
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
Gazi
1926

LÖSEMİLERDEN SAĞ KALAN ADÖLESANLARA YÖNELİK TEKNOLOJİ TEMELLİ PSİKOSOSYAL DANIŞMANLIK VE EĞİTİM PROGRAMININ ETKİNLİĞİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Tuba ARPACİ

DOKTORA TEZİ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

GAZİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

OCAK 2020

Tuba ARPACİ tarafından hazırlanan "LÖSEMİLERDEN SAĞ KALAN ADÖLESANLARA YÖNELİK TEKNOLOJİ TEMELLİ PSİKOSOSYAL DANIŞMANLIK VE EĞİTİM PROGRAMININ ETKİNLİĞİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ" adlı tez çalışması aşağıdaki jüri tarafından OY BİRLİĞİ ile Gazi Üniversitesi Hemşirelik Anabilim Dalında DOKTORA TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Danışman: Doç. Dr. Naime ALTAY
Hemşirelik Anabilim Dalı, Gazi Üniversitesi

Başkan: Prof. Dr. Emine GEÇKİL
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı,
Necmettin Erbakan Üniversitesi
Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Doktora Tezi olduğunu onaylıyorum/~~onaylamıyorum~~

Üye: Prof. Dr. Sultan KAV
Hemşirelik Anabilim Dalı, Başkent Üniversitesi
Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Doktora Tezi olduğunu onaylıyorum/~~onaylamıyorum~~

Üye: Doç. Dr. Ebru Kılıçarslan TÖRÜNER
Hemşirelik Anabilim Dalı, Gazi Üniversitesi
Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Doktora Tezi olduğunu onaylıyorum/~~onaylamıyorum~~

Üye: Prof. Dr. Hülya BULUT
Hemşirelik Anabilim Dalı, Gazi Üniversitesi
Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Doktora Tezi olduğunu onaylıyorum/~~onaylamıyorum~~

Üye: Doç. Dr. Ebru AKGÜN ÇITAK
Hemşirelik Anabilim Dalı, Başkent Üniversitesi
Bu tezin, kapsam ve kalite olarak Doktora Tezi olduğunu onaylıyorum/~~onaylamıyorum~~

Tez Savunma Tarihi: 07/01/2020

Jüri üyeleri tarafından DOKTORA tezi olarak uygun görülmüş olan bu tez Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu kararı ile onaylanmıştır.

.....
Prof. Dr. Mustafa ASLAN
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

ETİK BEYAN

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

- 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 çalışmasında 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.

Tuba ARPACİ
07/01/2020

LÖSEMİLERDEN SAĞ KALAN ADÖLESANLARA YÖNELİK TEKNOLOJİ TEMELLİ PSİKOSOSYAL DANIŞMANLIK VE EĞİTİM PROGRAMININ ETKİNLİĞİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

(Doktora Tezi)

Tuba ARPACİ

GAZİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Ocak 2020

ÖZET

Bu araştırma çocukluk çağı lösemilerinden sağ kalan adölesanlara yönelik sağlığın geliştirilmesi modeline dayalı teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programının etkinliğinin değerlendirilmesi amacıyla, randomize kontrollü olarak yürütülmüştür. Araştırma LÖSANTE Çocuk ve Yetişkin Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Çocuk Onkoloji Geç Etki Polikliniği ve Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji ve Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Lösemi Polikliniğinde Ocak 2018 – Eylül 2019 tarihleri arasında yürütülmüştür. Araştırmaya 12-18 yaş arası, tedavinin bitiminden itibaren en az 2 yıl geçmiş, ve bilgisayar ve cep telefonu kullanabilen sağ kalan adölesanlar dahil edilmiştir (Girişim grubu [n = 24], Kontrol Grubu [n = 31]). Adölesanların girişim ve kontrol grubuna atamaları yapılarak girişim grubu psikososyal danışmanlık ve eğitim programına alınmış, kontrol grubunun ise rutin izlemlerine devam edilmiştir. Verilerin toplanmasında "Adölesanlar ve Ebeveynlere Yönelik Tanıtıcı Özellikler Formu", "Çocuklar için Öz-yeterlik Ölçeği", "Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (Çocuk ve Ergen Formları)", "Ergenler İçin Başa Çıkma Ölçeği (EBÇÖ)" ve "Teknoloji Temelli Danışmanlık ve Eğitim Programının Etkinliğini Değerlendirme Formu" kullanılmıştır. Girişim ve kontrol gruplarına formlar araştırmanın başında, program tamamlandığında, programın tamamlanmasını takip eden birinci ayda ve üçüncü ayda olmak üzere 4 kez uygulanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde t testi, Ki-Kare testi, Friedman testi, Wilcoxon işaretli sıralar testi ve Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. Program sonrası son izlemde girişim grubunun yaşam kalitesi toplam ve psikososyal alt boyut puanlarının kontrol grubundan anlamlı ölçüde yüksek olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$). Girişim grubunun duygusal öz-yeterlik alt boyut puanı son izlemde kontrol grubundan yüksek bulunmuştur ($p<0,05$). Girişim grubunda son izlemde kontrol grubuna göre aktif başa çıkma puanları yüksek, kaçınan başa çıkma puanları ise düşük bulunmuştur ($p<0,05$). Araştırmadan elde edilen bulgular doğrultusunda teknoloji temelli psikososyal danışmanlık programının yaşam kalitesi, duygusal öz-yeterlik ve aktif başa çıkmayı olumlu etkilediği belirlenmiştir. Sağ kalan adölesanlara yönelik teknoloji temelli programların geliştirilmesi ve izlemlere entegre edilmesi önerilmektedir.

Bilim Kodu : 1032.2
Anahtar Kelimeler : Çocukluk çağı lösemileri, sağkalım, adölesan, psikososyal danışmanlık, teknoloji, sağlığın geliştirilmesi modeli, hemşirelik
Sayfa Adedi : 140
Danışman : Doç. Dr. Naime ALTAY

EVALUATION OF TECHNOLOGY-BASED PSYCHOSOCIAL COUNSELING AND EDUCATION PROGRAM FOR ADOLESCENT SURVIVORS OF LEUKEMIAS

(Ph. D. Thesis)

Tuba ARPACİ

GAZİ UNIVERSITY

GRADUATE SCHOOL OF HEALTH SCIENCES

January 2020

ABSTRACT

This randomized controlled trial aimed to evaluation of technology-based psychosocial counseling and education program within the scope of health promotion model for adolescent survivors of childhood leukemia. The study was conducted in the pediatric hematology and oncology late effects outpatient clinic at LÖSANTE Children's and Adult Hospital and in the pediatric leukemia outpatient clinic at Health Science University Ankara Children's Education and Research Hospital between January 2018 – September 2019. Childhood leukemia survivors who were between the age of 12-18, have completed treatment at least two years ago and were able to use computer and smartphone were included (Intervention group [n = 24], Control group [n = 31]). Adolescents were assigned to the intervention and control groups and the intervention group was included in the psychosocial counseling and education program, and the routine follow-up of the control group was continued. "Descriptive characteristics form for adolescence and parents", "Pediatric Quality of Life Inventory", "Self-Efficacy Scale for Children", "KIDCOPE" and Technology-based Counseling and Education Program Evaluation Form" were used to collect data. Data collection forms were applied to intervention and control groups at four time-points (at the beginning of the study, when the program was completed, in the first and third months following the completion of the program). In statistical analysis t-test, chi-square analyses, Friedman test, Wilcoxon signed rank test and Mann-Whitney U test were conducted. After the program, it was determined that the final follow-up total and psychosocial sub-dimension scores of the quality of life of the intervention group were significantly higher than the control group ($p<0,05$). The final follow up emotional self-efficacy subscale scores of the intervention group were significantly higher than the control group ($p<0,05$). In the intervention group, active coping scores of adolescents were significantly higher and negative coping scores were lower than the control group ($p <0.05$). According to the results, it was determined that technology based psychosocial counseling and education positively affects the quality of life, emotional self-efficacy and coping skills. It is recommended that technology-based programs for adolescent survivors be developed and integrated into follow-up.

Science Code : 1032.2
Key Words : Childhood leukemia, survivorship, adolescent, psychosocial counseling, technology, health promotion model, nursing
Page Number : 140
Supervisor : Assoc. Prof. Dr. Naime ALTAY

TEŞEKKÜR

Lisansüstü eğitimim ve tez çalışmam süresince değerli katkılarıyla bana rehberlik eden danışmanım Sayın Doç. Dr. Naime ALTAY'a,

Lisansüstü eğitimim süresince beni destekleyen ve akademik gelişimime katkı sağlayan hocam Sayın Doç. Dr. Ebru KILIÇARSLAN TÖRÜNER'e

Tez izleme jürisi olarak araştırmanın planlanmasında ve geliştirilmesinde katkıda bulunan Sayın Prof. Dr. Sultan KAV'a,

Tez savunma jürisinde yer alan ve değerli katkılarını sunan Sayın Prof. Dr. Emine GEÇKİL, Sayın Prof. Dr. Hülya BULUT, Sayın Doç. Dr. Ebru AKGÜN ÇİTAK'a,

Teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programın içeriğinin değerlendirerek katkı sağlayan uzmanlara,

Web sitesinde yer alan bazı videoların hazırlanmasında destek olan değerli arkadaşım Arş. Gör. Gizem ÇAKIR'a,

Çok değerleri katkılarıyla çalışmada yer alan sevgili gençler ve çok kıymetli ebeveynlerine,

Manevi destekleriyle beni hiçbir zaman yalnız bırakmayan çok değerli aileme ve dostlarıma teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

Sayfa

ÖZET iv

ABSTRACT v

TEŞEKKÜR vi

İÇİNDEKİLER vii

ÇİZELGELERİN LİSTESİ x

ŞEKİLLERİN LİSTESİ xii

SİMGELER VE KISALTMALAR xiii

1. GİRİŞ 1

2. GENEL BİLGİLER 7

2.1. Çocukluk Çağı Lösemileri ve Sağkalım 7

2.2. Çocukluk Çağı Lösemilerinde Görülen Geç Etkiler 8

2.2.1. Fiziksel geç etkiler 9

2.2.2. Psikososyal geç etkiler 14

2.3. Uzun Süreli İzlem Modelleri 17

2.3.1. Uzun süreli izlemin önemi ve kapsamı 17

2.3.2. İzlem modelleri 19

2.4. Çocukluk Çağı Kanserlerinden Sağ Kalanlar ve Ailelerine Yönelik Psikososyal Girişimler: Uluslararası Yayınlar 22

2.5. Çocukluk Çağı Lösemilerinden Sağ Kalan Adölesanların İzleminde Hemşirenin Rolü 30

2.6. Sağ kalan adölesanların izleminde Sağlığın Geliştirilmesi Modeli'nin kullanımı 32

3. YÖNTEM VE GEREÇLER 37

3.1. Araştırmanın Şekli 37

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri 37

3.3. Araştırmanın Evreni 38

Sayfa

3.3.1. Araştırmanın örneklem seçimi 39

3.4. Veri Toplama Yöntemi 42

3.4.1. Veri toplama formları 42

3.4.2. Verilerin toplanması 45

3.5. Araştırmanın Uygulama Süreci 45

3.5.1. Teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programının içeriğinin geliştirilmesi 45

3.5.2. Verilerin değerlendirilmesi 63

3.6. Araştırmanın Etik Yönü 63

4. ARAŞTIRMA BULGULARI 65

4.1. Adölesanların ve ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri, adölesanların geçmiş hastalık ve tedavilerine yönelik tanımlayıcı özellikleri ve adölesanlarda görülen fiziksel ve psikososyal sorunlar ve semptomlara ilişkin bulgular 66

4.2. Adölesanların Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, Çocuklar İçin Öz-yeterlik Ölçeği ve Ergenler İçin Başa Çıkma Ölçeği Puanlarına İlişkin Bulgular 70

4.3. Girişim Grubunda Adölesanların Eğitime Katılma Durumu ve Teknoloji Temelli Danışmanlık ve Eğitim Programına Yönelik Görüşlerine İlişkin Bulgular 76

5. TARTIŞMA 81

5.1. Lösemiden sağkalan adölesanlarda teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programının yaşam kalitesi, öz-yeterlik ve başa çıkma becerileri üzerine etkisinin tartışılması 81

5.2. Lösemiden sağkalan adölesanların teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programına ilişkin görüşlerinin tartışılması 85

6. SONUÇ VE ÖNERİLER 87

6.1. Sonuçlar 87

6.2. Öneriler 87

KAYNAKLAR 89

EKLER 113

Sayfa

EK-1. Araştırmanın yapıldığı kurumlardan alınan izinler 114

EK-2. Gazi Üniversitesi Etik Komisyon kararı 118

EK-3. Bilgilendirilmiş gönüllü olur formu 120

EK-4. Adölesanlar ve ebeveynlere yönelik tanıtıcı özellikler formu 122

EK-5. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (Çocuk ve Ergen Formları)..... 125

EK-6. Çocuklar için Öz-yeterlik Ölçeği 127

EK-7. Ergenler İçin Başa Çıkma Ölçeği (EBÇÖ) 128

EK-8. Adölesanlar için teknoloji temelli danışmanlık ve eğitim programının etkinliğini değerlendirme formu..... 129

EK-9. Eğitim içeriği değerlendirme formu..... 130

EK-10. Örneklem grubunun girişim ve kontrol gruplarına atanması için randomizasyon listesi..... 131

EK-11. Eğitim içeriği değerlendirme formu - uzman görüşüne göre uygunluk puanları..... 133

EK-12. Zihinde canlandırma videosu izin belgesi..... 134

EK-13. Kullanıcı paneli ekran görüntüsü 135

EK-14. Web sitesi ana sayfa tasarımı ve menüler bölümü ekran görüntüsü 136

EK-15. Tedavi sonrası kontroller bölümü ekran görüntüsü..... 137

EK-16. Grişim ve kontrol grubundaki adölesanların tedavi sonrası bilgi gereksinimi duydukları ve güçlük yaşadıkları konuların dağılımı 138

ÖZGEÇMİŞ 139

ÇİZELGELERİN LİSTESİ

Çizelge **Sayfa**

Çizelge 2.1. Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanlar ve ailelerine yönelik psikososyal girişimler: uluslararası yayınların özeti 24

Çizelge 3.1. Prognostik faktörler açısından randomizasyon için belirlenen tabakalar ... 40

Çizelge 3.2. Verilerin toplanmasında kullanılan ölçeklerin özellikleri 44

Çizelge 3.3. AGE'in izlemlere ilişkin görüşleri doğrultusunda öne çıkan bağlam, ana tema ve alt temalar 47

Çizelge 3.4. Sağ kalan adölesanlara yönelik danışmanlık ve eğitim programı içeriğinin sağlığın geliştirilmesi modeline temellendirilmesi 49

Çizelge 3.5. Teknoloji temelli danışmanlık ve eğitim programı modülleri ve içeriği 50

Çizelge 3.6. Modüllerin tamamlanması ve beceri geliştirilmesi için adölesanlara gönderilen motive edici mesajlara örnekler..... 53

Çizelge 3.7. Web sitesinde yer alan öğretim materyalleri ve yararlanılan programlar... 57

Çizelge 3.8. Ölçek puanlarının normal dağılımına ilişkin test sonuçları 63

Çizelge 4.1. Girişim ve kontrol grubundaki adölesanların ve ebeveynlerinin sosyodemografik özelliklerinin dağılımı 66

Çizelge 4.2. Girişim ve kontrol grubundaki adölesanların geçmiş hastalık ve tedavilerine yönelik tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı..... 67

Çizelge 4.3. Girişim ve kontrol grubundaki adölesanlarda görülen fiziksel sorunlar ve semptomlara ilişkin bulgular 68

Çizelge 4.4. Girişim ve kontrol grubundaki adölesanlarda görülen psikososyal sorunlara ilişkin bulgular 69

Çizelge 4.5. Girişim ve kontrol grubundaki adölesanların Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının karşılaştırılması 71

Çizelge 4.6. Girişim ve kontrol grubundaki adölesanların Çocuklar için Öz-yeterlik Ölçeği puanlarının karşılaştırılması..... 73

Çizelge 4.7. Girişim ve kontrol grubundaki adölesanların Ergenler için Başa Çıkma Ölçeği puanlarının karşılaştırılması..... 75

Çizelge 4.8. Girişim grubundaki adölesanların program süresince danışmanlık aldıkları konular..... 77

Çizelge 4.9. Adölesanların teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programına ilişkin değerlendirmeleri 78

Çizelge **Sayfa**

Çizelge 4.10. Adölesanların teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programına ilişkin görüş ve önerileri..... 79

ŞEKİLLERİN LİSTESİ

Şekil **Sayfa**

Şekil 2.1. Sağlığın geliştirilmesi modeli 36

Şekil 3.1. Araştırmanın CONSORT akış diyagramı 41

Şekil 3.2. Araştırma akış şeması 62

Şekil 4.1. Girişim grubundaki adölesanların eğitime katılma sürelerinin modüllere göre dağılımı 76

SİMGELER VE KISALTMALAR

Bu çalışmada kullanılmış kısaltmalar, açıklamaları ile birlikte aşağıda sunulmuştur.

Kısaltmalar	Açıklamalar
AGE	Adölesan ve Genç Erişkinler
ALL	Akut Lenfoblastik Lösemi
AML	Akut Myeloblastik Lösemi
BT	Beyin Tümörü
ÇÇK	Çocukluk Çağı Kanserleri
ÇÇL	Çocukluk Çağı Lösemileri
HKHT	Hepatopoetik Kök Hücre Transplanstasyonu
KMD	Kemik Mineral Dansitesi
KRT	Kranial Radyoterapi
KT	Kemoterapi
PTSS	Posttravmatik Stres Sendromu
RT	Radyoterapi
SGM	Sağlığın Geliştirilmesi Modeli
SSS	Santral Sinir Sistemi
TSK	Tedavi Sonrası Kontroller
TVR	Total Vücut Radyoterapisi
VKİ	Vücut Kitle İndeksi

1. GİRİŞ

Problem durumu/ konunun tanımı

Çocukluk çağı lösemileri (ÇÇL) tüm kanserler içerisinde en yaygın görülen kanser türüdür. Gelişmiş tedaviler ve bakım teknikleri sayesinde sağkalım oranları löseminin türü ve hastanın karakteristik özelliklerine göre değişmekle birlikte 5 yıllık sağkalım oranları önemli ölçüde artmış ve %90 düzeylerine ulaşmıştır (American Cancer Society, 2019). Ülkemizde çocukluk çağı kanserlerinde (ÇÇK) sağ kalım oranlarını bildiren güncel literatür bulunmamaktadır. Türk Pediatrik Onkoloji Grubu ve Türk Hematoloji Derneği işbirliği ile yürütülen bir çalışmada tüm ÇÇK'nde 5 yıllık sağkalım oranı %65 olarak bildirilmiştir (Kutluk ve Yeşilipek, 2013) ve bu oran lösemilerde %80'lerin üzerindedir (Uzunhan ve Karakaş, 2012). Çocukluk çağı lösemilerinden sağ kalanlarda tanı, tedavi türü ve tanı yaşı gibi faktörlere bağlı olarak farklılık göstermekle birlikte geç etkiler gelişebilmektedir. Kardiyopulmoner, endokrin ve kas iskelet sistemine ait sık görülen fiziksel sorunların yanında (Ness vd., 2008; Dzolganovski, 2010) nörobilişsel, psikososyal, akademik ve ekonomik sorunlar da görülebilmektedir (Zeltzer vd., 2009; Kirchhoff vd., 2011; Krull vd., 2013; Woodgate, Tailor, Yanofsky ve Vanan, 2015; Brinkman vd., 2016). Sağ kalan adölesanlar daha önce sürdürdükleri okul, aile ve akran ilişkileri, sosyal çevre ve uğraşılarına ilişkin yaşantılarına geri dönüşlerinde önemli sorunlarla karşılaşabilmektedir. Bu sorunların yaşanmasında uzun süreli hastaneye yatış ve sonrasında karşılaşılan güçlükler rol oynamaktadır (Schultz vd., 2007; Dieluweit vd., 2010; Parsons vd., 2012; Robison ve Hudson, 2014; Brinkman vd., 2016).

Adölesanlar çocukluktan yetişkinliğe geçişte gelişimsel dönemin tipik özelliği olarak kimlik gelişimi (mesleki, cinsel kimlik vb.), akran/aile ile ilişkiler (samimi ve duygusal ilişkileri başlatma vb.), otonomi-özerklik (ailelerden ayrılarak kariyer, yükseköğrenim vb. gelecekle ilgili bağımsız kararlar alma) konularında kaygılar taşıyabilmektedir. Gelişim döneminin bu özelliği nedeniyle adölesanlar sağkalım sonrası psikososyal sorunlar açısından daha fazla risk altındadır (Zebrack ve Isaacson, 2012; Arnett, 2000). Bununla birlikte sağ kalan adölesanların yaşadıkları belirsizlikler, (potansiyel geç etkiler, ikincil kanserler vb. konularda) yaşama uyumlarını olumsuz etkilemekte ve başa çıkmada güçlük yaşamaktadırlar (Parry, 2003; Lee, Gau, Hsu ve Chang, 2009). Adölesanların yaşadıkları sorunlar arasında okula uyum sağlayamama, akademik başarısızlık kaygısı, arkadaş

edinmede güçlük, sosyal izolasyon, düşük benlik saygısı (özellikle kişiler arası ilişkilerde) yer almaktadır (Yi, Kim, Hong ve Akter, 2016; Tremolada vd., 2017; Brinkman vd., 2018). Tüm bu sorunlar nedeniyle sağ kalanların günlük yaşamında çeşitli kısıtlılıklar gelişebilmekte ve yaşam kaliteleri olumsuz etkilenmektedir (Rueegg vd., 2013; Rhee vd., 2014; Schultz vd., 2014).

Yapılan çalışmalarda sağ kalan adölesanların tedavi sonrası süreç ve uzun vadeli geç etkilere ilişkin daha fazla eğitime gereksinim duydukları (Gianinazzi vd., 2014; Cox vd., 2016; Wakefield vd., 2016) ve karşılanmamış bazı psikososyal ve davranışsal gereksinimleri olduğu ve sosyal destek gereksinimlerinin uzun yıllar sonra dahi devam ettiği bildirilmektedir (Millar, Patterson ve Desille, 2010; Rabin, Simpson, Morrow ve Pinto, 2011; Mattson, Demshar ve Daly, 2013). Sağ kalanların kanser tedavileri ve olası geç yan etkilere ilişkin algılarının değerlendirildiği bir çalışmada sağ kalanların %35'i gelecekte sağlık problemi yaşayabileceğini, %46'sı yaşamayacağını, %19'u ise bilgisi olmadığını ifade etmiştir (Kadan-Lottick vd., 2002). Vetsch ve diğerlerinin (2016) çalışmasında sağ kalanlar ve ebeveynlerin önemli bir kısmı bilgiye gereksinim duyduğunu bildirmişlerdir. Sağ kalanların artan bilgi gereksinimleri düşük yaşam kalitesi ve yüksek psikososyal distres ile ilişkili bulunmuştur (Cox vd., 2016). Sağ kalanların bilgi gereksinimleri ve yaşadıkları sorunların çeşitliği ve fazlalığı, sağ kalanların uzun dönem izleminin önemini ortaya koymaktadır.

Günümüzde sağ kalanların izleminde, geç etkilerin öngörülmesi ve tanılanması izlemlerin önemli bir basamağını oluşturmaktadır. Geç etkiler ve diğer psikososyal sorunlar nedeniyle izlemlerde kapsamlı psikososyal değerlendirme ve danışmanlık ön plana çıkmaktadır (Jervaeus, Lampic, Johansson, Malmros ve Wettergren, 2014; Lown, Phillips, Schwartz, Rosenberg ve Jones, 2015). İzlemlerde yaşamları değişime uğrayan adölesanlara ve ailelere psikolojik, sosyal ve eğitimsel destek sağlayarak adölesanların kendi rol ve sorumluluklarını üstlenmesi ve sosyal yaşamına uyumunun kolaylaştırılması hedeflenmelidir (Aslett vd., 2007; Carlson, Hobbie, Brogna ve Ginsberg, 2008). Bu doğrultuda uluslararası düzeyde geliştirilen izlem rehberlerinde de planlanan izlem programlarının potansiyel geç etkilerin izlemi, hastalık, tedavi ve geç etkilere ilişkin sağlık eğitimi, sağlığın geliştirilmesi (diyet, fiziksel aktivite, riskli davranışlar) ve psikososyal destek ilkelerini içermesi gerektiği vurgulanmaktadır (Scottish Intercollegiate Guidelines [SIGN], 2013; Children's Oncology Group [COG], 2014). Sağ kalan adölesanlara tedavi

sonrası geç etkiler ve bunlarla ilişkili semptomların yönetimi, sağlığın yönetimi/sağlıklı yaşam alışkanlıkları ve psikososyal alanlarda verilecek destek yaşam kalitelerinin artmasını sağlayacaktır. Sağ kalanlarda sağlıklı yaşam alışkanlıklarının (fiziksel aktivite, beslenme vb.) geliştirilmesine yönelik yapılan çalışmalarda sağ kalanların yaşam kalitelerinin çeşitli düzeylerde iyileştiği belirlenmiştir (Paxton vd., 2010; Badr vd., 2013; Schultz vd., 2014; Braam vd., 2016). Bunun yanında kanser tanısı aldıkları süreçte ve tedavi sonrası psikososyal girişimler sağ kalanların başa çıkma becerilerini, psikososyal iyilik halini, sağlıklı yaşam alışkanlıklarını ve yaşam kalitelerini olumlu yönde etkilemektedir (O'Conner-Von, 2009; Judge Santacroce, Asmus, Kadan-Lottick ve Grey, 2010; Sansom-Daly vd., 2012; Safarabani-Farahani, Maarefvand, Biglarian, Khubchandani, 2016). Bu nedenle, adölesanların hem fiziksel hem de psikososyal sorunlara yönelik kapsamlı eğitim, danışmanlık ve izlem programlarıyla yakından takibi önem kazanmıştır.

