkıntılarda dahi olumlu tarafların olabileceğini görmemi sağlar.	1	2	3	4	5
25.	Hayatta hiçbir şey sebepsiz değildir.	1	2	3	4	5
26.	Hayatın beni mutsuz eden olaylardan ibaret olduğunu düşünürüm.	1	2	3	4	5
27.	Her şeyin elimde olmadığını bilmek üzüldüğüm olaylar karşısında bir teselli kaynağıdır.	1	2	3	4	5
28.	Yeryüzündeki her doğal varlığın eşsiz olduğuna inanırım.	1	2	3	4	5
29.	Dünya hayatının geçici olduğuna inanmak beni hırslarımdan arındırır.	1	2	3	4	5

EK-4. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.		Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman
1	Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
2	Yakınınızın harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
3	Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
4	Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	0	1	2	3	4
5	Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
6	Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
7	Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?	0	1	2	3	4
8	Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
9	Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?	0	z	2	3	4
10	Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
11	Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşamadığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
12	Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
13	Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
14	Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
15	Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
16	Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
17	Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
18	Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?	0	1	2	3	4
19	Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?	0	1	2	3	4
20	Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
21	Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
22	Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?	0	1	2	3	4

EK-5. Etik Komisyon Onayı

Evrak Tarih ve Sayısı: 07.09.2023-E.739082



T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Etik Komisyonu

Sayı : E-77082166-302.08.01-739082
Konu : Bilimsel ve Eğitim Amaçlı

07.09.2023

Dağıtım Yerlerine

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi Ayça İrem AKBULUT'un, Dr. Öğr. Üyesi Merve KIZILIRMAK TATU'nun danışmanlığında yürüttüğü "*Kanserli Çocukların Ebeveynlerinin Tükenmişlik ve Spirüüel İyi Oluşluk Düzeylerinin Bakım Verici Yüklü Üzerine Etkisi*" adlı tez çalışması ile ilgili konu Komisyonumuzun 05.09.2023 tarih ve 15 sayılı toplantısında görüşülmüş olup,

İlgilinin çalışmasının, yapılması planlanan yerlerden izin alınması koşuluyla yapılmasında etik açıdan bir sakınca bulunmadığına oybirliği ile karar verilmiş ve karara ilişkin imza listesi ekte gönderilmiştir.

Bilgilerinizi rica ederim.

Araştırma Kod No: 2023 - 1036

Prof. Dr. İsmail KARAKAYA
Komisyon Başkanı

Ek:1 Liste

DAĞITIM

Gereği:

Sayın Dr. Öğr. Üyesi Merve KIZILIRMAK TATU

Bilgi:

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne

Belge Doğrulama Kodu :BSFF2F1Y8Z

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Takip Adresi : <https://www.turkiye.gov.tr/gazi-universitesi-ebys>

Emniyet Mahallesi Bandırma Caddesi No :6/1 06560 Yenimahalle/ ANKARA
Tel:0 (312) 202 20 57 - 0 (312) 2... Faks:0 (312) 202 38 76
İnternet Adresi :<http://etikkomisyon.gazi.edu.tr/>
Kep Adresi: gaziuniversitesi@hs01.kep.tr

Bilgi için :Ayfer Çekmez
Genel Evrak Sorumlusu
Telefon No:202 38 81



Bu belge,güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

EK-5. (devam) Etik Komisyon Onayı

GAZİ ÜNİVERSİTESİ	
ETİK KOMİSYONU KATILIM LİSTESİ	
TOPLANTI TARİHİ : 05.09.2023	TOPLANTI SAYISI : 15
ADI – SOYADI	İMZA
Prof. Dr. İsmail KARAKAYA BAŞKAN	
Prof. Dr. Zehra GÖÇMEN BAYKARA BAŞKAN YRD.	
Prof. Dr. C. Haluk BODUR	
Prof. Dr. Seçil ÖZKAN	
Prof. Dr. Cevriye TEMEL GENCER	
Prof. Dr. İlkay ULUTAŞ	
Prof. Dr. Kemalettin DENİZ	
Prof. Dr. Malkbule GEZMEN KARADAĞ	
Prof. Dr. İlyas OKUR	
Prof. Dr. Nihan KAFA	
Doç. Dr. Melek Gülşah ŞAHİN	
Doç. Dr. Gökhan DELİCEOĞLU	
Doç. Dr. Elvan İNCE AKA	

EK-6. Kurum İzni

Evrak Tarih ve Sayısı: 21.09.2023-E.753636



T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi
Gazi Hastanesi Başhekimliği

Sayı : E-42000842-199-752026
Konu : Ayça İrem AKBULUT-Tez Veri
İzni

21.09.2023

REKTÖRLÜK MAKAMINA
(Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü)

İlgi : 13.09.2023 tarihli ve 14574941-199- 745891 sayılı yazı.