Ülkemizde ÇÇL'nden sağ kalanlara yönelik kapsamlı bir eğitim ve danışmanlık programı uygulanmamaktadır. Yapılan ulusal çalışmalar incelendiğinde fiziksel geç etkiler (Bayram vd., 2015; Akar vd., 2015), psikolojik geç etkiler (Kalafatçılar vd., 2013), sosyal sorunlar (Yağci-Küpeli vd., 2013), sağ kalanların yaşadıkları fiziksel ve psikososyal sorunlar ve semptomlar (Arpaci ve Törüner, 2016) ve sağ kalanların yaşam kalitesini (Arpaci ve Törüner, 2017) inceleyen çalışmalara rastlanmıştır. Ancak sağ kalan adölesanlara yönelik teknoloji temelli psikososyal girişimlerin uygulandığı çalışmalara rastlanmamıştır. Sağ kalan adölesanlara yönelik çocuk hemşiresi tarafından yürütülen psikososyal danışmanlık ve eğitim girişimlerinin uygulandığı araştırmaların planlanması ve geliştirilen programların izlemlerde etkin bir şekilde kullanılması izlemlerin yararını arttıracaktır.

Araştırmanın amacı

Araştırma çocukluk çağı lösemilerinden sağ kalan adölesanlara yönelik sağlığın geliştirilmesi modeline dayalı teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programının etkinliğinin değerlendirilmesi amacıyla, randomize kontrollü olarak planlanmıştır.

Araştırmanın hipotezleri

$H_{1:}$ Teknoloji Temelli danışmanlık ve eğitim programı uygulanan ve uygulanmayan sağ kalanların yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı fark vardır.

$H_{2:}$ Teknoloji Temelli danışmanlık ve eğitim programı uygulanan ve uygulanmayan sağ kalanların öz-yeterlik puanları arasında anlamlı fark vardır.

$H_{3:}$ Teknoloji Temelli danışmanlık ve eğitim programı uygulanan ve uygulanmayan sağ kalanların başa çıkma puanları arasında anlamlı fark vardır.

Araştırmanın önemi

Adölesanların uzun süreli sağkalım oranlarındaki artış ve bununla birlikte kansere bağlı morbidite riskinin varlığı, pozitif yaşam tarzı değişikliklerini destekleyen ve sürdüren etkin danışmanlık programlarına olan ihtiyacı kuvvetle desteklemektedir. Literatürde hemşire rehberliğindeki ve ekipte hemşirenin yer aldığı izlem modelleriyle sağlanan takiplerin başarı düzeyinin fazla olduğu belirtilmektedir. Aynı zamanda hemşirelerin çocukların ve ailenin gereksinim duyduğu bilgi ve desteği sağlama, bakımı koordine etme ve uygun geri bildirimlerin sağlanması konularında anahtar rol oynadığı vurgulanmaktadır (Skinner, Wallace ve Levitt, 2007; Essig, Skinner, von der Weid, Kuehni ve Michel, 2012). Bu nedenle sağlığın yönetimini kolaylaştıran ve klinik bakıma ek olarak destekleyici ihtiyaçların karşılandığı multidisipliner ekip tarafından yürütülen izlem ve destek programları önerilmektedir (Absolom vd., 2009; Thompson, Palmer ve Dyson, 2009; Rabin vd., 2011).

Sağ kalanlara yönelik psikososyal danışmanlık ve eğitim girişimlerinin bir modele dayandırılması hemşirenin planlama ve karar verme süreçlerine rehber oluşturmaktadır. Sağlığın Geliştirilmesi Modeli (SGM) bireyin sağlık davranışları üzerinde etkili faktörleri (aile, arkadaş, sosyal çevre vb.) tanımlar. Sağlık davranışlarının majör belirleyicileri olan inanç ve algılara (öz-yeterlik, davranışa ilişkin engel-yarar algısı, kişilerarası etkiler gibi) odaklanır ve bunları anlama konusunda hemşirelere rehberlik eder (Pender, 2011). Sağlığın Geliştirilmesi Modeli (SGM) kullanılarak girişimlerin planlaması ve uygulamasında kritik rol oynayan belirleyiciler saptanabilir ve adölesanın sağlıklı yaşama yönelik davranış değişikliği kazanması mümkün olabilir. Danışmanlık ve eğitim programlarının teknolojiye

temellendirilmesi kulanım ve erişim kolaylığı sağlaması, sürdürülebilir olması ve adölesanların kartılımını destekleyecek nitelikte yaş dönemi itibariyle tercih edilebilir olması nedeniyle uygulanabilirliği arttırmaktadır. Teknoloji temelli programlar bireyselleştirilmiş destek ve zamanında geri bildirim imkânı sağlayabilmektedir. Bu doğrultuda SGM'ne dayalı geliştirilen adölesanların kendi sağlığını yönetme, bu konuda kendini yeterli hissetme ve sağlıklı başa çıkma becerileri ve öz-yeterliliğin desteklenmesi gibi konuları içeren psikososyal danışmanlık ve eğitim girişiminin sağ kalan adölesanların öz-yeterliklerini arttıracağı, aktif baş etme becerilerini arttıracağı ve yaşam kalitesini olumlu yönde etkileyeceği düşünülmektedir. Çalışma ülkemizde çocukluk çağı lösemilerinden sağ kalan adölesanlara yönelik psikososyal danışmanlık programı içeren tek çalışma olması nedeniyle sağ kalanlara yönelik destek programlarının geliştirilmesinde rehber oluşturması açısından önem taşımaktadır.

Sınırlılıklar

Araştırmadan elde edilen bulgular araştırmanın yürütüldüğü örneklem grubu ile sınırlıdır bu nedenle genellenemez. Psikososyal sorunlar adölesanların verdikleri yanıtlarla ve yaşam kalitesi, öz-yeterlik algısı ve başa çıkma stilleri ölçeklerin ölçtüğü özelliklerle sınırlıdır.

2. GENEL BİLGİLER

Genel bilgiler bölümü Çocukluk çağı lösemileri ve sağkalım, çocukluk çağı lösemilerinde fiziksel ve psikososyal geç etkiler, uzun süreli izlem modelleri, çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanlar ve ailelerine yönelik psikososyal girişimler: uluslararası yayınlar, çocukluk çağı lösemilerinden sağ kalan adölesanların izleminde hemşirenin rolü ve sağ kalan adölesanların izleminde Sağlığın Geliştirilmesi Modelinin kullanımı olmak üzere altı başlık altında ele alınmıştır.

2.1. Çocukluk Çağı Lösemileri ve Sağkalım

Lösemi, progenitör myeloid ya da lenfoid hücrelerin hematopoez sırasında mutasyonu ve transformasyonu sonucu oluşan klonal bir hastalıktır (Zupanec ve Tomlinson, 2010). Çocukluk çağı kanserlerinin en yaygın olanıdır ve çocukluk çağında görülen tüm kanserlerin yaklaşık üçte birini oluşturmaktadır (Steliarova-Foucher vd., 2017; American Cancer Society, 2019). Çocukluk çağı lösemileri temel olarak akut lenfoblastik lösemi ve akut myeloblastik lösemi olmak üzere ikiye ayrılmaktadır (Zupanec ve Tomlinson, 2010; Puumala, Ross, Aplenc ve Spector, 2013).

Akut lenfoblastik lösemi (ALL) 15 yaş altı kanser vakalarının % 25'ini, lösemi vakalarının ise %72'sini oluşturmaktadır (National Cancer Institute [NCI], 2013; Rabin, Gramates, Margolin ve Poplack, 2016). Amerika Birleşik Devletleri (ABD)'nde ALL insidansı 100.000'de 2-5 olarak bildirilmektedir ve her yıl 4.900 çocuk ALL tanısı almaktadır (Rabin vd., 2016). İngiltere'de ise 2015 yılında yeni tanı alan çocuk sayısı 832 olarak bildirilmiştir (Cancer Research UK, 2018). Ülkemizde de 0-14 yaş grubunda her yıl 2.500-3000 yeni kanser vakası görülmesi beklenmektedir ve lösemiler %31,7 görülme oranıyla çocukluk çağı kanserleri arasında ilk sırada yer almaktadır (Kutluk, 2009; Kutluk ve Yeşilipek, 2013). Erkeklerde ALL insidansı daha yüksektir ve en fazla 2-5 yaşları arasında görülmektedir (Rabin vd., 2016; Zupanec ve Tomlinson, 2010). Etnik köken ve ırk açısından bakıldığında ABD'de ALL insidansının hispanik kökenli çocuklarda en yüksek olduğu ve siyah ırkta beyazlara göre daha düşük eğilim gösterdiği bildirilmiştir (NCI, 2013; Rabin vd., 2016).

Sağkalım kanser tanısı almış bireylerin tedavi sonrası süreçte yaşamı ve sağlığı üzerinde duran bir terimdir. Kanserle ilişkili fiziksel, psikososyal ve ekonomik sorunları tanı ve tedavi sürecinin ötesinde ele alır. Sağkalım sağlık bakımı alabilme, izlemlere katılabilme, geç etkiler, ikincil kanserler ve yaşam kalitesi konularını içerir (NCI, 2019). Yeni ve gelişmiş tedaviler sayesinde beş yıllık sağkalım oranları önemli oranda artmış ve %90 düzeylerine ulaşmıştır (NCI, 2011; American Cancer Society, 2019). Aynı zamanda ALL için, 5 yıllık sağkalım oranı, 15 yaşından küçük çocuklar için % 60'tan yaklaşık % 90'a ve 15-19 yaş arasındaki gençler için %28'den % 75 düzeylerine kadar artmıştır (Howlader vd., 2015).

Akut myeloblastik lösemi çocukluk çağı lösemi vakalarının %20-25'ini oluşturmaktadır. Akut myeloblastik lösemi insidansının milyonda 7-8 olduğu ve kabaca dünya genelinde 16,000 AML vakasının beklendiği tahmin edilmektedir. İnsidansı adölesan dönemde artış göstermektedir, bununla birlikte yenidoğanda görülen en yaygın lösemi tipidir. Kız ve erkeklerde AML eşit görülmektedir. Farklı etnik gruplarda AML insidansının benzer olduğu bildirilmektedir (Zupanec ve Tomlinson, 2010; Arceci ve Meshinchi 2016).

Sağkalım oranının AML'de %66 olduğu, bununla birlikte farklı merkezlerde yapılan çalışmalarda sağ kalım oranlarının %60-90 arasında değiştiği bildirilmektedir (Rubnitz, 2017; American Cancer Society, 2019). Son yıllarda AML'de genel sağkalımlarda belirgin artışlar olmakla birlikte sağkalım hala ALL'nin gerisindedir (Kahn vd., 2016; American Cancer Society, 2019)

2.2. Çocukluk Çağı Lösemilerinde Görülen Geç Etkiler

Çocukluk çağı lösemi tanısıyla izlenen çocuk ve adölesanlara yaklaşık 2-2.5 yıl süren kemoterapi (KT) protokolleri uygulanmaktadır. Tedavi remisyon indüksiyonu fazı, konsolidasyon fazı, intensifikasyon/reindüksiyon ve idame fazından oluşmaktadır. Bununla birlikte yüksek risk grubunda tedavi daha yüksek dozlarda ve uzun süreli uygulanabilmektedir. Kemoterapi primer olarak oral ve intravenöz uygulanmaktadır. Bunun yanında santral sinir sistemi (SSS) tutulumu riski yüksek olanlarda intratekal KT ve kranial RT uygulanabilmektedir. Bazı durumlarda da risk grubuna göre hepatopoetik kök hücre transplanstasyonu (HKHT) yapılmaktadır (Zupanec ve Tomlinson, 2010; Inaba, Greaves ve Mullighan, 2013).

Maruz kalınan bu yoğun tedaviler ve uzun süreli hastanede kalma nedeniyle lösemi tedavisi tamamlanan adölesanlar fiziksel ve psikososyal uzun dönem geç etkiler açısından risk altındadır (Essig vd., 2014). Lösemiden sağ kalanların yaklaşık üçte ikisinin en az bir geç etki yaşadığı bildirilmiştir (Haddy, Mosher ve Reaman, 2009). Tedavinin başarılı bir şekilde tamamlanmasının ardından sağ kalan çocuk ve adölesanların kaliteli bir yaşam sürmeleri ve bunun için tedaviden çok uzun süre sonra dahi gelişebilecek geç etkilerin araştırılması ve takibi önem kazanmıştır. Bu bölümde lösemi tedavisi sonrası gelişebilecek fiziksel ve psikososyal geç etkilere yer verilmiştir.

2.2.1. Fiziksel geç etkiler

Çocukluk çağı lösemi sağ kalanlarında gelişebilecek fiziksel geç etkiler çoğunlukla kardiyotoksisite, nörotoksisite, endokrin anormallikler ve ikincil kanserlerdir (Baker vd., 2010; Essig vd., 2014; Arpaci ve Törüner, 2016).

Kardiyak geç etkiler

Çocukluk çağı lösemilerinden sağ kalanlar antrasiklin grubu ilaçlara bağlı kardiyotoksisite açısından önemli ölçüde risk altındadır (Rathe, Carlsen ve Oxhøj, 2007; Fulbright, Raman, McClellan ve August, 2011). Kardiyak toksisitenin tedavi başlangıç yaşıyla ilişkili olduğu ve özellikle erken yaşta antrasiklin maruziyetinin kardiyotoksisite riskini arttırdığı belirtilmiştir (Amigoni vd., 2010; Fulbright vd., 2011). Bir diğer risk farktörü ise maruz kalınan yaşam boyu kümülatif antrasiklin dozudur (Pellicori, Calicchia, Lococo, Cimino ve Torromeo, 2012; Vandecruys, Mondelaers, Wolf, Benoit ve Suys, 2012). Bununla birlikte tedavinin tüm dozlarında kardiyotoksisite gelişebilmektedir. Yapılan çalışmalarda düşük doz antrasiklin tedavisine rağmen sağ kalanlarda kardiyotoksisite gözlendiği bildirilmektedir (Amigoni vd., 2010; Bayram vd., 2015). Bazı hastalarda ise çok yüksek dozlara rağmen sorun görülmeyebilir. Bu noktada çocuğa özgü bireysel faktörler önem kazanmaktadır (Armenian vd., 2015). Yapılan çalışmalarda uzun süreli izlemde kardiyotoksisite insidansının arttığı bildirilmektedir (Rathe, Carlsen, Oxhøj ve Nielsen, 2010; Armenian vd., 2015).

Kardiotoksisitenin az sayıda sağ kalanda klinik belirti gösterdiği ve subklinik değişikliklerin daha yaygın olduğu gösterilmiştir (Kremer, van Dalen, Offringa, Voute,

2002; Vandecruys vd., 2012). Düşük doz antrasiklin tedavisi almış hastaların %30'unda klinik bulgu vermeyen kardiyak anomali izlenmiştir (Vandecruys vd., 2012). Başka bir çalışmada hematopoetik kök hücre nakli yapılan sağ kalanların %29,4'ünde kardiyopulmoner geç etkilerin görüldüğü bildirilmiştir (Baker vd., 2010). Uzun dönemde kardiyotoksisite ile ilgili çalışmalar ve veriler yeterli değildir. Bu nedenle tedavi sırasında ve sonrasında kardiyotoksisite açısından risk altında olan çocuk ve adölesanların saptanması ve kanıt temelli rehberlerle uzun süreli izlemi önem kazanmaktadır (Armenian vd., 2015). Sağ kalanlar kalp sağlığının korunması için sağlıklı yaşam tarzı ve uzun süreli izlem konusunda desteklenmelidir (Vandecruys vd., 2012).

Endokrin geç etkiler

Çocukluk çağı lösemilerinden sağ kalanlarda endokrin geç etkilerin kümülatif insidansının zaman içinde sürekli artış gösterdiği belirlenmiştir (Brignardello vd., 2013; Chemaitilly vd., 2015). Sağ kalanlarda gözlenen en yaygın endokrin problemler büyüme hormonu eksikliği, primer tiroid fonksiyon bozukluğu, obezite, metabolik sendrom, kemik problemleri ve gonadal disfonksiyondur (Brignardello vd., 2013; Chow vd., 2013; Kızılocak ve Okcu, 2019). Bir çalışmada lösemi sağ kalanlarının %50'sinde endokrin geç etkilerin geliştiği belirlenmiştir (Brignardello vd., 2013).

Büyüme hormonu eksikliği

Lösemi tedavisine bağlı uzun dönem geç etkilerden biri de hipotalamus-hipofiz aksının KRT maruziyeti nedeniyle büyüme hormonu (BH) eksikliğidir (Vilela ve Viana, 2007; Darzy ve Shalet, 2009; Brignardello vd., 2013). Total vücut radyoterapisi (TVR)'nin (10 Gy) bir parçası olarak düşük doz RT almış ya da SSS profilaksisi nedeniyle KRT (18/24 Gy) uygulanmış sağ kalanların yaklaşık %40'ında BH eksikliği gözlenmiştir (Darzy ve Shalet, 2009). Kranial RT ve TVR almış sağ kalanlarda boy kısalığı riskinin almayanlara oranla önemli ölçüde arttığı bildirilmiştir (Chow vd., 2013). BH eksikliği için diğer risk faktörleri içerisinde erken tanı yaşı (Vilela ve Viana, 2007; Chow vd., 2013; Chemaitilly vd., 2015), uzun izlem süresi (Chemaitilly vd., 2015) ve AML tanısı (Chow vd., 2013) yer almaktadır. Yalnızca kemoterapi ve steroid tedavisinin de sağ kalanlarda büyüme hormonu eksikliğine neden olabileceği bildirilmektedir. (Haddy vd., 2006; Viana ve Vilela, 2008). Bu nedenle izlemlerde büyümeyi yakından takip etmek önemlidir.

Primer tiroid fonksiyon bozukluğu

Kraniyospinal RT uygulanan hastalarda gelişebilecek risklerden biri de primer tiroid fonksiyon bozukluğudur (Duffner, 2004; Chow vd., 2013). Chow ve diğerlerinin (2013) çalışmasında lösemiden sağ kalanların %6,5'inde hipotiroidi gözlenmiş bu oranın RT alanlarda %29,8 ve almayanlarda %4 olduğu bildirilmiştir. Tanı açısından bakıldığında da hipotiroidi görülme sıklığı ile AML arasında anlamlı ilişki bulunmuştur (Chow vd., 2013).

Obezite

Lösemi tedavisinin uzun dönem geç etkilerinden biri de obezitedir (Fulbright vd., 2011; Zhang ve Parsons, 2015). Hastanede uzun süreli kalış çocukların günlük fiziksel aktivitelerini kısıtladığından obezite açısından risk faktörlerindendir (Fulbright vd., 2011). Tedaviyle ilişkili risk faktörleri içerisinde KRT (Chow vd., 2013; Brignardello vd., 2013) ve uzun süreli steroid kullanımı (Gibson, Ehrhardt ve Ness, 2016) yer almaktadır. Büyüme hormonu eksikliği ve leptin direnci KRT ilişkili obezitede rol oynamaktadır (Gibson vd., 2016; Brown vd., 2016). Lösemi tedavisi sonrası çeşitli faktörlere göre değişiklik göstermekle birlikte çocukların %11-48'nin aşırı kilolu, %6-48'nin ise obez olduğu bildirilmiştir (Nathan, Wasilewski-Masker ve Janzen, 2009; Iughetti, 2012; Arpaci ve Törüner, 2015). Zhang ve diğerleri (2014) tedavinin tamamlanmasından 5 yıl sonra ALL sağ kalanlarının %40'ının aşırı kilolu ya da obez olduğunu bildirmişlerdir. Başka bir çalışmada bu oran %49,8 olarak bulunmuştur (Brown vd., 2016). Arpaci ve Törüner (2016)'in çalışmasında da ALL'den sağ kalan çocuk ve adölesanlarda obezite prevalansı %18,7 olarak saptanmıştır. Garmey ve diğerleri (2008) ALL'den sağ kalan yetişkinlerde obezite görülme oranının (%13,5) kardeşlerine (%7,5) göre önemli ölçüde arttığını belirlemişlerdir. Erken tanı yaşı ve cinsiyet gibi faktörler obezite ile ilişkili bulunmuştur (Chow vd., 2013; Zhang vd., 2014; Wilson vd., 2015; Brown vd., 2016; Belle vd., 2018). Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanlarla yapılan bir araştırmada obezite prevalansı en yüksek grubun lösemiler olduğu belirlenmiştir (Wilson vd., 2015). Obeziteyle birlikte artan sorunlardan biri de metabolik sendromdur (Gibson vd., 2016). Lösemi sağ kalanlarında metabolik sendrom prevalansı HKHT dışında tedavi alanlarda %6,9 olarak bulunmuştur (Saultier vd., 2016). Lösemiden sağ kalanlarda gelişebilecek endokrin geç etkilerin önlenmesi için tedavi modalitelerinin güncel yaklaşımlar doğrultusunda çocukların

gereksinimlerine göre düzenlenmesi (örn. gerekli olmayan SSS radyoterapisi) önem kazanmaktadır (Chemaitilly vd., 2018).

Kemik problemleri

Çocukluk çağı lösemilerinden sağ kalanlar yüksek doz kortikosteroidler (Ghassemi, Ghaemi ve Yazdi, 2015), kemoterapi (Le Meignen vd., 2011), radyoterapi (Gurney vd., 2014), gecikmiş puberte, BH eksikliği, yetersiz beslenme, güneş ışığına maruziyetin azalmış olması ve azalmış fiziksel aktivite gibi kemik sağlığını etkileyen çok sayıda risk faktörüne sahiptir (Mostoufi-Moab ve Halton, 2014). Yalnızca kemoterapi alan hastalarla karşılaştırıldığında KRT ve TVR'si alan hastalarda yetişkin dönemde kemik mineral dansitesi (KMD)'nin önemli derecede düşük olduğu gözlenmiştir (Benmiloud vd., 2010).

Gonadal disfonksiyon

Lösemiden sağ kalanlarda alkilleyici ajanların gonadal hasara neden olduğu ve üreme fonksiyonlarını olumsuz etkilediği belirtilmektedir. Bu etkiler nedeniyle erken ya da gecikmiş puberte görülmektedir (Bottomley ve Kassner, 2003). Kranial RT ve TVR'si uygulananlarda, özellikle kızlarda puberte prekosite riskinin arttığı görülmüştür (Fulbright vd., 2011; Rose vd., 2016; Elitzur vd., 2017). Kranial RT aynı zamanda gecikmiş puberteyle de ilişkili bulunmuştur. Testis tutulumu nedeniyle uygulanan testiküler radyasyon ve SSS proflaksisi amacıyla uygulanan KRT ve alkilleyici ajanlar (doza bağımlı olarak) gonadal disfonksiyona neden olarak infertilite riskini arttırmaktadır (Fulbright vd., 2011; Poorvu vd., 2019).

Nörobilişsel geç etkiler

Lösemi tedavisinde proflaksi amacıyla yer alan KRT SSS lösemisini ve relapsları büyük ölçüde önlemekle birlikte önemli geç etkilere neden olmaktadır. Nörobilişsel geç etkiler yaygın olarak KRT'ye bağlı olarak gelişmektedir (Edelstein vd., 2011; Krull vd., 2013). Sağ kalanlarda düşük dozda KRT almış olsa bile tedaviden yıllar sonra dahi nörobilişsel eksikliklerin ortaya çıktığı ve bunların dikkat, hafıza ve bilgi işleme süreçlerinde belirgin olduğu bildirilmiştir (Harila, Winqvist, Lanning, Bloigu ve Harila-Saari, 2009; Edelstein vd., 2011; Kim vd., 2015). Tüm bu alanlardaki etkilenmeler öğrenme güçlüğüne neden olabilmektedir (Edelstein vd., 2011). Kim ve diğerlerinin (2015) çalışmasında KRT alan

ALL sağ kalanlarının sözel ve performans zekâ alan puanlarının sağlıklı kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde düşük olduğu görülmüştür. Aynı zamanda dikkat, konsantrasyon ve yürütücü işlevlerin zayıf olduğu gözlenmiştir (Kim vd., 2015). Harila ve diğerlerinin (2009) çalışmasında da RT almış sağ kalan yetişkinlerin RT almayanlara ve sağlıklı gruba göre sözel ve performans zekâ alan puanlarının anlamlı düzeyde düşük olduğu gözlenmiştir. Kranial RT'nin nörobilişsel fonksiyonlara etkisi tanı yaşı ve hayatta kalma süresiyle de ilişkili bulunmuştur (Krull vd., 2013).

Tek başına kemoterapi ile tedavinin genellikle daha az nörotoksisite ile sonuçlandığı düşünülse de yapılan son çalışmalarda yalnız kemoterapi alanlarda da nörobilişsel bozuklukların görüldüğü bildirilmektedir (Hearps vd., 2017; Van Der Plas vd., 2018). Yalnızca kemoterapi alan ALL sağ kalanlarında birçok nörobilişsel alanda (dikkat, çalışma belleği, bilgi işlem hızı ve ince motor alanlar) orta derecede bozukluk olduğu bildirilmiştir (Iyer, Balsamo, Bracken ve Kadan-Lotick, 2015; Cheung ve Krull, 2015; Van Der Plas vd., 2018). Tedavi sonrası geç dönemde IQ'da ve spesifik işleme becerilerinde eksiklik görülmüştür (Van Der Plas vd., 2018). Bellek, dikkat, işlem hızı, çoklu görev ve planlama gibi nörobilişsel alanlardaki bozukluklar sağ kalanların problem çözme ve karar verme becerilerinde rol oynadığından akademik başarı ve yaşam kalitesini de olumsuz etkileyebilmektedir (Hearps vd., 2017). Sağ kalan çocuk ve adölesanların sağlıklı gelişimini desteklemek için nörogelişimsel izlemlerinin düzenli olarak yapılması önem kazanmaktadır.

İkincil kanserler

Çocukluk çağında kanser tanısıyla izlenmiş bireylerde yetişkin dönemde ikincil kanser görülme riski genel popülasyona göre artmaktadır. Kanser tedavisinin ikincil kanser riskini arttıran belirli yönleri bilinmektedir ancak uzun dönemde bu riskin belirlenmesi için daha fazla çalışmaya ihtiyaç duyulduğu bildirilmektedir (Meadows vd., 2009). İkincil tiroid kanserlerinin (Taylor vd., 2009; Meadows vd., 2009) ve hematolojik kanserlerin (Meadows vd., 2009) lösemi ve lenfoma sağ kalanlarında yaygın olduğu bildirilmiştir. İkincil SSS kanserleri de yaygın olarak primer SSS kanserleri ve lösemi sonrası gözlenmektedir (Meadows vd., 2009). Başka bir çalışmada ALL sağ kalanlarının cilt kanseri açısından risk altında oldukları belirlenmiştir (Friedman vd., 2010). Çocukluk çağı lösemilerinden sağ kalan çocuk ve adölesanların yetişkin dönemde de ikincil kanserler açısından yakın takibi

önemlidir. Sağ kalanlar ve aileler beklenen riskler açısından bilgilendirilmeli ve gerekli taramalara yönlendirilmelidir.

2.2.2. Psikososyal geç etkiler

Çocukluk çağı kanserlerinde sağ kalanların yaşam sürelerinin uzamasıyla birlikte uzun dönem psikososyal sağlık gereksinimlerini erken tahmin etmek ve karşılamak öncelikli hale gelmiştir (Bitsko vd., 2016). Sağ kalanların hastalık deneyiminin hem olumlu hem de olumsuz yönlerini eşzamanlı olarak yaşayabilecekleri vurgulanmaktadır (Currier, Hermes ve Phipps, 2009). Sağ kalanlarda pozitif psikososyal etkilerin (posttravmatik büyüme, dayanıklılık, yarar sağlama, yaşamda neyin önemli olduğunu fark etme vb.) görüldüğünü bildiren çalışmalar da yer almaktadır (Zeltler vd., 2009; Ljungman vd., 2014). Sağ kalanların travma sonrası adaptasyonlarının ve dayanıklılıklarının iyi olduğu, travma sonrası pozitif büyüme gösterdikleri bildirilmektedir (Barakat, Alderfer ve Kazak, 2006; Lund vd., 2011; Wenninger vd., 2013; Arpawong vd., 2013; Bitsko vd., 2016). Sağ kalanların çoğunun psikososyal fonksiyonlarının iyi olduğu ve yaşamı tehdit edici hastalık deneyimi yaşamanın fayda sağlayabildiği bildirilmektedir (Barakat vd., 2006; Lund vd., 2011; Bitsko vd., 2016). Sağ kalanların algıladıkları pozitif etki kardeşlerine göre daha fazla bulunmuştur. Pozitif etkiler yoğun tedaviler alan ve relaps ya da ikincil kanser öyküsü olan sağ kalanlarda yüksek bulunmuştur (Zebrack vd., 2012). Solid tümörler ve SSS tümörleriyle karşılaştırıldığında yarar sağlama ile lösemi tanısı arasında pozitif ilişki gözlenmiştir (Michel vd., 2010). Akut lenfoblastik lösemi sağ kalanlarında sağlıklı kontrollerle karşılaştırıldığında depresif semptomların daha az olduğu ve mental sağlıklarının benzer olduğu bildirmiştir. Sağ kalanların iyilik hali üzerindeki pozitif deneyimlerinin hastalık sonrası baskıcı adaptif tarzdan etkilenebileceği düşünülmektedir (Harila vd., 2011).

Sağ kalan birçok adölesanın psikososyal sorunlar yaşamadığı ve olumlu başa çıkma mekanizmaları geliştirmeyi öğrendikleri vurgulanmaktadır (Bitsko vd., 2016). Gordijn ve diğerlerinin (2013) çalışmasında ALL sağkalanlarının normal popülasyona göre uyku problemi ve depresif semptomlarının daha az olduğu ve yaşam kalitelerinin daha iyi olduğu bildirilmiştir. Lösemi sağ kalanlarının yaşam kalitesinin değerlendirildiği çalışmalar incelendiğinde diğer kanserlerden sağ kalanlar ve sağlıklı kontrolleriyle kıyaslandığında yaşam kalitesinin benzer ya da daha iyi olduğu bildirilmiştir (Harila vd.,

2011; Benadiba vd., 2015; Nayiager vd., 2017; Vetsch vd., 2018). Geç etkilerin varlığı düşük yaşam kalitesiyle ilişkili bulunmuştur (Nayiager vd., 2017; Vetsch vd., 2018). Genel olarak bakıldığında ÇÇK'den sağkalanların normal popülasyondan daha az psikolojik sorun yaşadığı ancak yüksek psikolojik rahatsızlık riski taşıyan sağ kalanların oranının da önemli derecede fazla olduğu görülmektedir (Michel vd., 2010).

Yaşamı tehdit edici hastalık tanısı nedeniyle tedavi görmüş sağ kalanlarda çeşitli psikososyal etkilere neden olan kavramlardan biri belirsizliktir. Belirsizlik sağkalımın temel bir özelliğidir ve kanserin bilinmeyen doğası, tedavi sonrası hastalığın tekrarlaması ya da ikincil kanser riski yanında sağ kalanlar ne tür geç etkilerin gelişebileceği, şiddeti, yaşam kalitesini ne düzeyde etkileyebileceği ve bu geç etkileri nasıl kontrol edebilecekleri konusunda belirsizlik yaşamaktadır. Tedavinin tamamlanmasından uzun süre sonra dahi devam edebilen belirsizlik hissi psikososyal distresin başlıca nedenlerinden biridir (Parry, 2003; Judge Santacroce vd., 2010). Yaşadıkları bu belirsizlik sağ kalanların geleceğe dair hedeflerini, günlük planlarını dahi etkileyebilmektedir. Adölesan dönemin temel güçlüklerinden biri olan hedef geliştirme ve gerçekleştirmeyi daha da güçleştirebilmektedir.

Çocukluk çağı kanserlerinde sağ kalanlarda yaygın görülen psikososyal geç etkiler depresyon, anksiyete ve posttravmatik stres sendromu (PTSS) ve intihar düşüncesi olarak belirtilmektedir (Wenninger vd., 2013; Bitsko vd., 2016; McDonnell vd., 2017; COG, 2018). Bunlara ek olarak sosyal geri çekilme, kişilerarası ilişkilerde problem, eğitim ya da meslek edinmede güçlük ve bağımlı yaşam gibi psikososyal sorunlar gelişebilmektedir (Wenninger vd., 2013; COG, 2018; Lown vd., 2015). Algılanan kötü fiziksel sağlık, duygusal güçlükler, SSS tümörü ve SSS'ne yönlendirilmiş tedaviler (KRT, intratekal KT) yüksek risk faktörleri arasında yer almaktadır. Bunların yanında ailede mental problem öyküsü, eğitim düzeyi ve gelir düzeyinin düşük olması, HKHT ve kronik ağrı diğer risk faktörleri olarak gösterilmiştir. (Michel, Rebholz, Weid, Bergstraesser ve Kuehni, 2010; Lund, Schmiegelow, Rechnitzer ve Johansen, 2011; Bitsko vd., 2016; COG, 2018).

Sağ kalanlarda PTSS görülme oranı %5-20 arasında değişmektedir. Alderfer, Navsaria ve Kazak (2009)'ın çalışmasında sağ kalan adölesanlarda PTSS görülme oranı %8,3 olarak bulunmuştur. Tremolada, Bonichini, Basso ve Pillon (2016)'un çalışmasında ise sağ kalan adölesan ve genç erişkinlerde bu oran %21 olarak bulunmuştur. Risk faktörlerinin varlığına

göre değişmekle birlikte genel olarak sağlıklı akranlarıyla kıyaslandığında sağ kalanlarda psikososyal sorunlar daha fazla görülmektedir. Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalan yetişkinlerde genel popülasyona göre PTSS semptomları daha fazla bulunmuştur (Kamibeppu vd., 2010; Stuber vd., 2010). Adölesan dönemde tanı almış sağ kalan yetişkinlerin (%22,4) kontrol grubuna (%14,0) göre daha fazla oranda klinik olarak PTSS, anksiyete ve/veya depresyonla ilişkili semptomlar yaşadıkları bildirilmiştir. Sağ kalanların %24,3'ünün en az bir mental problem yaşadığı ve bu oranın sağlıklı grupta %15,3 olduğu gözlenmiştir (Seitz vd., 2010). Gianinazzi ve diğerlerinin (2013) çalışmasında sağ kalanların çoğunda psikolojik distres gözlenmezken, distres yaşayan sağ kalanlarda şiddetinin sağlıklı kardeşlerinden fazla olduğu bildirilmiştir. Sağ kalanlar psikososyal bozukluklar açısından kardeşleriyle karşılaştırıldığında genel olarak daha zayıf puanlar bildirmişlerdir. Bu özellikle lösemi, SSS tümörleri ve nöroblastom tanısı almış hastalarda anlamlı bulunmuştur (Mertens ve Marchak, 2015). Brinkman ve diğerleri (2016) çalışmalarında kanserden sağ kalan adölesanların (n=3893 %32,1 Lösemi) tedavi öyküsü ve geç etkilerin varlığına göre değişmekle birlikte davranışsal, duygusal ve sosyal sorunlarla ilişkili semptomlar yaşadıklarını bildirmişlerdir. Başka bir çalışmada kanserden sağ kalan çocukların ve adölesanların akranlarına göre duygusal semptomlarının daha fazla olduğu ve akademik performanslarının daha kötü olduğu bildirilmiştir. Duygusal problemler özellikle geç etkileri olan ve beyin tümörüyle izlenenlerde daha fazladır (Eilertsen, Rannestad, Indredavik ve Vik, 2011).

Akut lenfoblastik lösemi (ALL) ve beyin tümörlerinden sağ kalan adölesanların psikolojik gereksinimlerinin araştırıldığı bir çalışmada adölesanların %82'si psikolojik kaygılarının olduğunu ve bunların da çoğunlukla bilişsel (%47), davranışsal (%79) ve duygusal (%19) işlevlerde olduğunu bildirmişlerdir. Çalışmada sağ kalan adölesanların çoğunun, izlem kliniği tarafından yeterince ele alınmayan psikolojik zorluklar yaşadıkları belirlenmiştir (Kahalley vd., 2013). Meslek edinme, benlik kavramı ve yaşam kalitesi lösemi tedavisi sonrası etkilenen psikososyal alanlardan bazılarıdır. Özellikle SSS'ne yönelik tedavi alanların psikososyal problemler açısından yüksek risk altında olduğu bildirilmiştir (Eiser, 2007). Pakakasama ve diğerlerinin (2010) çalışmasında ALL sağ kalanlarının %10,9'unda psikososyal geç etkiler gözlenmiştir. Bir başka çalışmada ALL'den sağkalan adölesanlarda stres (%30), depresyon (%21) ve hafif düzey anksiyete (%14) gözlenmiştir (Anestin vd., 2018). Yaşanan psikososyal sorunlar çeşitli alanlarda yaşam kalitesini de etkilemektedir. Lösemiden sağ kalan çocuk ve adölesanların fiziksel ve psikososyal yaşam kalitelerinin

sağlıklı kontrollerine göre daha kötü olduğu bildirilmiş (Chiou, Jang, Liao ve Yang, 2010; Kızmazoğlu vd., 2019) ve yorgunluk, anksiyete ve depresyon düşük yaşam kalitesiyle ilişkili bulunmuştur (Kanellopoulus, Hamre, Dahl, Fossa ve Ruud, 2013).

Geçmiş yıllarda sağ kalanların izleminde tıbbi gereksinimler ve fiziksel geç etkiler üzerinde daha fazla yoğunlaşıldığı ve sağ kalanların klinik olarak depresyon veya anksiyeteyle ilişkili semptomlar yaşarken yeterli düzeyde psikolojik bakım almadıkları bildirilmiştir (Dieluweit vd., 2011; Bitsko vd., 2016). Psikososyal izlem sağ kalan çocuk ve adölesanlara uygulanan standart bakımın bir parçasıdır. Güncel rehberlerde sağ kalanlara yönelik psikososyal bakımın izlem programlarına entegre edilmesi, sürekli ve düzenli olarak psikososyal destek alabilecekleri programların geliştirilmesi ve yetişkinliğe geçiş sürecinde de devam edilmesi üzerinde durulmaktadır (SIGN, 2013; Kremer vd., 2013; Lown vd., 2015; COG, 2018).

2.3. Uzun Süreli İzlem Modelleri

Bu bölümde uzun süreli izlemin önemi ve kapsamı, izlem modelleri ve Türkiye'de sağkalan çocuk ve adölesanların izlemi konularına yer verilmiştir.

2.3.1. Uzun süreli izlemin önemi ve kapsamı

Çocukluk çağı kanser tedavisi sonrası uzun dönem etkiler nedeniyle sağ kalanlar için uzun süreli izlemlerin planlanması giderek önem kazanmıştır. (Rebholz vd., 2011; Robison ve Hudson, 2014). Avrupa ülkelerinde 110 merkezin %66'sında pediatrik yaş grubu için uzun süreli izlem kliniği, %38'inde ise yetişkinler için uzun süreli izlem kliniği bulunduğu bildirilmiştir. Çocuk ve yetişkin izlem kliniklerinin genellikle çocuk hastanesinde bulunduğu ve izlemlerin pediatrik onkoloji uzmanı tarafından (%64) yürütüldüğü belirtilmiştir. Bununla birlikte uzman hemşire tarafından yürütülen ve diğer uzmanların yer aldığı programlar da bulunmaktadır (Essig vd., 2012). Çocuk Onkoloji Grubu (COG)'nun raporuna göre çalışmaya katılan merkezlerin %59'unda çocuklar için %47'sinde yetişkinler için izlem kliniklerinin bulunduğu bildirilmiştir (Eshelman-Kent vd., 2011). Kanada'da yapılan bir çalışmada ise çocuk sağ kalanlar için izlem kliniği bulunan merkezlerin oranı %87, yetişkinler için ise %53 olarak saptanmıştır (Guilcher, Fitzgerald ve Pritchard, 2009). Uzun süreli izlem ve bakım sağ kalanların iyi oluşlarının arttırılmasını

amaçlamakta ve izlemlerde geç etkilerin tanılanması ve tedavisi, psikososyal destek, danışmanlık ve sağlığın geliştirilmesine yönelik holistik bakıma yer verilmektedir (Goldsby ve Ablin, 2004; Skinner vd., 2007; Rebholz vd., 2011; Singer vd., 2013). Sağ kalanların gereksinimlerinin etkin bir şekilde karşılanabilmesi ve standart bakımın sağlanabilmesi için kanıta dayalı rehberler geliştirilmiştir (SIGN, 2013; Kremer vd., 2013; Brown vd., 2015; COG, 2018; Wallace, Thompson, Anderson and the Guideline development Group, 2013).

Sağ kalanların benzersiz gereksinimlerini karşılamak için uzun süreli izlem programlarının kapsamına alınması önerilen girişimler şu şekildedir;

- Sağ kalanlara kanser tanısı, tedavi maruziyeti ve potansiyel geç etkiler konusunda sağlık eğitimi verilmesi
- Fiziksel geç etkilerin izlenmesi ve yönetimi
- Gerekli durumlarda uzmanlara ve kaynaklara yönlendirmelerde bulunulması,
- Sağ kalanların sağlığı geliştirici aktivitelere teşviki
- Sağ kalanların ve etkilenen aile üyelerinin psikososyal gereksinimlerini karşılanması
- Eğitim ve/veya mesleki ihtiyaçlara yönelik girişimlerin planlanması
- Sağlık güvencesi ve ekonomik konularda yönlendirme
- Pediatriden yetişkin sağlık hizmetlerine geçişin koordine edilmesi
- Sağ kalanları kendi sağlık haklarının savunucusu olmaları konusunda güçlendirmek (Landier, 2007; American Academy of Pediatrics, 2009).

Sağkalım sonrası izlem sağ kalanların yaşam boyu çocukluktan ergenliğe ve daha sonra yetişkinliğe geçerken değişen ihtiyaçlarını karşılamak için farklı yaklaşımları barındırmalıdır. Hangi izlem modeli kullanılırsa kullanılsın en önemli noktalardan biri sağ kalan çocuk ve adölesanların kendi izlem ve bakımına aktif katılımının desteklenmesidir. Sağ kalanların izleminin sürdürülmesinde her biri farklı avantaj ve dezavantajlara sahip çeşitli modeller bulunmaktadır (Landier, 2007; Blaauwbroek vd., 2012; Singer vd., 2013). Sağ kalanların çocukluk, adölesan ve yetişkin dönemde izlemlerini sağlamak için mümkün olan en iyi modelin ne olduğu ve hangi sağlık uzmanları tarafından izlemlerin sürdürülmesi gerektiği konusunda kesin bir görüş birliğine varılamamıştır. Çünkü sağ kalanların geçmiş tedavilerin de etkisiyle farklı gelişimsel süreçlerde sağlık bakım gereksinimleri değişmektedir ve birçok farklı yaklaşımı gerektirmektedir (Blaauwbroek vd., 2012).

2.3.2. İzlem modelleri

Kanser merkezi modelleri

Primer onkoloji bakımı

Bu modelde hastalar primer tedavilerinin sağlandığı onkoloji uzmanı tarafından izlenmektedir. Hastalar tedavi eden hekimle güven ilişkisi geliştirmiş olduğundan bu çoğu zaman hastalar için en rahat modeldir. Bununla birlikte izlemlerde hastalık ve relaps üzerine odaklanılabileceği için geç etkilerin tespiti ve sağlığın geliştirilmesi ile ilgili fırsatlar kaçırılabilmektedir (Landier, 2007; Heirs vd., 2013).

Uzmanlaşmış uzun süreli izlem klinikleri

Bu modelin özellikle Amerika'da ve Avrupa ülkelerinde en yaygın model olduğu bildirilmektedir (Landier, 2007). Özelleştirilmiş uzun süreli izlem modelinde, en az iki yıldır tedavisi tamamlanmış olan hastaların primer onkolojiden aynı kanser merkezi içinde uzmanlaşmış bir izlem ekibine geçişi sağlanır. Ekip tedavinin uzun süreli etkileri konusunda bakım sağlar ve izlemde sağlığın geliştirilmesi uygulamalarına odaklanılmıştır. Sağ kalanlar genellikle yıllık olmak üzere periyodik olarak takip edilmektedir. Bazı programlarda yetişkin izlem kliniklerine geçiş desteği sağlanırken bazılarında yaşam boyu izlem yapılmaktadır (Landier, 2007; Heirs vd., 2013).

Paylaşımlı-bakım modeli

Bu modelde, uzun süreli izlemde uzmanlaşmış bir klinisyen (örneğin, lösemi / lenfoma vb) kanser merkezinde özel bir programda yer alır ve bu hastalar için uzun süreli izlemi yönlendirir (Los Angeles'da bir çocuk hastanesinde yürütülen LIFE programı buna örnek verilmektedir) (Landier, 2007; Heirs vd., 2013).

Genç erişkin geçiş modelleri

Yapılandırılmış geçiş programları

Birçok pediatri kliniğinde izlemlerde yaş sınırı yüksektir. Sağ kalanların yetişkin döneme geldiklerinde pediatrik ortamda uygun bakım alamayacağı ve ihtiyaçlarının yetişkin odaklı

bir sağlık bakım ortamında daha iyi karşılanacağı vurgulanmaktadır (Landier, 2007; Blaauwbroek, 2012). Çocukluktan ergenliğe ve yetişkinliğe geçiş, fizyolojik ve psikolojik büyümenin gözlendiği gelişimsel bir süreçtir. Genç erişkinler bağımsız yaşamaya, yakın ilişkilere, öğrenim ve mesleki hedeflere odaklanırlar. Gelişimsel dönemin bu özellikleri ve uzun dönem izlemler nedeniyle pediatriden yetişkin izleme geçiş özellikle korunaklı bir pediatrik ortamdan bağımsız bir yetişkin ortamına geçmesi gereken adölesanlar için önem kazanmaktadır. Sağ kalan çocukların ve adölesanların uzun dönem izlemlerinin etkili bir şekilde sürdürülebilmesi için geç adölesan dönemde hazır oluşları da değerlendirilerek uzman ekip tarafından yetişkin izleme geçişlerinin sağlanması önerilmektedir (Skinner vd., 2007; Henderson, Friedman ve Meadows, 2010; Mulder vd., 2016; Freyer 2010). Yetişkin izleme geçiş sürecinin standartlaştırılması izlemin kalitesi açısından önemlidir. Bunun için geliştirilen rehberlerin ışığında ve sağlık bakım merkezlerinin bünyesinde resmi programlarla geçişin sağlanması gerekmektedir (Mulder vd., 2016, NICE, 2016). Bazı pediatri klinikleri bulunduğu kurumun bünyesinde yer alan yetişkin klinikleriyle işbirliğini sağlamış ve sağ kalanların yetişkin izlem kliniklerine geçişlerini etkili bir şekilde sürdürmektedir. Bu kliniklerde izlem pediatri/yetişkin hematoloji/onkoloji uzmanı ve uzman hemşire tarafından yürütülmektedir. Sağ kalanlar ihtiyaç duyulduğunda bu popülasyonun gereksinimlerine hakim diğer uzmanlara yönlendirilerek multidisipliner bir bakım almaları sağlanmaktadır (Landier, 2007; Frey and van der Pal, 2013).

Yetişkin onkolojiye yönlendirilmiş bakım

Genç erişkin hastalar direkt olarak uzun süreli izlem için yetişkin onkoloji uzmanına yönlendirilmektedir. Bununla birlikte, relaps ve geç etkiler için minimum risk tespit edildikten sonra, izlem aile sağlığı merkezlerinde devam edebilmektedir (Landier, 2007).

Toplum temelli modeller

Toplum temelli bakım/ Paylaşımlı bakım modeli

Çocukluk çağı kanseri tedavisi ile ilgili geç etkiler konusunda donanımlı pediatrik ve yetişkin birinci basamak hekimlerinin sağ kalanların izlemini sağladığı modeldir. Bu modelde pediatri hekimi, aile hekimi ve uzman hemşire yer alır. İdeal olarak aile hekimi ve hemşire bireyin risk faktörleri, beklenen geç etkiler ve tarama testleriyle ilgili pediatrik

onkoloji uzmanıyla devamlı işbirliği içerisinde olmalıdır. Bu izlemlerin sağ kalanların yaşadığı bölgeye yakın olması ve iletişimin sürdürülebilir olması nedeniyle maliyeti en düşük ve uygulanabilir model olduğu düşünülmektedir (Blaauwbroek vd., 2012; Singer vd., 2013). Aile hekimi tarafından yapılan izlem özellikle yetişkin dönemde sağ kalanlar için iyi bir alternatif olarak görülmektedir. Çeşitli kronik durumlar (geç etkiler) için gerekli tarama testlerinin aile hekimliği tarafından yapılamaması kısıtlılıklarındandır (Landier, 2007; Singer vd., 2013).

İhtiyaca dayalı modeller

Sağ kalanların daha önce aldıkları tedavinin yoğunluğuna göre izlemin türü ve sıklığının belirlendiği modeldir. Buna göre hastaların izleminde 3 basamak belirlenmiştir. 1. basamakta sadece cerrahi tedavi yapılmış ya da düşük riskli kemoterapi almış bireyler yılda bir ya da iki kez telefon ya da e-mail ile; 2. basamakta kemoterapi veya kemoterapiyle birlikte kraniyal RT almış bireyler yılda bir ya da iki kez primer onkoloji uzmanı ve hemşiresi tarafından; 3. basamakta ise RT ve multimodal tedaviler almış (4. Evre) bireyler yıllık olarak geç etki kliniklerinde izlemlerinin yapılması önerilmektedir (Landier, 2007).