İlgide kayıtlı yazıya istinaden, Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı yüksek lisans programı öğrencisi Ayça İrem AKBULUT'un Dr. Öğr. Üyesi Merve KIZILIRMAK TATU danışmanlığında yürüteceği "Kanserli Çocukların Ebeveynlerinin Tükenmişlik ve Spirüüel İyi Oluşluk Düzeylerinin Bakım Verici Yüktü Üzerine Etkisi." konulu tez çalışmasını Çocuk Onkoloji Kliniği, Çocuk Hematoloji Polikliniği, Çocuk Onkoloji Polikliniği ve Ayaktan Kemoterapi Ünitesinde uygulaması uygun görülmüştür. Bölümden alınan cevabi yazı ekte sunulmuştur.

Gereğini bilgilerinize arz ederim.

Doç. Dr. Hasan BOSTANCI
Başhekim

Belge Doğrulama Kodu :BSLFUS033

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Takip Adresi : <https://www.turkiye.gov.tr/gazi-universitesi-ebys>

Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi
06510 Beşevler/ANKARA



Bilgi için :Ayşe KABASAKAL
Hemşire



EK-6. (devam) Kurum İzni

Evrak Tarih ve Sayısı: 21.09.2023-E.753636



**T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi
Gazi Hastanesi Başhekimliği**

Sayı : E-42000842-199-752026
Konu : Ayça İrem AKBULUT-Tez Veri
İzni

21.09.2023

**REKTÖRLÜK MAKAMINA
(Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü)**

İlgi : 13.09.2023 tarihli ve 14574941-199- 745891 sayılı yazı.

İlgide kayıtlı yazıya istinaden, Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı yüksek lisans programı öğrencisi Ayça İrem AKBULUT'un Dr. Öğr. Üyesi Merve KIZILIRMAK TATU danışmanlığında yürüteceği "Kanserli Çocukların Ebeveynlerinin Tükenmişlik ve Spirüel İyi Oluşluk Düzeylerinin Bakım Verici Yükü Üzerine Etkisi." konulu tez çalışmasını Çocuk Onkoloji Kliniği, Çocuk Hematoloji Polikliniği, Çocuk Onkoloji Polikliniği ve Ayaktan Kemoterapi Ünitesinde uygulaması uygun görülmüştür. Bölümden alınan cevabi yazı ekte sunulmuştur.

Gereğini bilgilerinize arz ederim.

Doç. Dr. Hasan BOSTANCI
Başhekim

Belge Doğrulama Kodu :BSLFUS9033

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Takip Adresi : <https://www.turkiye.gov.tr/gazi-universitesi-ebys>



Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi
06510 Beşevler/ANKARA

Bilgi için :Ayşe KABASAKAL
Hemşire



EK-7. Ölçek Kullanım İzinleri

Bakım Verme Yüğü Ölçeğı

Gelen Kutusu x

h

FADİME HATİCE İNCİ

Alici: ben

8 Haz 2023 14:24

★

😊

↩

⋮

Sayın Akbulut,

Geçerlilik ve güvenirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yüğü Ölçeğı"ni kullanma isteğiniz bizi çok memnun etti. Teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz.

kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

Doç. Dr. Fadime Hatice İNCİ Dr. Öğr. Üyesi Müyesser ERDEM

Spirütüel iyi oluşluk ölçeğı kullanım izni

Gelen Kutusu x

A

Ayça İrem Akbulut

Alici: ben

19 Haz 2023 Pzt 17:18

★

😊

↩

⋮

Sayın Hocam,

Gazi Üniversitesi Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalında yüksek lisans öğrencisiyim. Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisinde hemşire olarak görev yapıyorum. Tezimde geliştirmiş olduğunuz Spirütüel İyi Oluşluk Ölçeğı'ni kullanmak istiyoruz. Bu konuda gerekli izin ve müsaadelerinizi saygılarımızla arz ederiz

Ayça İrem Akbulut.

h

FADİME HATİCE İNCİ

Alici: ben

19 Haz 2023 Pzt 18:31

★

😊

↩

⋮

Memnuniyet ile kullanabilirsiniz Ayça. Tüm bilgiler TOAD da mevcuttur.

İyi çalışmalar dilerim

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Soyadı, adı : AKBULUT UĞUR, Ayça İrem
Uyruğu : T.C.

Eğitim Derecesi	Okul/Program	Mezuniyet Tarihi
Yüksek Lisans	Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü/ Hemşirelik Anabilim Dalı	Devam Ediyor
Lisans	Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü	2021
Lise	Gazi Lisesi	2017

İş Deneyimi, Yıl	Yer	Görev
2024- Devam ediyor	Necmettin Erbakan Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi	Araştırma Görevlisi
2022-2024	Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi	Hemşire

Yabancı Dili

İngilizce

Yayınlar

Ulusal ve Uluslararası Kongrelerde Sunulan Bildiriler

Akbulut, A.İ., ve Tatu, M.K. (2023). *Kanserli çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları psikososyal güçlükler*. 7. Uluslararası 11. Ulusal Psikiyatri Hemşireliği Kongresi, (pp. 1926-1931), Ankara, Türkiye.

Hobiler

Kitap okuma, film izleme, müzik dinleme



GAZİLİ OLMAK AYRICALIKTIR..