Türkiye'de lösemiden sağ kalan çocuk ve adölesanların izlemi

Ülkemizde birçok merkezde sağ kalan çocuk ve adölesanların izlemi primer onkoloji uzmanı tarafından aktif tedavi gören grubunda takip edildiği hematoloji/onkoloji polikliniklerinde yürütülmektedir. İzlemlerde pediatrik onkoloji alanında deneyimli hemşireler yer almamaktadır. Bu yönüyle ülkemizdeki izlem klinikleri primer onkoloji bakımı modeliyle benzerlik göstermektedir. İzlemlerde sağ kalanlar relaps riski, ikincil maliniteler ve geç etkilerin varlığı yönünden takip edilmektedir. Bunun yanında psikososyal gereksinimlerin varlığı durumunda ilgili birimlere yönlendirilmektedir. Sağ kalanların izlemi genç erişkin dönemine kadar sürdürülebilmekte daha sonra yetişkin kliniklerine devredilmektedir. Ancak uygulamada gözlenen en önemli sorunlardan biri sağ kalanların yetişkin kliniklerine devrinin etkin bir şekilde yapılmamasıdır. Uzun süreli izlemi pediatri kliniklerinde tamamlanan sağ kalanların bundan sonraki süreçte izlemlerine pediatrik hematoloji/onkoloji uzmanının önerileri doğrultusunda kendilerinin belirleyecekleri bir yetişkin hastanesinde devam etmeleri önerilmektedir. Ülkemizde tedavi

sonrası izlemin etkinliğinin arttırılması için ulusal uzun süreli izlem rehberlerinin geliştirilmesi gerektiği vurgulanmaktadır (Tacyildiz, Ozdemir, Unal, Dincaslan ve Yavuz, 2017). Bu amaçla Türk Pediatrik Onkoloji Grubu tarafından uzun dönem izlem rehberlerinin geliştirilmesi planlanmaktadır (Tonorezos vd., 2018).

2.4. Çocukluk Çağı Kanserlerinden Sağ Kalanlar ve Ailelerine Yönelik Psikososyal Girişimler: Uluslararası Yayınlar

Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanlar ve ailelerine yönelik psikososyal girişimler ve destek programlarına odaklanan çalışmalar giderek artış göstermektedir. Bu girişimlerin türü, yöntemi ve etkisinin incelenmesi psikososyal destek programlarının geliştirilmesine rehber oluşturacaktır. Bu amaçla literatür taraması PUBMED, CINAHL ve Web of Science veri tabanlarında "(childhood cancer survivor OR childhood leukemia survivor) AND (child OR adolescent) AND (parents OR family OR sibling) AND (psychological OR psychosocial OR cognitive behavioral OR coping) AND (counseling OR support OR intervention OR therapy OR program OR education)" anahtar sözcükleri kullanılarak yapılmıştır. İngilizce tam metin yayınlanmış 1706 araştırmaya ulaşılmıştır. Başlık incelemesi sonrası kriterlere uymayan ve veri tabanlarında benzer olan 1630 çalışma çıkarıldıktan sonra 76 çalışmanın özet ve tam metinleri incelenmiş ve kriterleri karşılayan 18 çalışma değerlendirmeye alınmıştır.

Çizelge 2.1'de sağ kalanlar ve aileleri ile yapılan psikososyal girişimsel çalışmaların özetlerine yer verilmiştir. İncelenen çalışmaların örneklemini çoğunluğu beyin tümörü, lösemi ve lenfoma olmak üzere çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalan çocuklar, adölesanlar, genç erişkinler ve ebeveynleri oluşturmuştur. Araştırmaların 8'i randomize kontrollü, 8'i ön test-son test ve 2'si ön test- son test kontrol gruplu araştırma deseninde tasarlanmıştır. Araştırmaların altısında girişimlerin uygulanmasında teknolojiden (bilgisayar destekli programlar, telefonla izlem vb.) yararlanılmıştır. Çalışmalarda uygulanmış olan temel girişimler; Sosyal beceri eğitimleri (n = 6), bilişsel terapiler (n = 5) ve diğer psikososyal-eğitimsel (n = 6) girişimlerdir. Tüm çalışmalarda birçok farklı açıdan pozitif psikososyal sonuçlar bildirilmiştir. Bununla birlikte tasarlanan programların ÇÇK'den sağ kalanlar ve aileleri için etkili ve uygulanabilir olduğu gösterilmiştir.

Bulgular, sosyal becerilerin desteklenmesine yönelik girişimlerin sağ kalanların sosyal yeterlilikleri, olumlu düşünme, sosyal ilişkiler ve akademik performanslarını olumlu yönde

etkilediğini göstermiştir. Yoga ve müzikal terapi gibi diğer bilişsel ve farkındalık girişimleri sağ kalanların depresyon belirtilerini ve kaygı puanlarını azaltmıştır. Beyin tümöründen sağ kalanlara yönelik uygulanan bilişsel terapilerin çalışma belleği, dikkat ve bilgi işlem hızı gibi nörobilişsel fonksiyonlar üzerinde olumlu sonuçlarının olduğu belirlenmiştir.

İncelenen psikososyal girişimlerin çoğu, sağ kalanlar için çeşitli yararlı etkiler göstermiştir. Bununla birlikte, daha büyük örneklemde, çok merkezli, kanıt düzeyi yüksek çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Uzun süreli izlem programlarını güçlendirmek için kanıta dayalı psikososyal girişimlerin geliştirilmesi ve izlem programlarıyla bütünleştirilmesi gerekmektedir.

Çizelge 2.1. Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanlar ve ailelerine yönelik psikososyal girişimler: uluslararası yayınların özeti

Çalışma Künyesi; Yazar adı/ yılı/Yapıldığı yer	Örneklem Özellikleri	Çalışmanın Yöntemi	Girişim	Bulgular ve Sonuç
Barakat vd., 2003, ABD	Tanı; Beyin tm Örneklem sayısı (n)= 13 Örneklem yaşı; 8-14 yıl Tedaviden sonra geçen süre; en az 6 ay	Ön test-son test araştırma deseni	Sosyal beceri eğitimi grup girişimi Program içeriği; sözsüz iletişim; konuşmaları başlatmak, sürdürmek ve sonlandırmak; karşıdakini övmek ve övgü almak; empati ve çatışma çözümü; ve işbirliği. Uygulama süresi; 6 hafta Haftada bir seans	Çalışmadan elde edilen temel bulgular şu şekildedir; Çocukların raporu: içe yönelim ve dışa yönelim davranış problemlerinde ve sosyal yeterlilikte anlamlı pozitif değişiklikler; Ebeveyn raporu: çocukların total yeterliliklerinde anlamlı pozitif değişiklikler. Öğretmen raporu: çocukların dışa yönelim ve davranış problemlerinde anlamlı pozitif değişiklikler.
Butler vd., 2008, ABD	Tanı; Lösemi, Beyin tm, HKHT ve TVR alanlar, Non-Hodgkin lenfoma Örneklem sayısı (n); 161 Örneklem yaşı; 6 – 17 yıl Ortalama tanı yaşı; 4,9 ± 3,3 yıl Tanıdan itibaren geçen süre ortalama; 5,8 ± 2,8 yıl Tedaviden sonra geçen süre; en az 1 yıl	Randomize Kontrollü Araştırma Deseni	Bilişsel iyileştirme programı Program içeriği; Beyin hasarı rehabilitasyonu, eğitim psikolojisi ve çocuk klinik psikolojisi yaklaşımlarını içeren girişimlerden oluşan üçlü bir modeldir. Uygulama süresi; yaklaşık 4-5 ay 2 saat/hafta 20 oturum	Ebeveynlerin görüşlerine göre sağ kalanların dikkat düzeyleri ve akademik başarılarında anlamlı artış gözlenmiştir. Bilişsel iyileştirme programının ÇÇK'den sağ kalanlar için potansiyel olarak faydalı bir tedavi olduğu bildirilmiştir.
Maurice-Stam, Silberbusch, Last ve Grootenhuis, 2009, Hollanda	Tanı; ALL (n = 4), Wilms tm (n = 2), AML (n = 1), Burkit lenfoma (n = 1), Rabdomiyosarkom (n = 1), Beyin tm (n = 1) Örneklem sayısı (n); 11 Örneklem yaşı; 8 - 12 Tedaviden sonra geçen süre; 1 - 6 yıl	Ön test-Son test araştırma deseni	Psiko-eğitim grupları Program içeriği; Bilişsel davranışçı terapi yaklaşımına dayalı girişim programı (Op Koers Onco): Bilgi arama davranışı ve hastalık hakkında bilgi verilmesi; Gevşeme; Sosyal yeterlilik; Olumlu düşünme. Uygulama süresi; 4 hafta	Hastalıkla ilgili becerilere ilişkin çoğu maddede olumlu sonuçlar bulunmuştur. Girişim hedefleri doğrultusunda "Sosyal yeterlilik" ve "Olumlu düşünme" alanlarında anlamlı iyileşme gözlenmiştir. Pilot çalışmanın sonuçları Op Koers Onco programının ÇÇK'den sağ kalan çocuklar için uygun olduğunu göstermiştir.
Barrera ve Schulte, 2009, Kanada	Tanı; Beyin tm Örneklem sayısı (n); 32 Örneklem yaşı; 8 - 18 Ortalama tanı yaşı; 7,31 y Tanıdan itibaren geçen süre; 6,28 ± 3,94 y Tedaviden sonra geçen süre ortalama; 5,30 ± 4,12 y (0,42-15)	Ön test-Son test araştırma deseni	Sosyal beceriler Program içeriği; Sosyal ilişkilerin başlatılması ve arkadaş edinme, işbirliği, alay edilme ve zorbalığın yönetimi, çatışma çözümü, empati ve özgüven oluşturma Uygulama süresi= 8 hafta 2saat/hafta	Ebeveynlerin görüşlerine göre; Sağ kalan çocuk ve adölesanların öz-denetimleri, sosyal becerileri ve yaşam kalitesinde iyileşme gözlenmiştir. Girişimin uygulanabilir olduğu ve ebeveynlerin ifadelerine göre elde edilen sonuçların programın etkinliğini desteklediği bildirilmiştir.

Çizelge 2.1. (devam) Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanlar ve ailelerine yönelik psikososyal girişimler: uluslararası yayınların özeti

Çalışma Künyesi; Yazar adı/ yılı/Yapıldığı yer	Örneklem Özellikleri	Çalışmanın Yöntemi	Girişim	Bulgular ve Sonuç
Judge Santacroce vd., 2010, ABD	Tanı = Lösemi, lenfoma, SSS tm, solid tm Örneklem sayısı (n); adölesan ve genç erişkinler (AGE) = 19, Ebeveynler = 16 Örneklem yaşı ortalama; AGE = 21,0 ± 3,7 y (15-25) Ebeveynler = 51,8 ± 5,0 yıl Tanıdan itibaren geçen süre ortalama; 11,2 ± 3,1 yıl Tedaviden sonra geçen süre ortalama; 9,9 ± 4,3 y (en az 2 yıl)	Randomize Kontrollü Araştırma Deseni	Baş etme becerileri eğitimi Program içeriği (HEROS PLUS CST); Baş etme becerileri, bilişsel yeniden yapılandırma, problem çözme, iletişim, çatışma çözümü Uygulama süresi; 4 hafta 7 seans/30 dakika 12. hafta izlem	Çalışmadan elde edilen bulgular, HEROS PLUS CST'nin klinik olarak uygun olduğunu ve uzun süreli izlemlere ek olarak telefonla verilen psikososyal bakımın, çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalan adölesan-genç erişkin ve ebeveynlerine entegre bakım sağlamanın pratik bir yolu olduğunu göstermektedir.
Hardy, Willard ve Bonner vd., 2011, ABD	Tanı; Beyin tm (n = 6), ALL (n = 3) Örneklem sayısı (n); 9 Örneklem yaşı; 10 - 17 yıl Tedaviden sonra geçen süre; en az 1 yıl	Ön test-Son test araştırma deseni	Bilgisayar destekli bilişsel Eğitim (Captain's Log) Program içeriği; Hafıza, dikkat, konsantrasyon, dinleme becerileri, kendini kontrol etme, sabır ve işlem hızını geliştirmeyi amaçlayan çok seviyeli, eğlenceli, oyun benzeri "beyin jimnastiği" egzersizleri Uygulama süresi; 12 hafta En az 50 dakika/hafta	Girişimin uygulanabilirliğinin iyi olduğu belirlenmiştir. Girişim sonrası katılımcıların çalışma belleğinde anlamlı artış ve ebeveyn puanlamasına göre dikkat problemlerinde anlamlı düşüş gözlenmiştir. Bulgular, evde bilgisayar destekli bilişsel eğitimin bilişsel geç etkileri olan sağ kalanlar için umut verici bir girişim olduğunu göstermiştir.
Hardy, Willard, Allen ve Bonner, 2013, ABD	Tanı; Beyin tm (n = 13), ALL (n = 7) Örneklem sayısı (n); 20 Örneklem yaşı; 8 - 16 yıl Tedaviden sonra geçen süre; en az 1 yıl	Randomize Kontrollü Araştırma Deseni	Bilgisayar destekli çalışma belleği eğitimi Program içeriği; Deney grubu= CogmedRM programı; görsel-uzamsal ve işitsel çalışma belleği becerilerini hedef alan görsel olarak ilgi çekici ve farklı zorluk seviyelerinde 12 alıştırmadan oluşmaktadır. Kontrol grubu= MegaMemo programı; Cogmed programı ile aynı içerikte. Ancak alıştırmaların zorluk seviyeleri değişmemektedir. Uygulama süresi; 5-8 hafta 25 Eğitim seansı ve haftalık telefonda danışmanlık	Eğitim programını tamamlayan sağ kalanların görsel çalışma belleğinde ve ebeveyn puanlamasına göre öğrenme problemlerinde aktif kontrol grubundakilerle karşılaştırıldığında önemli iyileşmeler olduğu gözlenmiştir. Sözel çalışma belleği işleyişinde gruplar arasında fark bulunmamıştır.

Çizelge 2.1. (devam) Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanlar ve ailelerine yönelik psikososyal girişimler: uluslararası yayınların özeti

Çalışma Künyesi; Yazar adı/ yılı/Yapıldığı yer	Örneklem Özellikleri	Çalışmanın Yöntemi	Girişim	Bulgular ve Sonuç
Schulte, Vannatta ve Barrera, 2014, ABD, Kanada	Tanı; Beyin tm Örneklem sayısı (n); 15 Örneklem yaşı; 7 - 15 Tedaviden sonra geçen süre ortalama; 3,94 ± 1,96 y	Ön test-Son test araştırma deseni	Sosyal beceriler grup girişimi Program içeriği; Arkadaşlık yapma, işbirliği, alay edilme ve zorbalığın yönetimi, çatışma çözme, empati ve hakkını savunma. Her oturum, bilişsel davranış stratejileri kullanılarak bir sosyal becerinin eğitimi etrafında yapılandırılmıştır. Uygulama süresi; 6 hafta 2 saat/hafta	Birinci oturumla karşılaştırıldığında sosyal performansta ve göz temasını sürdürme ve arkadaşlarla sosyal iletişimde anlamlı düzeyde artış bulunmuştur. Sosyal problem çözmede anlamlı değişiklik gözlenmemiştir.
Schulte, Bartels ve Barrera, 2014b, Kanada	Tanı; SSS tm Örneklem sayısı (n); 23 Örneklem yaşı; 7,8 – 15,8 yıl Tedaviden sonra geçen süre ortalama; 4,20 ± 2,27 yıl (0,80-9,47)	Ön test-Son test kontrol gruplu araştırma deseni	Sosyal beceriler grup girişimi Program içeriği; Arkadaşlık yapma, işbirliği, alay edilme ve zorbalığın yönetimi, çatışma çözme, empati ve hakkını savunma. Her oturum, bilişsel davranış stratejileri kullanılarak bir sosyal becerinin eğitimi etrafında yapılandırılmıştır. Uygulama süresi; 6 hafta 2 saat/hafta	Çalışma, SSS tümörlerinden sağ kalanlar için tasarlanan sosyal beceriler girişim programının kontrol grubuyla karşılaştırıldığında sağ kalanların sosyal uyum puanlarını arttırdığını göstermiştir (ebeveyn, öğretmen ve çocukların ifadeleri doğrultusunda).
Seitz vd., 2014, Almanya	Tanı = Lösemi (n = 8), lenfoma (n = 6), SSS tm (n = 4), solid tm (n = 2), relaps ve ikincil kanserler (n = 4) Örneklem sayısı (n); 20 Örneklem yaşı ortalama; 27,25 ± 4,83 yıl (20–36 yıl) Tanıdan itibaren geçen süre ortalama; 13,80 ± 4,70 (4–21 yıl) Tedaviden sonra geçen süre; en az 6 ay	Ön test-son test araştırma deseni	İnternet tabanlı bilişsel davranışçı terapi (Onco-STEP) Program içeriği; 1.modül (Geriye bakma-looking back)= post-travmatik stres sendromuna yönelik girişimler, kanserle ilişkili deneyimler 2.modül (İleriye bakma)= baş etme becerileri Uygulama süresi; haftada 2 kez 45 dakika yazma seansı (48 saat içinde katılımcıya geri bildirim) 3 ay sonrası izlem	Girişim sonrasında PTSS, anksiyete ve hastalığın tekrarlaması korkusu önemli ölçüde azalmıştır. Ayrıca, depresyon belirtilerinde önemli bir azalma gözlenmiştir. Tüm bu iyileşmelerin 3 ay sonrasında da devam ettiği gözlenmiştir.

Çizelge 2.1. (devam) Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanlar ve ailelerine yönelik psikososyal girişimler: uluslararası yayınların özeti

Çalışma Künyesi; Yazar adı/ yılı/Yapıldığı yer	Örneklem Özellikleri	Çalışmanın Yöntemi	Girişim	Bulgular ve Sonuç
Patel vd., 2014, ABD	Tanı; ALL (n = 17), AML (n = 2), Lenfoma (n = 3) Örneklem Sayısı; 44 ÇÇK sağ kalanları ve ebeveynleri Örneklem yaşı; 11,92 ± 3,28 (6-17 yıl) Tanı yaşı ortalama; 4,91 ± 3,64 yıl Tedavi sonrası süre; 82,73 ± 41,15 ay (en az 6 ay)	Randomize kontrollü araştırma deseni	Ebeveyn yönlendirilmiş bilişsel rehabilitasyon Program içeriği; çevresel yapılandırma ve destek gibi dış telafi edici mekanizmalar, içsel bilişsel mekanizmaların gelişimi, yeni kazanılmış davranış ve stratejilerin uygulamasından oluşmaktadır. Eğitimin bileşenleri; Öğrenme ve okul başarısı konusunda motivasyon Çevresel/dışsal uyum-okulda çalışma stratejileri, yardımcı araçlar İçsel bilişsel uyum- Bilgi işlem stratejileri, anımsatıcılar, üst bilişsel stratejiler Pratik/uygulama Uygulama süresi; 3 ay Telefonda 8 bireysel 75-90 dakika eğitim seansı	Girişim grubundaki ebeveynlerin %90'ı programı yüksek katılımla ve yarar algısıyla tamamlamıştır. Akademik testler içerisinde matematik skorunda 6 ay içerisindeki artış daha fazla gözlenmiştir. ÇÇK'den sağ kalanlara yönelik ebeveyn aracılı bilişsel fonksiyonların desteklenmesi girişiminin hedeflenen ebeveynlik sonuçlarının iyileştirilmesinde ve seçili akademik sonuçlar için uygulanabilir ve etkili görünmektedir.
Conklin vd., 2015, ABD	Tanı; ALL (n = 47), Beyin tm (n = 21) Örneklem sayısı (n); 68 (Deney=34, Kontrol=34) Örneklem yaşı; 8 – 16 yıl Örneklem yaşı ortalama; Deney = 12,21 ± 2,47 Kontrol = 11,82 ± 2,42 yıl Ortalama tanı yaşı; Deney = 5,15 ± 2,92 Kontrol = 4,62 ± 2,68 yıl Tedaviden sonra geçen süre ortalama; Deney = 4,97 ± 3,02 Kontrol = 5,04 ± 2,41 yıl (en az 1 yıl)	Randomize Kontrollü Araştırma Deseni	Bilgisayar destekli bilişsel eğitim (COGMED) Program içeriği; Çalışma belleğinin farklı yönlerini hedef alan çeşitli görevler yer almaktadır. Uygulama süresi; 5-9 hafta 25 Eğitim seansı (30-45 dk) ve haftalık telefonda danışmanlık	Eğitimi tamamlayan sağ kalanlar (n = 30; % 88), çalışma belleği, dikkat ve işlem hızı ölçümlerinde kontrol grubuna göre daha fazla gelişme göstermiştir ve yürütücü işlev bozukluğunda önemli ölçüde azalma göstermiştir. Eğitimle ilişkili nöroplastisite kanıtlarıyla birlikte araştırmanın sonuçları bilgisayar destekli bilişsel eğitimin ÇÇK sağ kalanları için uygulanabilir ve etkili olduğunu göstermiştir.

Çizelge 2.1. (devam) Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanlar ve ailelerine yönelik psikososyal girişimler: uluslararası yayınların özeti

Çalışma Künyesi; Yazar adı/ yılı/Yapıldığı yer	Örneklem Özellikleri	Çalışmanın Yöntemi	Girişim	Bulgular ve Sonuç
Hooke vd., 2016, ABD	Tanı; Lösemi/lenfoma (n = 5), Solid tm (n = 2), SSS tm = 6 Örneklem sayısı (n); 13 Örneklem yaşı; 10 - 17 Tedaviden sonra geçen süre; 2-24 ay	Ön test-Son test kontrol gruplu araştırma deseni	Yoga Program içeriği; meditasyon oturuşu, ardından nazikçe esneme, sonra ısınma, ayakta duruş ve dengeleme pozisyonları, oturma ve uzanma pozisyonlarında esneme ve son rahatlama pozisyonu Uygulama süresi; 6 hafta 45 dakika/hafta	Altı haftalık yoga programından sonra çocukların anksiyete puanlarının anlamlı düzeyde düştüğü, adölesanların anksiyete puanlarının ise düşme eğiliminde olduğu belirlenmiştir. Sağ kalanların yorgunluk, uyku ve denge puanları girişim sonrası değişmemiştir. Yorgunluk ve denge puanları sağlıklı yaşıtlarına göre düşükken, uyku ve anksiyete puanları benzer bulunmuştur.
Wakefield vd., 2016, Avusturalya	Tanı; SSS tm (n = 9), lösemi (n = 5), lenfoma (n = 2), sarkoma (n = 2), wilms tm (n = 1) Sağ kalanların ebeveynleri Örneklem sayısı; 47 Deney=25, Kontrol=22 Örneklem yaşı ortalama; Deney= 42,0 ± 5,76, Kontrol= 42,77 ± 5,21 yıl Sağ kalanların; Tanı yaşı ortalama; Deney= 5,22 ± 4,24, Kontrol= 5,72 ± 4,20 yıl Tedavi sonrası geçen süre; son 5 yılda tamamlanmış	Randomize kontrollü araştırma deseni	İnternet destekli Bilişsel Davranışçı Terapi Programı Program içeriği (Cascade); Belirsizliğin değerlendirilmesi, problem çözme, sosyal destek kaynaklarını harekete geçirme Uygulama süresi; 120 dakika/hafta 3 hafta	Programın yaşam kalitesi, psikolojik işleyiş ve aile işleyişine anlamlı bir etkisi görülmemiştir. Girişim sonrası uzun süreli izlemde kanserin tekrarlaması korkusu üzerine anlamlı etki gözlenmiştir. Girişim sonrası 2. hafta ve 6. ay izleminde önemli ölçüde düşük bulunmuştur.
Devine vd., 2016, Kanada-ABD	Tanı: Beyin tömörü Örneklem sayısı (n); 269 Sağ kalanları; Deney=8, Kontrol=4 Sağlıklı sınıf arkadaşları; Deney=136, Kontrol=81 Örneklem yaşı ortalama; Deney= 10,5 ± 2,6 Kontrol= 9,8 ± 2,3 (6 - 14 yıl) Tedavi sonrası geçen süre; Deney= 2,8 ± 2,2 Kontrol= 4,1 ± 1,4 y (en az 3 ay)	Ön test-Son test kontrol gruplu araştırma deseni	Akran Aracılı Müdahale Program içeriği; Farklılıkları fark etmek ve hoş görülü olmak, gruba dahil olma, dahil olmayan diğerlerini fark etme, potansiyel yeni arkadaşlarla etkileşimi başlatmak, katılımın sürdürülmesi ve çatışma çözümü Uygulama süresi; 5-8 hafta Seanslar; Haftada iki kez 30-40 dakika	Eğitim yılı sonunda deney grubundaki sağ kalanlar kontrol grubuna göre ortalama daha fazla arkadaşlık adaylığı kazanmışlardır. Sosyal kabul, sosyal reddetme veya mağduriyet açısından gruplar arasında bir fark görülmemiştir. Deney grubunda yer alan sınıflarda, okul sonunda kontrol sınıflarına göre, sosyal reddetme ve mağduriyet düzeylerinin önemli ölçüde daha düşük olduğu gözlenmiştir.

Çizelge 2.1. (devam) Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanlar ve ailelerine yönelik psikososyal girişimler: uluslararası yayınların özeti

Çalışma Künyesi; Yazar adı/ yılı/Yapıldığı yer	Örneklem Özellikleri	Çalışmanın Yöntemi	Girişim	Bulgular ve Sonuç
Conklin vd., 2017, ABD* *Conklin vd., 2015, çalışmasının devamı niteliğinde bir izlem çalışmasıdır.	Tanı; ALL (n = 47), Beyin tm (n = 21) Örneklem sayısı (n); 68 (Deney=34, Kontrol=34) Örneklem yaşı; 8 – 16 yıl Örneklem yaşı ortalama; Deney = 12,21 ± 2,47 Kontrol = 11,82 ± 2,42 yıl Ortalama tanı yaşı; Deney = 5,15 ± 2,92 Kontrol = 4,62 ± 2,68 yıl Tedaviden sonra geçen süre ortalama; Deney = 4,97 ± 3,02 Kontrol = 5,04 ± 2,41 yıl	Randomize Kontrollü Araştırma Deseni (Tek kör)	Bilgisayar destekli bilişsel eğitim (COGMED) Program içeriği; Çalışma belleğinin farklı yönlerini hedef alan çeşitli görevler yer almaktadır. Uygulama süresi; 5-9 hafta 25 Eğitim seansı (30-45 dk) ve haftalık telefonda danışmanlık ve 6 ay sonra izlem	Bu çalışma, çalışma belleğinin ve işlem hızının 6 aylık izlem sonrası değişmediğini, ancak dikkat ölçümündeki grup farklılıklarının sürdüğünü göstermiştir. Bilişsel faydaların 6 ay sonrasında da devam ettiği ve bu girişimin potansiyel klinik faydasını arttırdığı vurgulanmıştır.
Barrera vd., 2018, Kanada	Tanı; Beyin ve spinal tm Örneklem sayısı (n); 91 Deney= 43, Kontrol= 48 Örneklem yaşı; 8-16 yıl Tanıdan itibaren geçen süre ortalama; Deney= 5,70 ± 3,17, Kontrol= 4,35 ± 2,80 yıl Tedavi sonrası geçen süre ortalama; Deney= 4,76 ± 3,12, Kontrol= 3,52 ± 2,66 yıl (en az 3 ay)	Randomize kontrollü araştırma deseni	Sosyal Beceri Eğitimi Program içeriği; işbirliği, hakkını arama, sosyal bilişsel problem çözme stratejileri, rolplay, oyunlar, sanat ve el sanatları kullanımı Uygulama süresi; 8 hafta 2 saat/hafta 6 ay sonra izlem	Çalışmadan elde edilen temel bulgular şu şekildedir; Çocuk raporu: sosyal beceri puanlarında girişim grubunda kontrol grubuna göre anlamlı yükseklik; başlangıçta sosyal beceri puanları düşük olan girişim grubundaki çocuklarda izlemde önemli ölçüde iyileşme gözlenmiştir. Kontrol grubuyla kıyaslandığında deney grubunun empati alt boyut skorları anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Yaşam kalitesine ilişkin anlamlı bir farklılık gözlenmemiştir. Ebeveyn ve öğretmenlerin raporuna göre girişimin her hangi bir etkisi gözlenmemiştir.
Cheung vd., 2019, Çin	Tanı; Beyin tm Örneklem sayısı (n); 60 Örneklem yaşı ortalama; Deney= 12,53 ± 3,18, kontrol= 13,97 ± 3,26 (8-15 yıl) Tedavi sonrası geçen süre; 6 ay-5 yıl ve üzeri (en az 2 ay)	Randomize kontrollü araştırma deseni	Müzik Eğitimi Program içeriği; basit düzey eğitimden başlayıp en üst seviyeye kadar ilerleyen müzik eğitimi (temel notalardan tüm şarkının söylenmesine) Uygulama süresi; 52 hafta 45 dakika/hafta	12. ay izleminde deney grubunda yer alan katılımcılar anlamlı düzeyde daha az depresif sendrom, daha yüksek benlik saygısı ve daha iyi yaşam kalitesi bildirmiştir. Bu çalışma, müzik eğitiminin beyin tümöründen sağ kalan Çin'li çocukların depresif semptomlarını azalttığı, benlik saygısı ve yaşam kalitesini yükselttiği yönünde kanıtlar sunmaktadır.

2.5. Çocukluk Çağı Lösemilerinden Sağ Kalan Adölesanların İzleminde Hemşirenin Rolü

Yoğun ve uzun süren tedavi süreci sonrası adölesanlar çeşitli fiziksel, psikososyal ve duygusal sorunlarla karşılaşabilmektedir. Tedavi süreci ve gelişebilecek sorunlar nedeniyle yaşam kalitesi önemli derecede etkilenmektedir (Nayiager vd., 2017; Vetsch vd., 2018). Adölesanların tedavi sonrası süreçte sosyal yaşama uyumlarının kolaylaştırılması ve yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi amacıyla holistik bakımın sunulmasında hemşirelik izlemi ön plana çıkmaktadır. Güncel rehberlerde izlemlerin hemşirenin yer aldığı multidisipliner ekip tarafından yürütülmesi önerilmektedir (Essig vd., 2012; Smits-Seemann vd., 2017; COG, 2018).

İzlem sürecinde adölesanların hemşirelik bakımına ilişkin düzenli ve kapsamlı planlamalar yapılmalıdır. Hemşire yönetici rolüyle bakımın koordinasyonunu sağlayarak izlemlerin etkili sürdürülmesini sağlamalıdır. Sağkalanların uzun süreli izlemlere katılımlarının sağlanması oldukça önemlidir. Bazı çalışmalarda belirli oranlarda adölesan ve yetişkin uzun dönem sağ kalanların izlemlere devam etmedikleri bildirilmektedir (Michel vd., 2011; Ford, Chou ve Sklar, 2013; Vetsch vd., 2016). Tedavi sonrası ilk 5 yıl sağ kalanların neredeyse tamamının izlemlere düzenli olarak geldiği (%88) ancak ilerleyen yıllarda izlemlere katılımın azaldığı ve 10 yıl sonrasında %48'lere gerilediği bildirilmiştir (Essig vd., 2012). Lupatsch ve diğerleri (2016) tedavisi en az 5 yıldır tamamlanan sağ kalan adölesanların %56'sının izlemlere devam ettiğini belirlemişlerdir. İsviçre'de yapılan bir araştırmada uzun dönem sağ kalanların yalnızca %19'unun düzenli katıldığı, %41'inin ise düzensiz olarak izlemlere katıldığı bildirilmiştir (Rebholz vd., 2011). İzlemlere katılımı izlemler konusunda yeterli bilgiye sahip olmama (Ford vd., 2013), izlemlere yönelik algılanan yarar (erken tanı)-engeller (izlemlerin gerekli olmadığı düşüncesi, geç etki saptanacağı korkusu) (Michel vd., 2011) ve sağlık inanç ve algılarının (Michel vd., 2011; Lupatsch, 2016) etkileyebileceği bildirilmektedir. Sağ kalanların izlemlere etkin katılımının sağlanabilmesi için izlemin pediatrik onkoloji alanında deneyimli hemşireler tarafından koordine edilmesi gerekmektedir. Hemşire uzun süreli izlemin değeri ve etkinliği konusunda adölesanları bilgilendirebilir, izlemlere katılım, kendi sağlığını yönetme ve bağımsız kararlar alma konusunda adölesanları teşvik edebilir.

Hydeman ve diğerlerinin (2019) sağ kalanların gereksinimlerini değerlendirdikleri çalışmada sağ kalanların sıklıkla tanı, tedavi ve gelişebilecek potansiyel geç etkiler hakkında yeterli bilgi sahibi olmadıklarını belirlemişlerdir. Benzer şekilde farklı çalışmalarda da sağ kalanların spesifik tedavileri, önerilen izlem planı ve önemi, geç etkiler ve spesifik riskleri, yaşam tarzı ve sosyal haklar konusunda sürekli eğitime ihtiyaç duydukları bildirilmiştir (Ford vd., 2013; Lie vd., 2015). Sağ kalanların gereksinimlerinin tedavinin psikososyal, duygusal ve bilişsel etkileriyle ilişkili olduğu gözlenmiştir. Bununla birlikte kimlik kazanımı, ekonomik yük ve doğurganlık gibi gelişimsel kaygılarının da olduğu bildirilmiştir (Hydeman vd., 2019). Hemşire bakım hedefleri doğrultusunda eğitici rolünü üstlenerek adölesanların ve ebeveynlerin bilgi gereksinimleri değerlendirmeli ve adım adım bireyselleştirilmiş tekrarlı eğitimler düzenlemelidir. Hemşirelik bakımının hedeflerinden biri de fiziksel geç etkilerin erken dönemde saptanmasıdır. Bu amaçla adölesanın geçmiş tıbbi öyküsü ve aldığı tedaviler gözden geçirilerek taramaların (kardiyolojik, endokrin değerlendirme vb.) yapılması sağlanmalıdır. Hemşire adölesanları ve bakım verenleri gelişebilecek geç etkiler ve semptom yönetimi konusunda bilgilendirmelidir (Landier, 2007; Shepherd ve Woodgate, 2010; Haupt vd., 2018).

Adölesan dönemde veya öncesinde kanser tanısı almış olmak sağ kalan adölesanların gelişimsel süreçlerini değiştirebilmektedir. Bu nedenle adölesanlar dönemin gelişimsel görevlerini yerine getiremeyebilir. Adölesanlar bu dönemde genellikle aileden daha bağımsız hale gelirler buna karşın kanser öyküsü olanlar duygusal ve fiziksel destek ihtiyacı nedeniyle akranlarına kıyasla ebeveynlerine bağımlıdır (Keene, Hobbie ve Ruccione, 2012; Hydeman vd., 2019). Ebeveynlerde tedavi sürecinde sürdürdükleri koruyucu tutumlara devam edebilir ve adölesanın bağımsız planlamalar yapmasına engel olabilirler. Bu durum adölesanın normal rutinlerine dönmesi ve bağımsızlaşmasını olumsuz etkilemektedir. Adölesanın yaşadığı belirsizlik (ikincil kanserler, geç etkiler vb.) ve kaygılar da gelecek hedeflerini planlamalarını olumsuz etkileyebilmektedir (Mertens vd., 2014; Hydeman vd., 2019). Hemşire adölesanların fiziksel ve psikososyal iyilik hallerinin sürdürülmesinden sorumludur. Sağ kalanların bakım planlamalarında bu kaygıların ele alınması, adölesanların ve ebeveynlerin gelişimsel konularda desteklenmesi büyük önem taşımaktadır. Hemşire adölesan ve bakım verenleri psikososyal sorunlar ve bunların etkileri yönünden değerlendirmelidir. Adölesanların başa çıkma becerileri, aile ve akran ilişkileri değerlendirmeli ve aile merkezli bakım esas alınarak danışmanlık verilmelidir. Adölesanları kendi sağlığını yönetme ve sorumluluk alabilme konusunda teşvik etmeli,

bunun için hazır oluşluklarını da değerlendirerek yetişkin dönemde devam edebilecekleri izlem kliniklerine yönlendirmelidir.

Sağ kalan adölesanlar destek sistemlerine yeterli düzeyde ulaşabilmelidir. Hemşire diğer ekip üyeleriyle klinik değerlendirme, bakımda kullanılacak rehberlerin hazırlanması ve yönetim planının geliştirilmesinde rol almalıdır. Ülkemizde sağ kalanların mevcut durumu ve sağlık bakım hizmetlerinin işleyişi ve izlem yaklaşımlarındaki güncel gelişmeler göz önüne alındığında izlemler iyi planlanmalı ve yeni stratejiler geliştirilerek izlemlerin etkinliği arttırılmalıdır. Bu noktada web tabanlı psikososyal destek programlarının geliştirilmesi ve bakıma entegre edilmesi önem kazanmaktadır. Web tabanlı programlar gibi çeşitli teknolojilerin kullanıldığı izlem ve destek programları sağ kalanların belirli alanlarda daha hızlı değerlendirilmesi ve bilgiye ulaşmalarını kolaylaştıracaktır. Aynı zamanda adölesanların karşılaştıkları psikososyal güçlüklerin daha iyi anlaşılmasını ve gerekli girişimlerin planlanmasını sağlayacaktır.

Bütün bunlar dikkate alındığında sağ kalan adölesanların hemşirelik izleminde tedavi sonrası geç etkilere yönelik semptom değerlendirilmesi ve taramaların yapılması, sağlıklı yaşam alışkanlıklarının değerlendirilmesi ve teşviki, sosyal yaşama ilişkin destek (aile, akranlarla ilişkilerin geliştirilmesi), gelişimsel destek, okula devam, meslek edinme ve diğer geleceğe ilişkin planlamalar konusunda yönlendirme yer almalıdır. İzlem sürecinde hemşirelik bakımı adölesanların gelişimsel ihtiyaçlarını göz önünde bulundurarak, dürüst yaklaşım, karar verme süreçlerine katma ve bağımsızlığı teşvik etme, sağlıklı başa etme ve davranış geliştirme konusunda stratejiler geliştirmeyi içermelidir.

2.6. Sağ kalan adölesanların izleminde Sağlığın Geliştirilmesi Modeli'nin kullanımı

Sağlığın geliştirilmesi modeli (Pender 1982/1996)

Sağ kalan adölesanlara yönelik teknoloji temelli danışmanlık ve eğitim programı Sağlığın Geliştirilmesi Modeli (SGM)'ne temellendirilmiştir. Pender (1982;1996), tarafından geliştirilen model bireyin sağlığı geliştiren davranışlarını etkileyen bilişsel süreçlerin önemini açıklarken Bandura'nın Sosyal Öğrenme Kuramı (1977)'ndan ve davranışın bireysel tutum ve sosyal normlarla ilişkisini açıklarken Ajzen ve Fishbein (1975,1980)'in "Akılcı Eylem Teorisi (Reasoned Action Theory)"inden yararlanmıştır (Akça Ay, 2007;

Alligood ve Tomey, 2010). Pender sağlığı geliştiren davranışların sürdürülmesinde motivasyonunun önemini belirtmiş ve bunu "Beklenti-Değer Teorisi"ne dayandırmıştır (Wigfield ve Eccles, 2000). Teori, bireyin belirli bir bağlam çerçevesindeki başarı motivasyonlarını bireysel beklentiler ve değer algıları ile ilişkilendirerek açıklamaktadır. Bireyin ortaya koymak istediği davranışla ilgili beklentileri ve bu davranışa yüklediği değer bireyin başarı motivasyonunu oluşturmaktadır (Wigfield ve Eccles, 2000).

Modelin değişkenleri

Sağlığı Geliştirme Modeli 1996 yılında Pender ve diğerleri tarafından modeldeki değişkenler ve aralarındaki ilişkiler tekrar gözden geçirilerek yenilenmiştir. Buna göre modelin temel değişkenleri şu şekildedir (Alligood ve Tomey 2010) (Şekil 2.1):

1. Bireysel özellikler ve deneyimler; Davranışa ilişkin önceki deneyimler, bireysel özellikler
2. Davranışa özgü bilişsel süreçler ve etkileri; Davranışa ilişkin algılanan yararlar, Davranışa ilişkin algılanan engeller, Algılanan öz-yeterlik, Aktivite ile ilgili etkiler, Kişilerarası etkiler, Durumsal etkiler
3. Davranış çıktısı; Acil gereksinimler ve öncelikler, Davranışa karar verme, Sağlığı geliştirme davranışı

Pender'in SGM'i model değişkenlerini temel alan ve davranış geliştirme sürecini açıklayan "KARAR VERME" ve "HAREKETE GEÇME" aşamalarını içermektedir.

Karar verme aşaması; bireylerin algıları ve bu algıları şekillendiren faktörler karar verme aşamasını oluşturur.

Bireyin algıları; sağlığın onun için önemi, algıladığı kontrol, yeterlilik isteği/arzusu, öz-farkındalık, benlik saygısı, sağlık durumunu algılayışı ve sağlığı geliştirici davranışlara ilişkin algıladığı yararı içermektedir. Kontrol isteği/arzusu engellendiğinde mutsuzluk ve hayal kırıklığı ile sonuçlanabilir. Yeterlilik isteği sağlık hakkında bilgi edinmek için bireyi motive edebilir. Öz-farkındalık tercih ettiği pozitif davranışlarda (koşu, zihinde canlandırma vb.) kendini gösteren sağlığı geliştirici bir faktördür. Benlik saygısı bireyin öz değer duygusu ve sağlığı geliştirici davranışlara zaman ayırması için gereklidir.

Şekillendirici faktörler; demografik değişkenler (yaş, cinsiyet, kültürel/etnik faktörler, eğitim vb), kişilerarası değişkenler (değer verilen kişilerden beklentiler; örneğin aileden onun bağımsızlığına saygı duymasını bekleyebilir ya da akranlardan destek bekleyebilir, sağlık profesyonelleriyle etkileşim) ve durumsal değişkenleri (sağlığı geliştirmeyle ilgili önceki deneyimler ve mevcut seçenekler) içerir.

Harekete geçme/eylem aşaması; eyleme ilişkin algılanan engeller (uygun olamama, maliyet, zahmetli/güç olması, gereksinim duyulan değişimin derecesi), algılanan yararlar (fiziksel sağlık, bilişsel-zihinsel rahatlama), algılanan öz-yeterlik ve aktivite ile ilgili etki bu aşamayı oluşturur (sağlığı geliştirme davranışı sonucunda iyi hissetme, potansiyel gelişimin farkında olma) (Pender, 1982; Pender, 1996; Raingruber, 2014).

Program içeriğinin SGM'ne temellendirilmesi

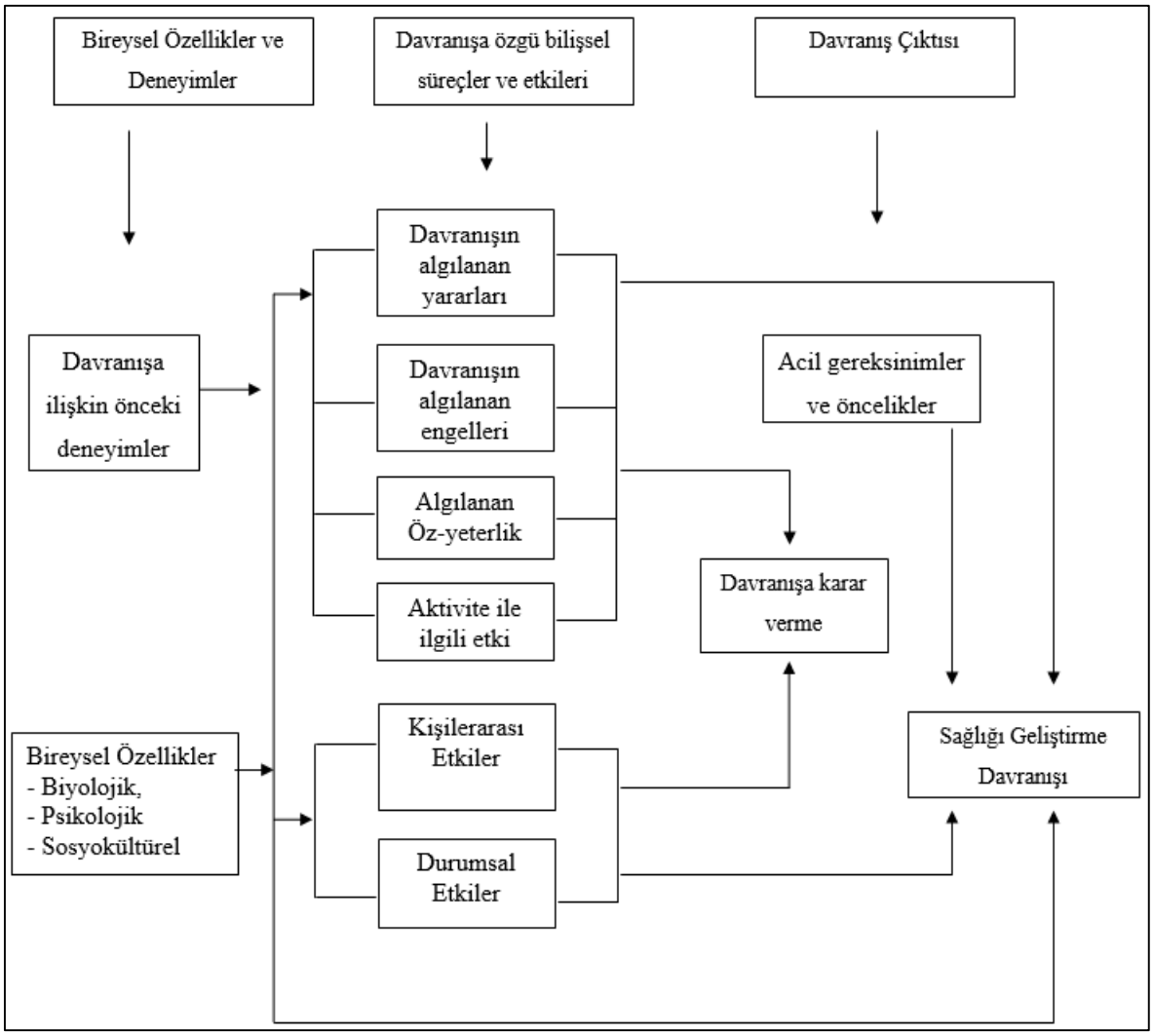
Adölesan dönem bağımlılıktan bağımsızlığa geçiş sürecinin yaşandığı gelişimsel bir dönemdir. Bu dönemde adölesan bilişsel becerilerin karmaşık hale geldiği çeşitli kavramları, ilişkileri, önermeleri zihinsel olarak işleyebildiği soyut işlemsel düşünce sürecine geçiş yapmaktadır. Bu bilişsel değişim, adölesanların yaşadığı karmaşaya ve hassasiyete de katkıda bulunur. Adölesanlar kontrollerinden çıktığını düşündükleri durumlarda zorluk çekebilirler. Gelişim döneminin bu özellikleri dikkate alındığında sağ kalan adölesanlar özellikle desteklenmelidir. Başa çıkma ve öz-yeterliliği destekleyen psikososyal girişimler (stresle karşılaştığında ne yapması gerektiğini bilme, bu eylemi yerine getirme konusunda kendini yeterli hissetme) adölesanların kanserin neden olduğu yaşamı güçleştiren çeşitli durumları yönetebilmesi için anahtar rol oynayabilmektedir (Zebrack ve Isaacson, 2012).

Program içeriği ve uygulamanın geliştirilmesinde SGM'nin temel değişkenleri "bireysel özellikler ve deneyimler" ve "davranışa özgü bilişsel süreçler ve etkileri" kullanılmıştır. Sağlığı geliştirme modelinin varsayımları, bireylerin sağlık davranışlarını sürdürmedeki ve çevresel faktörleri kontrol etmedeki aktif rolünü vurgulamaktadır. Bu noktada program/modüller içerisinde yer verilen adölesanın kendi davranışlarını (iletişimde duyguları fark etme, etkili baş etme de düşünceleri yönetebilme-işlevsel düşünme), yaşantısını (hedefleri, günlük aktivite planlamaları vb.) ve sağlığını nasıl yöneteceği

konusundaki yönlendirmeler (beslenme, fiziksel aktivite, riskli davranışlar vb.) modelin bu varsayımlarını içermekte ve desteklemektedir.

Pender SGM'nde sağlığı pozitif bir durum olarak nitelendirirken insanların sağlığı sürdürmek için çevreleriyle nasıl etkileşime girdiklerini açıklamaktadır. Davranışları doğrudan ve dolaylı olarak etkileyen bireysel özellikler ve deneyimleri ön plana çıkarmaktadır. Bu yönleriyle de sağ kalan adölesanlara yönelik psikososyal danışmanlık programının kavramsal çerçevesini oluşturmaktadır. Adölesan dönemin gelişimsel özellikleri (otonomi, kimlik gelişimi-kendini tanıma, öz-yeterlik, kişiler arası ilişkiler/akranlar ve sosyal yeterlilik, riskli davranışlar) ve bu özelliklerin kazanılmasında etkili olan çevresel faktörler (ebeveyn tutumları, akranlar, yaşamı tehdit edici hastalık öyküsü, devam eden izlemler) sağ kalan adölesanların sağlığı koruma ve geliştirme davranışlarını etkileyebilmektedir.

Model sosyal bilişsel teoriden de yola çıkarak öz-yeterliği arttırmak ve olumlu davranışları teşvik etmek için yeni davranışların (örn. baş etme becerileri) uygulanması ve tekrarlanmasını vurgulamaktadır. Davranışın alışkanlığa dönüşebilmesi için pekiştireçlerin ve motivasyonun önemli olduğunu belirtmektedir. Bilişsel ve algısal faktörlerin davranışı uygulamak için motivasyon sağladığını ileri sürmektedir. Birey davranışlarını değiştirmek için düşüncelerini değiştirebilir. Bu durumda sağ kalanların kendilik algısı, duyguları, davranışlarına yön veren düşünceler ve bunları nasıl yönetebileceği konularına yönelindiğinde davranış değişikliği kazandırılabilir. Programda adölesanların davranışa ilişkin yarar algısını destelemek ve öz-yeterliğini pekiştirmek için motivasyonel mesajlara yer verilmiştir.



Kaynak; Pender, N.J. (1996). Health Promotion Diagram. https://deepblue.lib.umich.edu/handle/2027.42/85351 Erişim tarihi: 05.01.2017

Şekil 2.1. Sağlığın geliştirilmesi modeli

3. YÖNTEM VE GEREÇLER

3.1. Araştırmanın Şekli

Araştırma çocukluk çağı lösemilerinden sağ kalan adölesanlara yönelik sağlığın geliştirilmesi modeline dayalı teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programının etkinliğinin değerlendirilmesi amacıyla randomize kontrollü olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma LÖSANTE Çocuk ve Yetişkin Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Çocuk Onkoloji Geç Etki Polikliniği ve Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji ve Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Lösemi Polikliniğinde Ocak 2018 - Eylül 2019 tarihleri arasında yapılmıştır.

LÖSANTE Çocuk ve Yetişkin Hastanesi geç etki polikliniğinde çocuklar ve adölesanlar tedavi sonrası geç etkilerin izlemi amacıyla takip edilmektedir. Sağ kalan çocuk ve adölesanların izlemi ilk yıl 15 gün, 1ay, 2 ay, 3 ay sonrasında 6 ay ve sonraki yıllarda çocuk ve adölesanların durumuna göre değişmekle birlikte yıllık olarak pediatrik hematoloji ve onkoloji alanında uzman hekim tarafından yapılmaktadır. Sağ kalanlara izlem sırasında relaps riski, ikincil kanser riski, geçmiş tedavilerine bağlı gelişebilecek geç etkiler ve mevcut sorunları açısından destek sağlanmaktadır. Geç etkiler ve mevcut sorunların değerlendirilmesi için ilgili birimlere yönlendirilmektedir (pediatrik endokrinoloji, nöroloji, kardiyoloji, psikiyatri vb.). Geç etki polikliniğinde pediatrik onkoloji alanında deneyimli hemşire bulunmamaktadır. Sağ kalanlar ve aileleri ayrıca sosyal hizmet uzmanı tarafından değerlendirilmektedir. Sağ kalanların önemli bir kısmı şehir dışından izleme gelmektedir. Sağ kalanların izlemi 18 yaşına kadar devam etmektedir. Adölesanların yetişkin izleme geçişleri için özel bir program bulunmayıp, izleme devam etmesi önerilen sağ kalanlar ve ailelerine tercih ettikleri bir yetişkin hastanesinde yıllık izleme devam edebilecekleri konusunda bilgilendirme yapılmaktadır.

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji ve Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Lösemi polikliniğinde çocuklar, adölesanlar ve genç

erişkinler tedavi sonrası geç etkilerin izlemi amacıyla pediatrik hematoloji ve onkoloji alanında uzman hekim tarafından takip edilmektedir. İlgili poliklinikte aynı zamanda yeni tanı alan ve tedavi sürecinde olan çocuk ve adölesanların da takibi yapılmaktadır. Sağ kalan çocuk ve adölesanların izlemi ilk 3 ay 15 günde bir, sonrasında aylık, 2 aylık, 3 aylık ve 6 aylık izlemler şeklinde devam etmektedir. Tedavi bitiminde 2 yıl sonra izlemler yılda bir kez yapılmaktadır. İzlemlerin sıklığı çocukların tedavi öyküsü ve geç etkilerin varlığına göre değişiklik göstermektedir. Sağ kalanlara izlem sırasında relaps riski, geçmiş tedavilerine bağlı gelişebilecek geç etkiler ve mevcut sorunları açısından destek sağlanmaktadır. Geç etkiler ve mevcut sorunların değerlendirilmesi için ilgili birimlere yönlendirilmektedir (pediatrik endokrinoloji, nöroloji, kardiyoloji, psikiyatri vb.). İzlem kliniğinde pediatrik onkoloji alanında deneyimli hemşire bulunmamaktadır. Sağ kalanların önemli bir kısmı şehir dışından izleme gelmektedir. Adölesanlar ve genç erişkinlerin yetişkin izleme geçişleri için özel bir program bulunmayıp, sağ kalanlar ve ailelerine tercih ettikleri bir yetişkin hastanesinde yıllık izleme devam edebilecekleri konusunda bilgilendirme yapılmaktadır. Her iki hastanede sağ kalanlar ve ailelerine yönelik kurum tarafından uzun dönem izlem kapsamında uygulanan bir psikososyal destek programı bulunmamaktadır.

3.3. Araştırmanın Evreni

Araştırmanın evrenini LÖSANTE Çocuk ve Yetişkin Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Çocuk Onkoloji Geç Etki polikliniği ve Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji ve Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Lösemi polikliniğinde takibi yapılan çocukluk çağı lösemi tanısıyla tedavi görmüş sağ kalan adölesanlar oluşturmuştur.

Araştırmaya dahil edilme kriterleri

- 12-18 yaş arası,
- Tedavinin bitiminden itibaren en az 2 yıl geçmiş,
- Bilgisayar ve cep telefonu kullanabilen,
- İnternet bağlantısına ulaşma imkânı olan,
- Türkçe konuşabilen,
- Çalışmaya katılmayı ebeveyni ve kendisi kabul eden adölesanlar

Araştırmaya dahil edilmeme kriterleri

- HKHT yapılmış olanlar
- Relaps gelişmiş,
- Fiziksel ve/veya mental engeli olan,
- Psikolojik (ağır depresyon, intihar girişimi vb.) problemi olan adölesanlar,

Araştırmadan dışlanma kriterleri

Araştırmanın uygulaması sırasında dahil edilmeme kriterlerinden herhangi biri gelişen ve programı tamamlayamayan adölesanlar örneklem dışında bırakılmıştır.

3.3.1. Araştırmanın örneklem seçimi

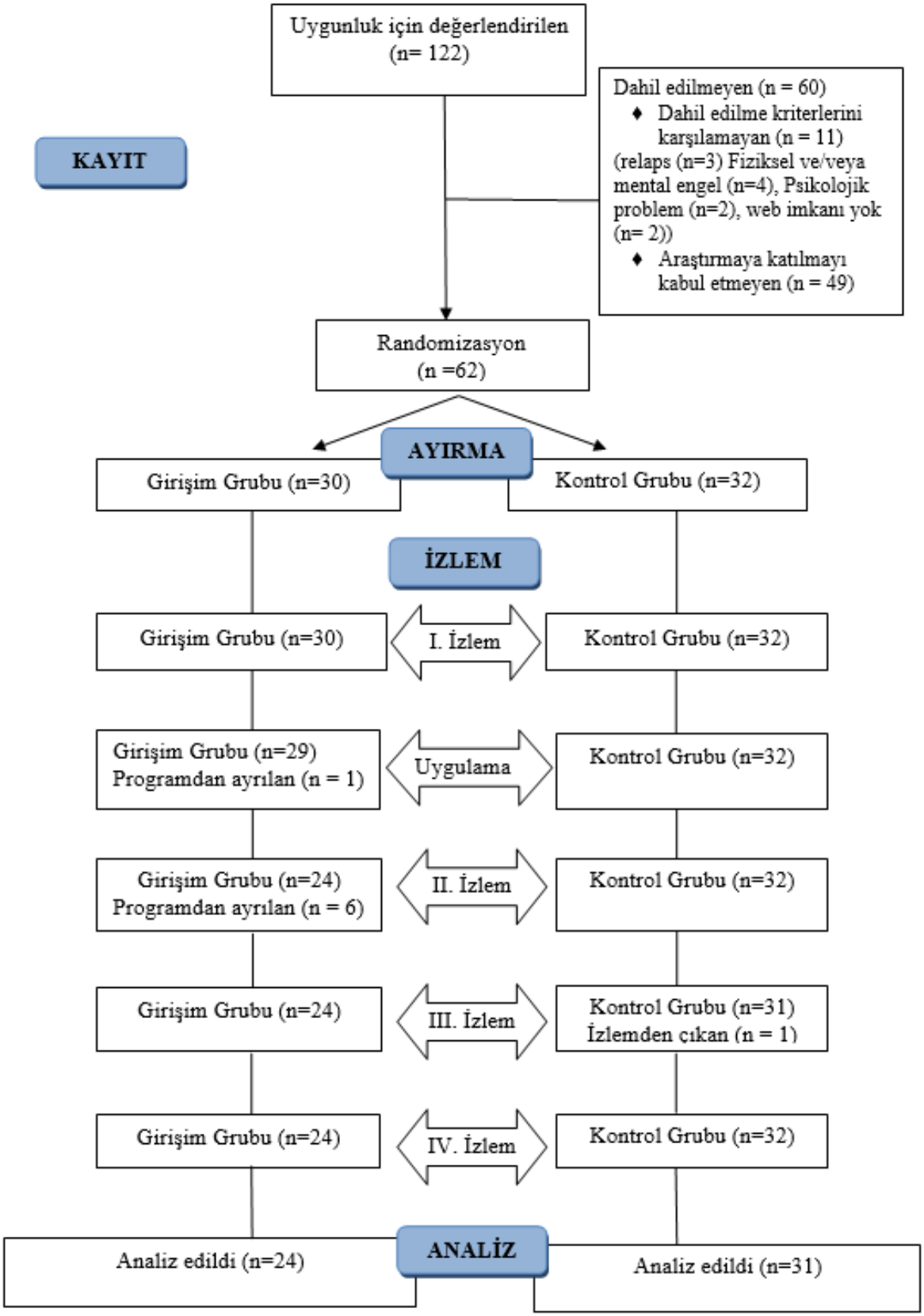
Araştırma girişim ve kontrol grubu olarak iki grupla yürütülmüştür. Araştırmanın örneklem sayısının hesaplanmasında güç analizi kullanılmıştır. G*power 3.1.9.2 programı kullanılarak yapılan güç analizi sonucunda %90 güç düzeyinde, %5 hata payı ve d=0,195 etki büyüklüğü ile her bir grupta 24 kişi olması gerektiği tespit edilmiştir (Faul, Erdfelder, Buchner and Lang, 2007). Ancak araştırma sürecinde vaka kaybı olabileceği düşünülerek araştırma ktiterlerine uyan tüm adölesanlar çalışmaya davet edilmiştir. Araştırmanın yürütüldüğü kurumlarda lösemi tanısıyla tedavi görmüş ve tedavisi en az 2 yıl önce tamamlanmış 122 adölesan (12-18 yaş) araştırmaya uygunluk açısından değerlendirilmiştir. Adölesanlar ve aileler araştırmanın yapılacağı kurum ile işbirliği içerisinde poliklinik izlemi sırasında veya telefonla ulaşılarak araştırma hakkında bilgilendirilmiş ve araştırmaya davet edilmiştir. 49 adölesan ve ebeveyni de araştırmaya katılmayı kabul etmemiştir. 11 adölesan (relaps (n = 3), fiziksel ve/veya mental engel (n = 4), psikolojik problem (n = 2) ve internet, telefon veya bilgisayar imkanı bulunmayan (n = 2) ise dışlama kriterlerine sahip olduğu için araştırmaya dahil edilememiştir ve örneklem grubu 62 sağ kalan adölesandan (Girişim = 30 Kontrol = 32) oluşmuştur. Uygulama sırasında programdan ayrılan adölesanlar olmuştur (n = 7) ve araştırma 55 adölesan (Girişim = 24 Kontrol = 31) ile tamamlanmıştır.

Randomizasyon

Örneklem grubu belirlendikten sonra girişim ve kontrol gruplarına ataması tabakalı randomizasyon yöntemi ile yapılmıştır. Randomize kontrollü çalışmalarda denek sayılarının eşit veya dengeli olmasının yanı sıra prognostik faktörler (yaş, cinsiyet, tedavi vb.) bakımından da benzer olması önerilmektedir. Her bir tabakadaki hastalar, özellikleri bakımından homojen olacakları için tabakalara ayırmak denemenin güvenilirliğini artırmakta ve sonuçların yorumlanmasını kolaylaştırmaktadır (Kanık vd., 2011; Suresh, 2011; Kim ve Shin, 2014). Gruplar arasında dengenin sağlanması amacıyla yaş, cinsiyet ve tedavi sonrası süre prognostik faktörleri göz önüne alınarak tabakalar oluşturulmuş ve her bir tabaka içerisinde https://www.randomizer.org/ programından yararlanılarak girişim ve kontrol gruplarına randomize atama yapılmıştır (Çizelge 3.1). Atama srasında girişim ve kontrol grupları "1" ve "2" sayıları ile kodlanmıştır. Hangi sayının girişim ya da kontrol grubu olacağı atama öncesi yazı-tura yöntemiyle belirlenmiştir. Sonuç olarak "1" sayısı girişim grubuna, "2" sayısı kontrol grubunu temsil etmiştir. Her bir tabakada katılımcıların girişim ve kontrol gruplarına atanması için randomizasyon listesi EK-10'da verilmiştir.

Çizelge 3.1. Prognostik faktörler açısından randomizasyon için belirlenen tabakalar

	Prognostik faktörler			
Tabakalar	Cinsiyet	Yaş (yıl)	Tedavi sonrası süre (yıl)	N
Tabaka 1	Erkek	Yaş<15	TSS<7	13
Tabaka 2	Erkek	Yaş<15	TSS≥7	2
Tabaka 3	Erkek	Yaş≥15	TSS<7	5
Tabaka 4	Erkek	Yaş≥15	TSS≥7	12
Tabaka 5	Kız	Yaş<15	TSS<7	8
Tabaka 6	Kız	Yaş<15	TSS≥7	4
Tabaka 7	Kız	Yaş≥15	TSS<7	7
Tabaka 8	Kız	Yaş≥15	TSS≥7	11
TOPLAM				62



Şekil 3.1. Araştırmanın CONSORT akış diyagramı

3.4. Veri Toplama Yöntemi

3.4.1. Veri toplama formları

Verilerin toplanmasında kullanılan formlar;

1) Adölesanlar ve Ebeveynlere Yönelik Tanıtıcı Özellikler Formu (EK-4),
2) Çocuklar için Yaşam Kalitesi ölçeği (Çocuk ve Ergen Formları) (EK-5)
3) Çocuklar için Öz-yeterlik Ölçeği (EK-6)
4) Ergenler İçin Başa Çıkma Ölçeği (EBÇÖ) (EK-7)
5) Adölesanlar için Teknoloji Temelli Danışmanlık ve Eğitim Programının Etkinliğini Değerlendirme Formu (EK-8)

1) Adölesanlar ve Ebeveynlere Yönelik Tanıtıcı Özellikler Formu (EK-4): Tanıtıcı özellikler formu: 1) Çocuk ve aileye yönelik tanımlayıcı veriler (yaş, cinsiyet, eğitim durumu vb.), 2) Çocuğun hastalık ve tedavisine yönelik veriler (çocuğun tanısı, tanı alma yaşı, sağkalım süresi, geç etkiler vb.) olmak üzere literatür doğrultusunda iki bölümden ve toplam 22 sorudan oluşmaktadır (Essig vd., 2012; SIGN, 2013; Schultz vd., 2014; COG, 2014; Vetsch vd., 2016).
2) Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) (Pediatric quality of life questionnare (PedsQL)) 8-12 yaş Çocuk Formu ve 13-18 yaş Ergen Formu (EK-5): Varni, Seid ve Kurtin (2001) tarafından 2-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek için geliştirilmiştir. Çocuk ve ergenlere yönelik 2-4, 5-7, 8-12 ve 13-18 yaş grubu olmak üzere dört alt formdan oluşan genel bir yaşam kalitesi ölçeğidir (Varni vd., 2001) (Çizelge 3.2).
3) Çocuklar için Öz-yeterlik Ölçeği (EK-6): Muris (2001) tarafından ergenlerin sosyal, akademik ve duygusal öz-yeterliklerini ölçmek amacı ile geliştirilmiştir (Çizelge 3.2).
4) Ergenler İçin Başa Çıkma Ölçeği (EBÇÖ) (EK-7): Spirito vd., (1988) tarafından ergenlerin sık kullandığı başa çıkma yaklaşımını belirlemek amacıyla geliştirilmiştir (Çizelge 3.2).
5) Adölesanlar için Teknoloji Temelli Danışmanlık ve Eğitim Programının Etkinliğini Değerlendirme Formu (EK-8): Değerlendirme formu 10'lu likert tipte 14 madde ve 2 açık uçlu sorudan oluşmaktadır. Literatür doğrultusunda geliştirilen değerlendirme formunda yer alan maddelerin kapsamını yaş grubuna uygunluk, anlaşılırlık, kullanım

kolaylığı, yarar sağlama, memnuniyet, dikkat çekme/ilgiyi arttırma ve motivasyon oluşturmuştur (O'conner-Von, 2009; Askins vd., 2009; Daşdemir ve Doymuş, 2012; Mulvaney vd., 2012; Moore vd., 2013; Wu vd., 2014; Mumcu ve Yıldız, 2015; Dinçer ve Doğanay, 2016; Modi vd., 2017). Geliştirilen değerlendirme formunun kapsam geçerliliği için Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları ve İç Hastalıkları Hemşireliği alanında uzman öğretim üye ve elemanlarından görüş alınmıştır (n = 4). Uzman görüş puanlarının her bir madde için 0,95 ile 0,97 arasında değişmiştir. Aynı zamanda adölesanlardan modüler içerisinde yer alan modül değerlendirme bölümleri ile modül hakkında ve program sonunda telefonla görüşme yöntemiyle program hakkında görüşleri alınmıştır.

Çizelge 3.2. Verilerin toplanmasında kullanılan ölçeklerin özellikleri

Ölçeğin adı	Madde sayısı	Alt boyutları	Puanlama (Min-Max)	Değerlendirme	Cronbach alfa Orijinal ölçek	Cronbach alfa Bu çalışma
Çocuklar için Yaşam Kalitesi ölçeği Çocuk (8-12 yaş) Formu (Memik vd., 2008) Çocuklar için Yaşam Kalitesi ölçeği Ergen (13-18 yaş) Formu (Memik vd., 2007)	23	Fiziksel sağlık (8 madde), Psikososyal sağlık; (15 madde); Duygusal işlevsellik Sosyal işlevsellik Okul işlevselliği	Toplam = 0-100 Alt boyular = 0-100 Maddelerin puanlanması Hiçbir zaman 100 p Nadiren 75p Bazen 50p Sıklıkla 25p Hemen her zaman 0p	Ölçek toplam puanı ne kadar yüksek ise sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır.	8-12 yaş = 0,86 13-18 yaş = 0,82	8-12 yaş = 0,87 13-18 yaş = 0,89
Çocuklar için Öz-yeterlik Ölçeği (12-19 yaş) (Telef ve Karaca, 2012)	21	Sosyal öz-yeterlik (1,5,7,10,13,16,18) Akademik öz-yeterlik (3,6,9,12,15,17,20) Duygusal öz-yeterlik (2,4,8,11,14,19,21)	Toplam = 21-105 Alt boyular = 7-35 Maddelerin puanlanması Hiç = 1p Biraz = 2p Oldukça iyi = 3p İyi = 4p Çok iyi = 5p	Ölçekten ve alt boyutlardan alınan yüksek puan ergenin öz-yeterlik düzeyinin yüksek olduğunu ve düşük puan ise ergenin öz-yeterlik düzeyinin düşük olduğunu göstermektedir.	0,86	0,87
Ergenler İçin Başa Çıkma Ölçeği (12-19 yaş) (EBÇÖ) (Bedel, Işık ve Hamarta, 2014)	11	Aktif başa çıkma (3,6,8,10) Kaçınan başa çıkma (1,2,9,11) Olumsuz başa çıkma (4,5,7)	Toplam puan yoktur Altboyutlar; Aktif başa çıkma (0-12p) Kaçınan başa çıkma (0-12p) Olumsuz başa çıkma (0-9p) Maddelerin puanlanması Hiçbir zaman = 0p Ara sıra = 1p Çoğu zaman = 2p Her zaman = 3p	Puanın yüksekliği, ilgili başa çıkma yaklaşımının daha sık kullanıldığını ifade etmektedir.	Aktif Başa Çıkma = 0,72, Kaçınan Başa Çıkma = 0,70 Olumsuz Başa Çıkma = 0,65	Aktif Başa Çıkma = 0,70, Kaçınan Başa Çıkma = 0,72 Olumsuz Başa Çıkma = 0,70

3.4.2. Verilerin toplanması

Araştırmaya etik kurul onayı ve uygulamanın yapılacağı kurumlardan izinler alındıktan sonra başlanmıştır. Girişim ve kontrol gruplarına formlar araştırmanın başında (I. izlem), program tamamlandığında (10 hafta sonunda) (II. izlem), programın tamamlanmasını takip eden birinci ayda (III. izlem) ve programın tamamlanmasını takip eden 3. ayda (IV. İzlem) olmak üzere 4 kez uygulanmıştır. Her izlemde girişim ve kontrol grubuna uygulanan formlar şekil 3.2'de verilmiştir. Araştırma başlangıcında formlar örneklem grubuna poliklinik izlemleri sırasında veya telefonla görüşme yöntemiyle araştırmacı tarafından uygulanmıştır. Sonraki izlemlerde formların uygulanması girişim grubunda web sitesi üzerinden kontrol grubunda ise telefonla sağlanmıştır. Veri toplama formlarının uygulanması ortalama 30 dakika sürmüştür. Adölesanların tanı, tedavi ve tedavi sonrası sürece yönelik verileri adölesanın kendisi, ebeveyni ve hasta izlem dosyalarından/kayıtlarından alınmıştır.

3.5. Araştırmanın Uygulama Süreci

Araştırmanın uygulama süreci üç aşamada gerçekleştirilmiştir. Bu bölüm SGM'ne dayalı teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim içeriğinin oluşturulması, Web sitesinin tasarımı ve ön uygulama ve teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programının uygulanması olmak üzere üç başlık altında ele alınmıştır.

3.5.1. Teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programının içeriğinin geliştirilmesi

Program içeriğinin oluşturulmasında sağ kalanlardan görüş alınması

Adölesan dönemde akran desteği ve önerileri önemli olduğundan programda yer alacak modüller için teorik çerçevenin oluşturulmasında lösemiden sağkalan adölesan ve genç erişkinlerden görüş alınması planlanmıştır. Bu doğrultuda araştırmanın örnekleminde olmayan tedavisi tamamlanmış 13-22 yaş arası adölesan ve genç erişkinlerle (n = 6) yarı yapılandırılmış nitel görüşme yapılmıştır. Görüşme kapsamında AGE'in izlemlere yönelik görüşlerini belirlemek amacıyla 4 soru yöneltilmiştir (Kutucuk 1).

Kutucuk 1. İzlemlerden beklentilere yönelik sorular

1. Tedavinin tamamlanması ve hastalığın atlatılmasından sonraki süreçte gereksinimleriniz nelerdir?
2. Tedavinin tamamlanması ve hastalığın atlatılmasından sonraki süreçte izlemlerden beklentileriniz nelerdir?
3. İzlemlere yönelik algıladığınız yararlar nelerdir?
4. İzlemlere yönelik algıladığınız engeller nelerdir?

Görüşmelere başlamadan önce AGE ve ebeveynlerine görüşmelerin amacı açıklanmıştır. Görüşmeler sırasında daha sonra verilerin değerlendirilebilmesi için ses kaydı yapılacağı, bu bilgilerin yalnızca araştırma için kullanılacağı, görüşmelerin tahmini süresi ve diledikleri zaman görüşmenin sonlandırılabileceği bilgisi verilmiştir. Görüşmeler hastane ortamında belirlenen sakin, görüşmelerin kesintiye uğramayacağı, mahremiyetin korunduğu bir mekânda yapılmıştır. Görüşmeler ortalama 20 dakika sürmüştür. Analizler sonrası öne çıkan bağlam, ana tema ve alt temalar Çizelge 3.3'de verilmiştir.

Sağ kalanların desteğe ihtiyaç duyduğu konular içerisinde okul (derslere uyumda destek, öğretmen ve arkadaşlarla iletişim), gelecek hedefleri-meslek seçimi, sosyal yaşam (Sosyal aktivitelere başlama), günlük yaşam aktiviteleri (Beslenme, hareket) ve tedavi sonrası başa çıkma (Hastalığın tekrarlaması kaygısı, beden imgesi, ebeveyn tutumları) kavramları yer almaktaydı. Bilgi gereksinimlerinin ise genel sağlık, geç etkiler, sağlığı geliştirici davranışlar ve kişiler arası ilişkiler (iletişimi başlatma-sürdürme) de yoğunlaştığı gözlenmiştir. Nitel görüşme sonrası AGE'den gelen öneriler dikkate alınmış ve eğitim içeriğinde yer verilmiştir.

Çizelge 3.3. AGE'in izlemlere ilişkin görüşleri doğrultusunda öne çıkan bağlam, ana tema ve alt temalar

Bağlam	Temalar	
	Ana tema	Alt temalar
Gereksinim	Destek gereksinimi	Günlük yaşam aktiviteleri Sosyal yaşam Okul Tedavi sonrası başa çıkma Gelecek hedefleri-meslek seçimi
	Bilgi gereksinimi	Genel sağlık Geç etkiler İzlem planı Sağlığı geliştirici davranışlar Kişilerarası ilişkiler
Beklenti	İzlemle ilişkili beklenti	İzlemin etkinliği
	Destek bekleme	Geç etkiler Sağlığın geliştirilmesi Aile ilişkileri Okula başlama
Yarar	Tıbbi	Erken tanı Erken tedavi Hastalık tekrarı Sorunlara yönelik danışmanlık
	Sosyal-Duygusal	Empati becerilerinin gelişmesi Olumlu anılar
Engel	İzlemle ilişkili	Girişimsel işlemler Olumsuz sonuçlar alma kaygısı
	Sosyal-Duygusal	Okul (derslerden geri kalmak) Aile (aileden ayrılmak) Olumsuz anılar
	Hastane ile ilişkili	Hastane ortamı (kalabalık-bekleme)
	Sosyoekonomik	Ulaşım Maliyet

Sağlığın Geliştirilmesi Modeli'ne dayalı teknoloji temelli eğitim ve danışmanlık programının içeriğinin oluşturulması

Adölesanlar çocukluktan yetişkinliğe geçişte gelişimsel dönemin tipik özelliği olarak kimlik gelişimi, akran/aile ile ilişkiler (samimi ve duygusal ilişkileri başlatma vb.), otonomi-özerklik (ailelerden ayrılarak ve kariyer, yükseköğrenim, evlilik vb. gelecekle ilgili bağımsız kararlar alma) konularında kaygılar taşıyabilmektedirler. Yaşamı tehdit edici hastalık tanısı almış olmak, tanı-tedavi sürecinde yaşadıkları deneyimler ve sağkalım sonrası sürecin psikososyal etkileri nedeniyle ek zorluklarla karşı karşıya kalmaktadırlar (Arnett, 2000; Zebrack ve Isaacson, 2012; Hydeman vd., 2019). Sağkalım sonrası

adölesanların yaşadıkları kaygı ve belirsizlikler yaşama uyumlarını olumsuz etkileyebilmekte ve adölesanlar gelişimsel görevlerini gerçekleştirmede yetersizlik yaşabilmektedir (Parry, 2003; Duffey-Lind vd., 2006; Lee ve Hsu, 2009). Sağlığın Geliştirilmesi Modeli'ne temellendirilmiş program içeriğinin oluşturulmasında gelişim döneminin temel özellikleri ve bu gelişim sürecinde adölesanın başlıca kazanımları dikkate alınmıştır (ileri bilişsel beceriler, otonomi, kimlik kazanımı, sosyal yeterlilik, hedef geliştirme vb.). Sağ kalan adölesanlara yönelik danışmanlık ve eğitim programı içeriğinin Sağlığı Geliştirme Modeli'ne temellendirilmesi Çizelge 3.4'de verilmiştir.

Program içeriği adölesanın gereksinimlerini karşılayacak nitelikte çocukluk çağı kanserlerinden sağkalım alanında güncel literatür, rehberler ve adölesanlarla yapılan nitel görüşme sonuçlarından yararlanılarak hazırlanmıştır. Nitel görüşme verilerin değerlendirilmesiyle oluşan alt temalar ve SGM bileşenleri her bir modülde eğitim içeriğine entegre edilmiştir. Program "Kendini Tanıma ve Hedef Geliştirme", "İletişim Becerileri", "Baş etme Becerileri", "Sorun Çözme Becerileri" ve "Farkındalık Kazanma ve Sağlığın Geliştirilmesi" olmak üzere beş modülden oluşmuştur (Çizelge 3.5). Adölesanların programa devam konusunda motivasyonlarını arttırmak için site ana sayfası gezegenlerle tasarlanmış ve modül içerisinde eğlence aktivitelerine yer verilmiştir (interaktif etkinlikler, video-animasyonlar vb). Aynı zamanda düzenli olarak pekiştirici ve motivasyonu arttırıcı cep mesajları gönderilmiştir (Çizelge 3.6).

Çizelge 3.4. Sağ kalan adölesanlara yönelik danışmanlık ve eğitim programı içeriğinin sağlığın geliştirilmesi modeline temellendirilmesi

Model → Sağlığı Geliştirilmesi Modeli				
Modelin Temel Değişkenleri		Girişimler	Davranışa karar verme	Ölçüm/Değerlendirme
Önceki davranış Davranışa ilişkin önceki başarılarını desteklenmesi / Kişisel etkiler	Algılanan Yararlar	Kendini tanıma, hedef geliştirme, etkili iletişim, etkili baş etme ve sağlıklı yaşam alışkanlıklarının olumlu etkilerini bilme ve algılama Hedef: belirtilen alanlarda beceri geliştirmenin yararlarına ilişkin vizyonu güçlendirmek, genişletmek	Gerçekçi hedef belirlemeye teşvik Hedef belirleme çizelgesi	Modül sonu değerlendirme etkinliği Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği
	Algılanan Engeller	Geçmiş deneyimler nedeniyle yaşanan belirsizlikler, akran grubuna yönelik ön yargılar, hastalanma kaygısı, yorgunluk vb nedeniyle fiziksel aktiviteden uzak durma, akran grubundan farklı hissetmemek için sağlıklı beslenmeme Hedef: Her bir becerinin önündeki engellerin nasıl çözülebileceğini tartışmak		Modül sonu değerlendirme etkinliği Ergenler için başa çıkma ölçeği,
	Öz-yeterlik	Sosyal çevreyle iletişim (akranlar, diğer yetişkinler), hedeflerini gerçekleştirme, etkili baş etme ve sorun çözme becerilerini uygulama, sağlıklı yaşam alışkanlıklarını başarıyla yapabileceğine ve devam ettirebileceğine inanma Hedef: Başarıyı deneyimlemesi için becerilerdeki ılımlı artışın desteklenmesi ve davranışın pekiştirilmesi (olumlu pekiştireç-motivasyon)		Modül sonu değerlendirme etkinliği Çocuklar için öz-yeterlik ölçeği
	Aktiviteyle İlgili Etki (Eğlence)	Modüllere ilişkin aktiviteleri ve becerileri yaparken eğlenme, aktivitelere isteyerek katılması ve kendisi için yararını ifade etmesi Hedef: programda eğlenceli aktivitelere yer verilmesi ve planlanmasına destek olunması		Modül sonu değerlendirme etkinliği Adölesanalar için teknoloji temelli danışmanlık ve eğitim programının etkinliği değerlendirme formu
	Kişilerarası etkiler (Sosyal destek)	İletişim, hedefleri sürdürme, etkili baş etme ve sorun çözme becerileri ve sağlıklı yaşam alışkanlıklarının sürdürülmesinde yarar sağladığı sosyal destek grupları (Özellikle yakın çevre, aile ve akran desteği) Hedef: Sosyal destek kaynaklarını etkin kullanması konusunda teşvik (Akranlarla faaliyet önerileri)		Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği, Ergenler için başa çıkma ölçeği,

Çizelge 3.5. Teknoloji temelli danışmanlık ve eğitim programı modülleri ve içeriği

Modüller	Hedef	İçerik	Kullanılan Materyaller	Motive edici/Pekiştirici Mesajlar	Süre
1. Modül=Kendini Tanıma ve Hedef Geliştirme SGM Bileşenleri Algılanan yararlar Algılanan Engeller Öz-yeterlik Nitel görüşme alt temalar Sosyal yaşam Okul Gelecek hedefleri -meslek seçimi Kişilerarası ilişkiler	Kimlik gelişiminin desteklenmesi Etkili hedef geliştirme davranışının kazandırılması	*Kendini tanıma;* Kendini tanıma kavramı ve adölesan dönemde önemi Kendini tanımanın yararları "Ben kimim? Nelere ilgi duyuyorum? Yaşamdan ne bekliyorum? Geleceğe ilişkin hedeflerim neler?" sorularını sormaya teşvik eden etkinlikler. Etkinlik 1; Kendini tanıma penceresi Etkinlik 2; Kendimi tanıyorum *Hedef geliştirme;* Adölesan dönemde hedef geliştirmenin önemi Hedef türleri Hedef özellikleri Hedef gerçekleştirme basamakları Etkinlik 3; Akılcı hedef belirleme Etkinlik 4; Hedef gerçekleştirme Modülü değerlendirme	Animasyon; Kendini tanıma Aktif etkinlikler Hareketli içerik/Slayt; motivasyonel mesajlar Diagram; hedef türleri Diagram; hedef özellikleri Algoritma;Hedef gerçekleştirme basamakları Aktif etkinlikler Hareketli içerik/Slayt; motivasyonel mesajlar	Etkinliklerin tamamlanmasını pekiştirmek, desteklemek Kendini tanıma konusunda yeterliliği güçlendirmek Hedef belirlemeye teşvik Hedefi sürdürme konusunda motive etme	45 dakika
2. Modül=İletişim Becerileri SGM Bileşenleri Algılanan yararlar Algılanan Engeller Öz-yeterlik Kişilerarası etkiler Nitel görüşme alt temalar Empati becerilerinin geliştirilmesi Kişilerarası ilişkiler Aile ilişkileri Sosyal yaşam Okula başlama	Etkili iletişim becerilerinin geliştirilmesi/güçlendirilmesi	İletişim kavramı Etkili iletişimde farkındalığın önemi Adölesan dönem iletişimde güçlükler/engeller Adölesan dönem etkili iletişimin yararları Etkili iletişimi sürdürmede ilkeler Empatiyle yaklaşma-ben dili Empati ve duygusal farkındalığı kazanma, duyguları ifade etme Duygusal farkındalığı kazanma etkinliği; Düşünelim-Gelişelim Duyguları tanımlama; duygu-düşünce-davranış arasındaki ilişkiyi kavrama Etkinlik1;Duygularımızı adlandıralım ve düşüncelerimizi fark edelim Ebeveynler ve kardeşlerle iletişim Akranlarla iletişim Modülü değerlendirme	Animasyon; Etkili iletişim ilkeler Diagram; güçlükler ve yararlar Algoritma; duygusal bilinci oluşturma Görsel; Örnek hikaye-Farkındalık üzerine bir deney Aktif etkinlikler Hareketli içerik/Slayt; motivasyonel mesajlar	Etkinliklerin tamamlanmasını pekiştirmek, desteklemek Modülde yer alan önerileri uygulamaya teşvik Duygusal farkındalığı arttırmaya teşvik	40 dakika

Çizelge 3.5. (devam) Teknoloji temelli danışmanlık ve eğitim programı modülleri ve içeriği

Modüller	Hedef	İçerik	Kullanılan Materyaller	Motive edici/Pekiştirici Mesajlar	Süre
3. Modül=Baş Etme Becerileri SGM Bileşenleri Algılanan yararlar Algılanan Engeller Aktiviteyle İlgili Etki (Eğlence) Nitel görüşme alt temalar Tedavi sonrası başa çıkma Okula başlama Sosyal yaşam Kişilerarası ilişkiler Sağlığı geliştirici davranışlar	Yapıcı baş etme stillerinin geliştirilmesi	Adölesan dönem ve stres Stres tanımı ve fizyolojisi Etkinlik 1; Stresin etkileri Baş etme kavramı tanımı Mevcut baş etme becerilerinin farkına varma Etkili/yapıcı baş etme yöntemleri -Bedenin gevşemesini sağlayan teknikler Doğru nefes alma ve derin dolunum egzersizi Gevşeme egzersizi Düzenli fiziksel egzersiz Sağlıklı beslenme Yeterli ve düzenli uyku -Bilişsel-zihinsel teknikler Zihinde canlandırma İşlevsel olmayan düşünceleri tanıma ve işlevsel düşüncelerle nasıl değiştirileceğini öğrenme -Davranış ve alışkanlıklara yönelik teknikler Etkinlik 2; İşlevsel ve işlevsel olmayan düşünceleri tanıma Kendine uygun etkili baş etme yöntemine karar verme-uygulama Modülü değerlendirme	Animasyon; baş etme Video; Doğru nefes alma ve derin dolunum egzersizi Video; Gevşeme egzersizi Video; zihinde canlandırma Diagram; Adölesan dönem stres faktörleri Diagram; Stres tanımı ve fizyolojisi Görsel; Örnek olay-Hız treni Poster; 10 adımda doğru nefes alma Poster; Gevşeme egzersizi Poster; Sağlıklı yaşam aktiviteleri Aktif etkinlikler Hareketli içerik/Slayt; motivasyonel mesajlar	Mevcut yapıcı baş etme becerilerini sürdürme konusunda teşvik Yeni yapıcı baş etme yöntemini kullanmaya teşvik Yapıcı baş etme konusunda yeterliliği arttırmak	45 dakika
4. Modül=Sorun Çözme Becerileri SGM Bileşenleri Algılanan yararlar Algılanan Engeller Öz-yeterlik Nitel görüşme alt temalar Empati becerilerinin geliştirilmesi Kişilerarası ilişkiler	Etkili sorun çözme becerilerinin geliştirilmesi	Sorun kavramının tanımı Adölesan dönemde karşılaşılan sorunlara örnekler Sorun çözme basamakları Kendi sorunlarını çözebilme; Bright IDEAS-Sorun çözme sarmalı Sorun çözmede mevcut tüm stratejileri kullanma, çözümün artı-eksilerini değerlendirebilme, çözüm için harekete geçme Etkinlik 1; Etkili sorun çözme Modülü değerlendirme	Animasyon; sorun nedir, sorun çözme adımları Diagram; Sorun çözme basamakları Diagram; Bright IDEAS-sorun çözme sarmalı Algoritma; Sorun çözme basamakları Aktif etkinlikler Hareketli içerik/Slayt; motivasyonel mesajlar	Sorunla ilgili çözümleri ve alternatifleri düşünmeye teşvik Sosyal desteklerden yararlanma konusunda teşvik	20 dakika

Çizelge 3.5. (devam) Teknoloji temelli danışmanlık ve eğitim programı modülleri ve içeriği

Modüller	Hedef	İçerik	Kullanılan Materyaller	Motive edici/Pekiştirici Mesajlar	Süre
5. Modül = Farkındalık Kazanma ve Sağlığın Geliştirilmesi SGM Bileşenleri Algılanan yararlar Algılanan Engeller Aktiviteyle İlgili Etki (Eğlence) Nitel görüşme alt temalar Günlük yaşam aktiviteleri Sağlığı geliştirici davranışlar	Öz-farkındalığın geliştirilmesi Sağlığı geliştirici davranışlar konusunda farkındalık kazanma	Öz-farkındalığı geliştirme adımları Sağlığın Geliştirilmesi Davranış değişikliği için adımlar Sağlıklı beslenme; önemi, sağlıklı kiloda mıyım?, nasıl beslenmeliyim?, beslenme için pratik bilgiler. Fiziksel aktivite; önemi, yararları, aktivite seçiminde nelere dikkat etmeliyim? ne tür aktiviteler seçmeliyim? Modülü değerlendirme	Animasyon; 10 adımda FA Diagram; Farkındalık-davranış değişikliği hiyerarşisi Poster; Sağlıklı beslenme Poster; Fiziksel aktivite Aktif etkinlikler Hareketli içerik/Slayt; motivasyonel mesajlar	Farkındalığı arttırma arttırmaya yönelik teşvik Sağlığı geliştirici davranışlar konusunda yetkinliği arttırma Sağlığı geliştirici davranışları pekiştirme, yeterliliği destekleme	20 dakika

Çizelge 3.6. Modüllerin tamamlanması ve beceri geliştirilmesi için adölesanlara gönderilen motive edici mesajlara örnekler

Modüller	Mesajın türü	Örnekler
Tüm modüller		
	Modüllerin tamamlanmasını teşvik etmek	Eğitimde ne kadar ilerlediğini bildiren gösterge "Tebrikler! Modülü tamamladınız, diğer modüle geçebilirsiniz."
Kendini tanıma ve hedef geliştirme		
	Etkinliklerin tamamlanmasını pekiştirmek, desteklemek	"Tebrikler! Bu modüldeki etkinlikleri tamamladın."
	Kendini tanıma konusunda yeterliliği güçlendirmek	"Tebrik ederiz, kendini tanıma penceresi etkinliğini değerlendirdiğimizde açık alanının geniş olduğunu belirledik. Bununla birlikte keşfedilmeyi bekleyen özelliklerin olduğunu söyleyebiliriz…." "Kendini tanıma penceresi etkinliğini değerlendirdiğimizde açık alanının geniş olduğunu belirledik. Özellikle hedeflerin, kişisel özelliklerin ve ilgi alanların konusunda farkındalığın yüksek☺. Bu özellikler kendini ifade etme becerilerine olumlu yansıyacaktır."
		"Bu hafta gerçekleştirmek üzere bir özel/net bir hedef belirle."
	Hedef belirlemeye teşvik	"Hedef belirleme özelliklerini dikkate alarak kendine hedef belirlemen çok başarılı" "Hedefini gerçekleştirdiğin her gün için hedef tablona bir işaret koy."
	Hedefi sürdürme konusunda motive etme	"Gerçekleştirdiğin her hedef için kendini ödüllendir"
İletişim Becerileri		
	Etkinliklerin tamamlanmasını pekiştirmek, desteklemek	*"Tebrikler!* Bu modüldeki etkinlikleri tamamladın."
	Modülde yer alan önerileri uygulamaya teşvik	"Bu modüldeki öneriler doğrultusunda çevremizdeki iletişimleri gözlemleyelim ve birbirimizi ne kadar FARK EDİYORUZ görelim"
	Duygusal farkındalığı arttırmaya teşvik	Tebrikler! Duyguları FARK ETME ve ADLANDIRMA etkinliğimizi tamamladın. Duyguları FARK ETMEK için bazı etkinlikler; Sakin bir yürüyüş, egzersiz/spor (durup zihnimize bakmak ve düşüncelerimizi yoklamamızı sağlar), Resim gibi sanatsal etkinlikler (yaratıcı becerilerimize odaklanmamızı ve becerilerimizi geliştirmemizi sağlar), Kitap okuma (empati kurabilmemizi sağlar, kelime dağarcığımızı geliştirir, duyguları *ifade gücümüzü arttırır).*

Çizelge 3.6. (devam) Beceri geliştirme ve modülü tamamlamak için motive edici mesajlara örnekler

Modüller	Mesajın türü	Örnekler
Baş etme becerileri		
	Etkinliklerin tamamlanmasını pekiştirmek, desteklemek	"Tebrikler! Bu modüldeki etkinlikleri tamamladın."
	Yapıcı baş etme becerilerini uygulama konusunda teşvik	"Kendini işlevsel olmayan şekilde düşünürken yakaladığın an hemen o düşüncenin işlevsel karşıtını aklına getir. Bu sayede düşüncelerini kontrol ederek stresle etkili baş etmen kolaylaşır."
	Yapıcı baş etme stillerini güçlendirme	"İşlevsel düşünme için pratik yap, harekete geçiren olayı bul!" "Rahatlama egzersizlerini düzenli olarak uygula"
	Yapıcı baş etme konusunda yeterliliği arttırmak	"Tebrikler, derin nefes alma egzersizini bu hafta uyguladın, pratik yapmaya devam et!"
Sorun çözme becerileri		
	Etkinliklerin tamamlanmasını pekiştirmek, desteklemek	Tebrikler! Bu modüldeki etkinlikleri tamamladın."
	Sorunla ilgili çözümleri ve alternatifleri düşünmeye teşvik	"Bir sorunla karşılaştığında sorun çözme basamaklarını kullan" "Bu sorunu çözebilirim" "Alternatifler üzerinde düşün ve çözüme odaklan"
	Sosyal desteklerden yararlanma konusunda teşvik	"İhtiyaç duyduğunda destek al, arkadaşlarınla etkinlikleri arttır."
Farkındalık kazanma ve Sağlığın geliştirilmesi		
	Etkinliklerin tamamlanmasını pekiştirmek, desteklemek	"Tebrikler! Bu modüldeki etkinlikleri tamamladın."
	Farkındalığı arttırma arttırmaya yönelik teşvik	"Haydi, sen de kendin, bedenin ve zihnin için yürüyüşlere başla" "Rahatlama egzersizlerini uygula"
	Sağlığı geliştirici davranışlar konusunda yetkinliği arttırma	"Kendine uygun olan egzersiz planını seç" "Beslenmede nelere dikkat ettiğini görmek için günlük tutabilirsin"
	Sağlığı geliştirici davranışları pekiştirme, yeterliliği destekleme	"Tebrikler! Bu haftayı fiziksel olarak aktif geçirdin, bunu sürdürmek senin elinde…"

Program içeriğine yönelik uzman görüşlerinin alınması

Program içeriğinin uygunluğunun değerlendirilmesi (kapsam geçerliliği) amacıyla Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Öğretim Üyeleri (4), Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Öğretim Üyesi (1), İç Hastalıkları Hemşireliği Öğretim Üyesi (1), Çocuk Onkoloji Servis Hemşiresi (1) Beslenme ve Diyetetik Bölümü Öğretim Üyesi (1), Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü Öğretim Üyesi (1) ve Psikolog (1) olmak üzere 9 uzmandan görüş alınmıştır. İçerik uygunluğunun değerlendirilmesinde "Eğitim İçeriği Değerlendirme Formu (EK-9)" kullanılmıştır.

Eğitim İçeriği Değerlendirme Formu; Danışmanlık ve Eğitim Programının içeriği tüm görsel ve işitsel öğretim araçlarıyla birlikte web ortamına aktarılmadan önce uzman görüşü almak amacıyla literatür doğrultusunda geliştirilmiştir (Erümit, 2013; Demirel, 2017; Çobanoğlu, 2017; Ünver, 2017). Eğitim içeriği değerlendirme formu *öğretimsel uygunluk* (dil/içeriğin doğru ve anlaşılır olması, amaç ve hedeflere uygunluğu, yönlendirici açıklamalara yer verilmesi, içeriğin akışının kolay takip edilebilir olması, hedef yaş grubuna uygunluğu), *görsel yeterlilik* (içeriğin uygun görsel ve işitsel öğretim materyalleriyle desteklenmesi (grafik, algoritma, kavram haritası, video vb.), görsel ve işitsel öğretim araçlarının içerikle uyumlu olması ve tutarlı olması, görsel tasarımın ve kullanılan renklerin uyumlu olması, görsellerin sade ve düzenli sunumu, ilgiyi arttırıcı olması ve öğrenmeyi destekleyici olması) *yapısal/biçimsel/teknik yeterlilik* (uygun punto kullanılması, yazım hataların önlenmesi, videoların/seslerin niteliğinin iyi olması) boyutlarını içeren 21 maddeden oluşmaktadır ve derecelendirme (1 puan: "Uygun Değil"; 2 puan:"Biraz Uygun", 3 puan: "Uygun (Ancak ufak değişiklikler gerekli)", 4 puan: "Çok Uygun") şeklinde 1-4 puan üzerinden yapılmaktadır.

Uzmanların değerlendirmeleri doğrultusunda Davis tekniği kullanılarak her bir madde için toplamda elde edilen puan 9'a bölünmüştür. Uygunluk puanı ortalamasının her bir maddede 0.80 üzerinde olması beklenmiştir (Hayran ve Hayran, 2011). Bu araştırmada uzman görüş puanlarının her bir madde için 0,80 ile 0,91 arasında olduğu belirlenmiştir ve uzman görüşüne göre uygunluk puanları EK-11'de verilmiştir. Uzmanlardan gelen öneriler doğrultusunda içerik düzenlenmiş ve web sitesinin kurulumuna başlanmıştır.

Web sitesinde yer alacak materyallerin hazırlanması

Program içeriğinin oluşturulması, adölesanlardan görüş alınması ve uzman görüşleri sonrası program içeriği geliştirilmiş ve ardından modüller içerisinde yer alacak materyaller araştırmacı tarafından geliştirilmeye başlanmıştır. Tüm materyaller öğretim materyallerinde bulunması gereken özellikler dikkate alınarak web ortamına aktarılabilir formatta hazırlanmıştır.

Videoların hazırlanması

Etkili baş etme modülünde yer alan "Doğru nefes alma ve derin solunum egzersizi", "Gevşeme egzersizi" ve "Zihinde canlandırma egzersizi" videolarının senaryosu ve uygulama basamakları geliştirilen program içeriği doğrultusunda hazırlanmıştır. "Doğru nefes alma ve derin solunum egzersizi" ve "Gevşeme egzersizi" video çekimleri için ön hazırlıklar yapılmıştır. Bu çerçevede videoların çekilmesi planlanan ortam, kişi ve materyaller belirlenmiş ve deneme çekimleri yapılmıştır. Videolarda uygulama basamakları Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği'nde uzman bir araştırmacı tarafından canlandırılmıştır. Deneme çekimleri sırasında jüri üyelerinden görüş alınarak gerekli düzenlemeler yapılmış ve çekimler tamamlanmıştır. Çekimlerin ardından videoların seslendirilmesi ve kurgusu yapılmıştır. Videolara son hali verilmeden önce jüri üyelerinden tekrar görüş alınmış ve gerekli düzenlemeler yapılmıştır. "Zihinde canlandırma egzersizi" videosu için ise arka plan video görüntüsü ve müzik seçimi yapılarak kurguya geçilmiştir. Videoların düzenlenmesinde kullanılan programlar Çizelge 3.7'de verilmiştir.

Animasyonların hazırlanması

Program içerisinde her modülde yer alan animasyonlar Çizelge 3.5'de belirtilmiştir. Modül içeriği doğrultusunda senaryosu belirlenen animasyonların kurgusu araştırmacı tarafından "PowToon" animasyon programında kurgulanmıştır. Daha sonra seslendirmeler eklenerek tasarımı yapılmıştır. Animasyonlara son hali verilmeden önce jüri üyelerinden görüş alınmıştır.

Web sitesinde zihinde canlandırma videosu için kullanılan arka plan videosu için izin alınmıştır (EK-12). Materyallerin hazırlanmasında kullanılan programlar Çizelge 3.7'de verilmiştir.

Çizelge 3.7. Web sitesinde yer alan öğretim materyalleri ve yararlanılan programlar

Materyal	İşlem	Programın adı
Görsel-Poster; Foto Card	Görsel tasarım-Boyutlandırma	Fotor-Photo Editing Suite
Algoritma ve Diagram	Tasarım- Boyutlandırma	XMind6 - Mind Mapping Software
Animasyon	Kurgu-Tasarım-Müzik ekleme	PowToon
Animasyon-Video-düzen	Kurgu-Montaj	Camtasia Studio 8
Ses kayıt	Efekt verme, kalite arttırma, sesi dönüştürme	Audocity, XMedia Recode

Web sitesinin tasarlanması ve Teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programının ön uygulaması

Web sitesinin yapılandırılması ve özellikleri

Web sitesinin kurulmasında uygulama süresince profesyonel bir web tasarımı firmasından teknik destek alınmıştır. Site tasarım aşamasında veritabanı, animasyonlar, kontrol paneli, form bileşenleri (anketler ve modül içi etkinlikler) ve modüllerin oluşturulmasında farklı yazılım ve kodlamalar kullanılarak siteye entegre edilmiştir. Web sitesi Linux tabanlı SQL altyapısı ile çalışmaktadır. Site güncel web tarayıcılarını desteklemekte ve android/iOS özellikli cihazlarda da çalışmaktadır. Web sitesi veri tabanının oluşturulması ve içeriklerin web ortamına entegre edilmesinin ardından tez izleme komitesinden görüş alınmıştır. Gerekli düzenlemelerin ardından alan adı alınmış (www.altinkurdele.com) ve hosting hizmetinden yararlanılarak sitenin kurulumu tamamlanmıştır. Web sitesinin kurulması için gerekli olan finansal destek Yüksek Öğretim Kurulu Başkanlığı Öğretim Üyesi Yetiştirme Programı kapsamında tarafıma tahsis edilen proje desteğinden karşılanmıştır.

Web sitesinde "Yönetici" ve "Kullanıcı" olmak üzere iki farklı grup tanımlanmıştır.

Yönetici paneli

Araştırmacının siteye ilişkin verileri takip edebildiği ve içerik düzenlemesi yapabildiği bölümdür. Bu panelde kullanıcı işlemleri (kayıtları onaylama, bilgileri kontrol etme vb.), menü öğeleri, makaleler (modüller ve diğer site sayfalarının içerikleri) ve bileşenler (anketler ve diğer etkinliklere ait formlar) ve diğer teknik yapılar yer almaktadır. Bu bölümde ayrıca kontrol paneline entegre bir yazılım sayesinde kullanıcıların web sitesini görüntüleme sayı ve süreleri, istekte bulunduğu URL adresleri, IP adresleri ve işlemlerin gerçekleştirildiği tarih-saat bilgilerini takip etmek mümkündür.

Kullanıcı paneli

Kullanıcıların siteye erişebilmeleri için kullanıcı adı ve şifre alabilecekleri kayıt ve üye girişi bölümüdür. Kullanıcılar kayıt olduktan sonra yönetici tarafından üyelikleri onaylanmakta ve ardından siteye erişimleri sağlanmaktadır. Kullanıcılar giriş yaptıktan sonra ana sayfa açılmakta ve site sayfalarına erişimleri sağlanmaktadır (EK-13).

Web sitesi ana sayfa tasarımı ve menüler

Web sitesi ana sayfası "Lösemi tedavisi tamamlanan adölesanların altın kurdele ile yolculuğu" temasından yola çıkarak uzay boşluğunda seyreden altın kurdele ve gezegenlerde modülleri temsil edecek şekilde tasarlanmıştır. "Altın Kurdele" çocukluk çağı kanserleri farkındalığının evrensel simgesidir. Taşıdığı bu anlam nedeniyle web sitesinin ana teması olarak belirlenmiştir. Web sitesinin kullanımının kolay olması ve ilgiyi arttırması için adölesanları uzayda gezegenlerle etkileşimli yolculuğa çıkaran bir tema geliştirilmiştir ve bazı menüler ile modüller gezegenlere entegre edilmiştir. Ana sayfada kullanılan tasarımın çizimi grafik tasarım uzmanı tarafından Adobe photoshop yazılımı kullanılarak yapılmıştır. Daha sonra web tasarım uzmanı tarafından özel animasyon programı ile animasyon efekti eklenerek site ana sayfası geliştirilmiştir. Ana sayfa sağ üst köşede off-canvas menü ve orta bölümde gezegen simgeleriyle sitede gezinme menülerini göstermektedir (EK-14).

Hakkımızda menüsü

"Hakkımızda" menüsü, "Altın kurdele tanıtım", "Biz kimiz", Site hakkında", "Tedavi sonrası kontroller" ve iletişim" alt menülerini içermektedir. Altın kurdele tanıtım ve Tedavi sonrası kontroller menüleri aynı zamanda ana sayfada gezegenlerle de temsil edilmiştir. *Site hakkında* bölümünde web sitesinin geliştirilme amacı, sitenin kullanımı ve programın işleyişi hakkında bilgi verilmiştir. *Biz kimiz* bölümünde araştırmacıların öz geçmişine yer verilmiştir. *Altın Kurdele* bölümünde altın kurdelenin çocukluk çağı kanserleri farkındalığının simgesi olarak seçilme öyküsü ve taşıdığı anlam açıklanmıştır. *Tedavi Sonrası Kontroller (TSK)* bölümünde TSK'in amacı, sıklığı, neleri kapsadığı, tedavi sonrası sosyal yaşam (aile ve arkadaşlarla ilişkiler, okul hayatı) ve tedavi sonrası yaşanabilecek bazı semptomların yönetimi konularına yer verilmiştir (EK-15).

Formlar menüsü

Bu bölümde girişim grubuna programın tamamlanmasından sonra izlemlerde uygulanan veri toplama formları yer almaktadır.

Danışalım köşesi

Web sitesi içerisinde her sayfada yer alan, yönetici tarafından kullanılan mail adresine entegre edilmiş bölümdür. Bu bölümde kullanıcılar site veya modüllerle ilgili danışmak istedikleri konuları araştırmacıyla paylaşabilmektedir.

Teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programının ön uygulaması

Web sitesinin kullanılabilirliği, modüllerin anlaşılabilirliği ve etkinliklerin uygulanabilirliğini değerlendirmek amacıyla 13-17 yaşlarında 7 (5 Kız / 2 Erkek) sağlıklı adölesanla ön uygulama yapılmıştır. Eğitim programını tamamlayan adölesanlardan "Teknoloji Temelli Danışmanlık ve Eğitim Programının Etkinliğini Değerlendirme Formu" ile web sitesini ve modülleri değerlendirmeleri istenmiştir. Adölesanlardan modüllerin tamamlanma süreleriyle de ilgili geri bildirim alınmıştır. Katılımcılar/adölesanlar ana sayfa tasarımının dikkat çekici ve yönlendirici olduğunu ve içeriğin anlaşılır olduğunu belirtmişlerdir. Ön uygulama sonucu adölesanların değerlendirmesine göre programın

içeriğinde herhangi bir değişiklik yapılmamıştır. Siteye üyelik, formların yüklenmesi vb. konularda yaşanan teknik sorunlar giderilmiştir.

Teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programının uygulanması

Araştırmaya dahil edilen adölesanlara I. izlem yapılmış ve veri toplama formları uygulanmıştır. Ardından girişim ve kontrol grubuna atamaları yapılarak girişim grubu danışmanlık ve eğitim programına alınmıştır.

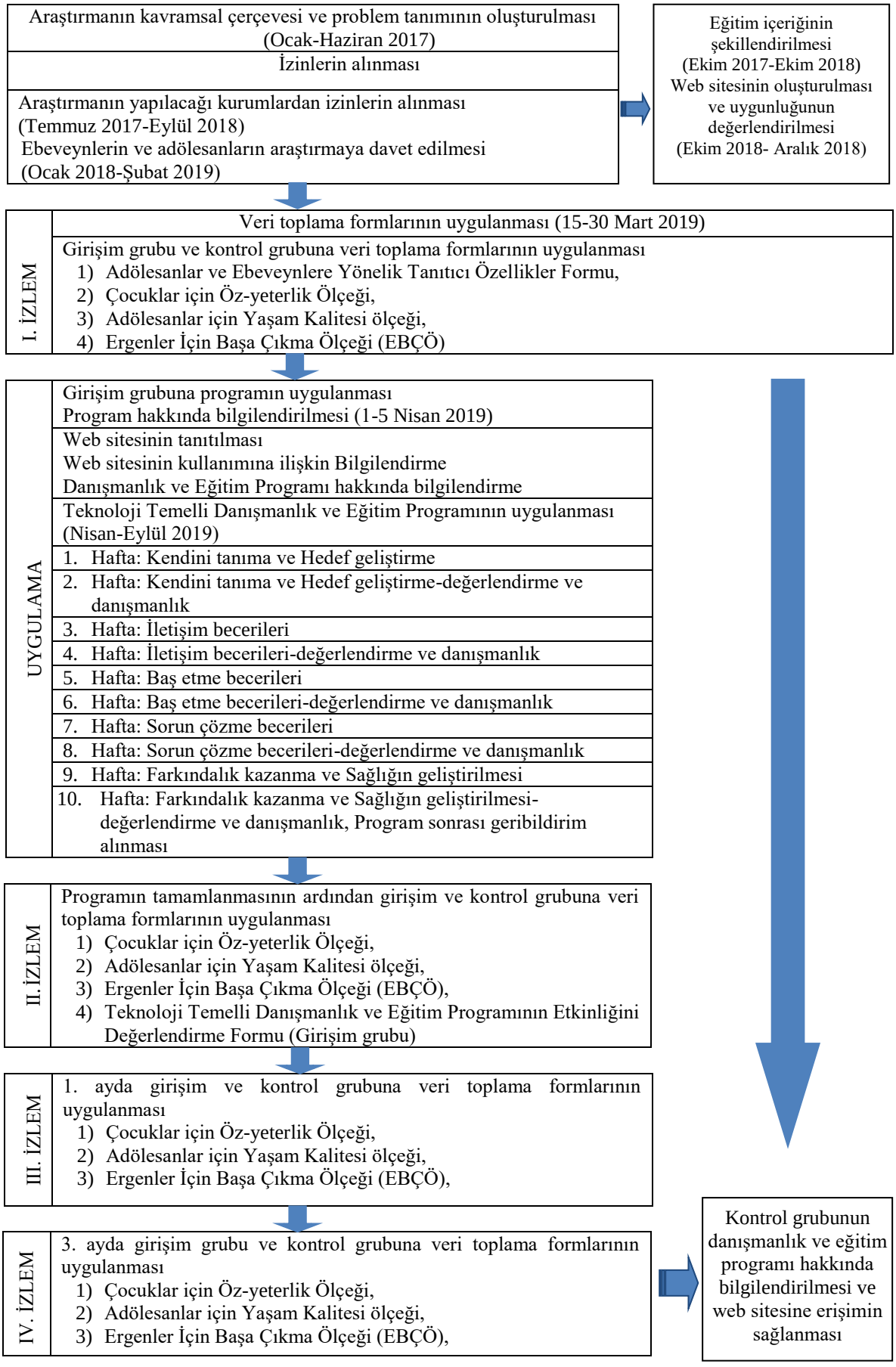
Girişim grubu

Girişim grubunda yer alan adölesanlara eğitim ve danışmanlık programı kapsamında web sitesine üyelik, sitesinin tanıtılması ve programın yürütülmesine ilişkin bilgilendirme amaçlı telefonla görüşme yapılmıştır. Görüşme sonrası girişim grubunun web sitesine üyelikleri ve siteyi inceleyebilmeleri için (Erişime açık bölümler; Hakkımızda, Site hakkında, Altın kurdele tanıtım, Tedavi Sonrası Kontroller) bir hafta süre verilmiştir. Üyeliklerin tamamlanmasının ardından danışmanlık ve eğitim programının ilk modülü olan "Kendini tanıma ve Hedef geliştirme" ile başlanmıştır. Her modül için bir hafta eğitim ve bir hafta eğitim sonrası danışmanlık ve değerlendirme olmak üzere iki haftalık süre ayrılmıştır. İki haftalık süre tamamlandıktan sonra bir sonraki modül erişime açılmıştır ve bu şekilde 5 modülün yer aldığı program 10 haftada tamamlanmıştır. Danışmanlık ve eğitim süresince her modülde adölesanlara mesajlar gönderilmiştir. Mesajların kapsamını bilgilendirme, motivasyonel ve teşvik edici mesajlar oluşturmuştur. Her modül başlangıcında adölesanlara modülün açıldığına dair bilgilendirici mesajlar yönlendirilmiştir. Adölesanlara modülü incelemelerini takiben modülün hedefleri doğrultusunda motivasyonel mesajlar gönderilmiş ve gelecek hafta boyunca bu modülde önerilen becerileri uygulamaya teşvik edilmiştir. Bunun yanında ilgili modülü belirtilen süre içerisinde tamamlamaları için hatırlatma mesajları gönderilmiştir. Ayrıca bu süreçte adölesanların modülle ilgili danışmak istediği konularda telefonla destek verilmiştir. Modülün tamamlanmasının ardından tüm adölesanlara modül içerisinde tamamladıkları etkinlikler ve değerlendirme formları doğrultusunda whatsApp mesajı ve/veya telefonla görüşme yöntemiyle bireysel geri bildirimler verilerek modülün genel değerlendirilmesi yapılmıştır. Bu şekilde tüm modüller tamamlandıktan sonra adölesanlarla telefonla

görüşme yoluyla programın genel değerlendirmesi yapılmıştır. Program tamamlandıktan sonra II. izlem, takip eden birinci ayda III. izlem ve üçüncü ayda IV. izlem yapılmıştır.

Kontrol grubu

Kontrol grubunun hastanede uygulanan rutin izlemlerine devam edilmiştir. Girişim grubunun program kapsamında izlemlerinin tamamlanmasının ardından kontrol grubu 10 hafatalık danışmanlık ve eğitim programına alınmıştır. Program kapsamında yer verilen uygulamaların tamamı (Modül başlangıçlarında bilgilendirme, motivasyonel mesajlar, hatırlatma mesajları) kontrol grubuna da uygulanmıştır. Araştırma uygulama akış şeması Şekil 3.2'de verilmiştir.



Şekil 3.2. Araştırma akış şeması

3.5.2. Verilerin değerlendirilmesi

Araştırmanın verileri SPSS 16.0 (SPSS for Windows, Version 16.0. Chicago, SPSS Inc. Chicago, IL, USA) programı kullanılarak değerlendirilmiştir. Verilerin normal dağılıma uygunluğu, Kolmogorov-Simirnov testi ile incelenmiştir (Çizelge 3.8). Analizler normal dağılmayan değişkenler için ortanca değerleri kullanılarak verilmiştir. Sosyodemografik verilerin homojenliği sayısal değişkenlerde bağımsız gruplarda t testi, kategorik değişkenlerde Ki-kare testi ile değerlendirilmiştir. Girişim ve kontrol gruplarında ölçeklerden alınan puanlar için zamanla değişimin istatistiksel anlamlılığı Friedman Testi kullanılarak incelenmiştir. Anlamlı farklılık saptandığı koşulda farkın hangi ölçümler arasında olduğunu belirlemek için Bonferroni düzeltmeli Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi kullanılmıştır. İzlem zamanlarına göre girişim ve kontrol grupları ölçek puanlarını birbiriyle karşılaştırmak için Mann-Whitney U testi uygulanmıştır. İstatistiksel testlerde anlamlılık seviyesi olarak $p< 0,05$ kabul edilmiştir. Nitel verilerin değerlendirilmesinde tematik içerikli analiz yöntemi kullanılmıştır (Braun ve Clarke, 2006; Foley ve Timomen, 2015). Tematik analiz aşamaları (verilerin deşifre edilmesi, kodların oluşturulması, temaların bulunması ve raporlama) izlenerek bağlam, ana tema ve alt temalar oluşturulmuştur.

Çizelge 3.8. Ölçek puanlarının normal dağılımına ilişkin test sonuçları

I. İzlem ölçek puanları	Kolmogrov Simirnov Z	p
Çocuklar için Yaşam Kalitesi	,146	,005
Çocuklar için Özyeterlik Ölçeği	,086	,200
Ergenler için Baş etme Ölçeği		
Aktif başa çıkma alt boyutu	,102	,200
Kaçınan başa çıkma alt boyutu	,135	,014
Olumsuz başa çıkma alt boyutu	,217	,000

3.6. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırma için ilgili hastaneler ve anabilim dallarından yazılı izin ve Gazi Üniversitesi Etik Komisyonundan onay alınmıştır (Ref. no: 7082166-302.08.01-) İzinlerin tamamlanmasının ardından araştırmaya katılacak adölesan ve aileler araştırmanın yapılacağı kurum ile işbirliği içerisinde araştırma hakkında bilgilendirilerek araştırmaya davet edilmiştir. Sağ

kalanlar ve ebeveynlere çalışmaya katılımın gönüllülük esasına dayandığı ve istedikleri zaman çalışmadan çıkabilecekleri bildirilerek yazılı ve sözlü onam alınmıştır. Ayrıca çalışmaya katılmama durumunda tedavilerinde herhangi bir aksama olmayacağı ifade edilmiştir. Araştırmanın uygulama ve izlem sürecinin tamamlanmasının ardından girişim grubuna uygulanan psikososyal danışmanlık ve eğitim programı kontrol grubuna da uygulanmıştır. Nitel görüşme yapılan adölesanlar ve ebeveynleri görüşmelerin amacı, nerede kullanılacağı, görüşmenin yapılacağı koşullar ve istedikleri zaman görüşmenin sonlandırılabileceği konularında bilgilendirilmiştir. Web sitesinde yer alan zihinde canlandırma videosunda kullanılan arka plan videosu için gerekli izin alınmıştır (EK-11).

4. ARAŞTIRMA BULGULARI

Araştırmada elde edilen bulgular aşağıda yer alan başlıklar altında ele alınmıştır:

1) Adölesanların ve ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri, adölesanların geçmiş hastalık ve tedavilerine yönelik tanımlayıcı özellikleri ve adölesanlarda görülen fiziksel ve psikososyal sorunlar ve semptomlara ilişkin bulgular
2) Adölesanların Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği, Çocuklar için Öz-yeterlik Ölçeği ve Ergenler İçin Başa Çıkma Ölçeği puanlarına ilişkin bulgular
3) Girişim grubunda adölesanların eğitime katılma durumu ve teknoloji temelli danışmanlık ve eğitim programına yönelik görüşlerine ilişkin bulgular

4.1. Adölesanların ve ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri, adölesanların geçmiş hastalık ve tedavilerine yönelik tanımlayıcı özellikleri ve adölesanlarda görülen fiziksel ve psikososyal sorunlar ve semptomlara ilişkin bulgular

Çizelge 4.1. Girişim ve kontrol grubundaki adölesanların ve ebeveynlerinin sosyodemografik özelliklerinin dağılımı

Tanımlayıcı Özellikler	Girişim (n = 24) (M±SD) (Min-Mak)		Kontrol (n = 31) (M ± SD) (Min - Mak)		t	p[a]
Yaş (yıl)	14, 87 ± 2, 22 (12-18,3)		15, 50 ± 2, 06 (12- 18,4)		-1,069	,290
Anne Yaşı (yıl)	41, 20 ± 5,25 (34-56)		40, 70 ± 5, 19 (31- 52)		,352	,727
Baba Yaşı (yıl)	45, 66 ± 6, 83 (35-59)		45, 03 ± 4, 93 (37 - 58)		,400	,691
	n	%	n	%	x^2	p[b]
Cinsiyet						
Kız	13	54,2	15	48,4	,181	,671
Erkek	11	45,8	16	51,6		
VKİ Düzeyi						
Sağlıklı Kiloda (≥ %5 - < %85)	20	83,3	27	87,1	,154	,718
Obez (≥ %95)	4	16,7	4	12,9		
Öğrenim Durumu						
İlköğretim	12	50,0	11	35,5	1,172	,279
Ortaöğretim	12	50,0	20	64,5		
Anne Öğrenim Durumu						
İlkokul ve Ortaokul	14	58,4	18	58,1		
Lise	5	20,8	7	22,6	,034	,983
Yükseköğretim	5	20,8	6	19,3		
Baba Öğrenim Durumu						
İlköğretim	9	37,5	17	54,8	1,915	,384
Ortaöğretim	10	41,7	8	25,8		
Yükseköğretim	5	20,8	6	19,4		
Ailenin Gelir Durumu[c]						
Gelir Giderden Az	5	20,8	5	16,1		
Gelir Gidere Eşit	14	58,4	21	67,8	,517	,772
Gelir Giderden Fazla	5	20,8	5	16,1		

[a]Bağımsız gruplarda t testi [b]Ki kare testi
[c]Ailenin gelir durumuna yönelik değerlendirme ebeveynlerin kendi ifadelerine göre yapılmıştır
VKİ = Vücut Kitle İndeksi

Çizelge 4.1'de adölesanların ve ebeveynlerinin sosyodemografik özelliklerinin çalışma gruplarına göre dağılımı yer almaktadır. Girişim grubunda yer alan adölesanların %54,2'si kızdır ve yaş ortalamaları 14,87 ± 2,22'dir. Kontrol grubunda ise adölesanların %51,6'sı erkektir ve yaş ortalamaları 15,56 ± 2,15'tir. Girişim ve kontrol gruplarının sosyodemografik özellikler açısından benzer olduğu, istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (p>0,05).

Çizelge 4.2. Girişim ve kontrol grubundaki adölesanların geçmiş hastalık ve tedavilerine yönelik tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı

Tanımlayıcı Özellikler	Girişim (n = 24) (M ± SD) (Min - Mak)		Kontrol (n = 31) (M ± SD) (Min - Mak)		t	p[a]
Tanı Alma Yaşı (yıl)	5,77 ± 2,74 (2,3 - 12,5)		5, 87 ± 3,13 (1,3 - 12,8)		-,123	,903
Tedavi Süresi (yıl)	2,36 ± ,50 (1,4 - 3,3)		2, 43 ± ,55 (1,6 - 3,7)		-,293	,770
Tedavi Sonrası Süre (yıl)	6, 52 ± 2, 78 (2 - 12,4)		6, 98 ± 2, 52 (2,7 - 13,01)		-,643	,523
	n	%	n	%	x^2	p[b]
Tanı						
ALL	22	91,7	30	96,8	,684	,575
AML	2	8,3	1	3,2		
Aldığı Tedavi Türü						
KT	20	83,3	20	72,7	2,415	,120
KT + RT	4	16,7	11	27,3		

[a]Bağımsız gruplarda t testi [b]Ki Kare testi

ALL = Akut lenfoblastik lösemi; AML = Akut Myeloblastik Lösemi; KT = Kemoterapi; RT = Radyoterapi

Çizelge 4.2'de adölesanların geçmiş hastalık ve tedavilerine yönelik tanımlayıcı özelliklerin dağılımı verilmiştir. Gruplar arasında tanı alma yaşı, tedavi süresi, tedavi sonrası süre, tanı ve tedavi türü açısından anlamlı farklılık bulunmamaktadır (p>0,05)

Çizelge 4.3. Girişim ve kontrol grubundaki adölesanlarda görülen fiziksel sorunlar ve semptomlara ilişkin bulgular

Fiziksel sorunlar	Girişim (n = 24)		Kontrol (n = 31)	
	n	%	n	%
Endokrin Sistem Sorunları				
Obezite	4	16,7	4	12,9
Puberte prekosite	2	8,3	3	9,7
Boy kısalığı	1	4,2	2	6,5
Tiroid fonksiyon bozukluğu (Hipotroidi)	1	4,2	1	3,2
Üreme sağlığı sorunları[a]	-	-	1	3,2
Kardiyak Sorunlar				
Ritim bozukluğu, çarpıntı	2	8,3	-	-
Kas İskelet Sistemi Sorunları				
D vitamini eksikliği	3	12,5	5	16,1
Cilt Sorunları				
Kuruluk, Kızarıklık	3	8,3	1	3,2
Benlerde değişiklik	1	4,2	1	3,2
Dental Sorunlar				
Diş eti problemleri	1	4,2	-	-
Diş yapısında deformite[b]	1	4,2	-	-
Görme Sorunları				
Katarakt	-	-	1	3,2
Diğer[c]	-	-	2	6,5
Semptomlar				
Yorgunluk	1	4,2	9	29,0
Ağrı				
Baş ağrısı	3	12,5	6	19,4
Kemik eklem ağrısı	-		2	6,5

[a]Testiküler kalsifikasyon
[b]Tedavi sürecinde tedavilerin yan etkisi nedeniyle burun kemiği ve diş yapısında deformite
[c]Hepatosteatoz (n = 1), Splenomegali (n = 1)

Çizelge 4.3'te girişim ve kontrol grubundaki adölesanlarda görülen fiziksel sorunlar ve semptomların dağılımı verilmiştir. Girişim grubunda adölesanların %62,5'inde fiziksel sorun ve semptom görülmektedir, bunlar içerisinde çoğunluğunu yalnız bir fiziksel sorun ve semptom (%41,7) oluşturmaktadır. Girişim grubunda yer alan dölesanlarda en sık fiziksel sorunlar obezite (%16,7), D vitamini yetersizliği (%12,5), ağrı (12,5) ve ciltte kuruluk, kızarıklıktır (%8,3).

Kontrol grubunda adölesanların %67,5'inde fiziksel sorun ve semptom görülmektedir, bunlar içerisinde çoğunluğunu iki ve üstü fiziksel sorun ve semptom (%38,7) oluşturmaktadır. Kontrol grubunda yer alan adölesanlarda en sık görülen fiziksel sorunlar D vitamini yetersizliği (%16,1), obezite (%12,9), yorgunluk (%29,0) ve ağrıdır (%25,8).

Çizelge 4.4. Girişim ve kontrol grubundaki adölesanlarda görülen psikososyal sorunlara ilişkin bulgular

Psikososyal sorunlar	Girişim (n = 24)		Kontrol (n = 31)	
	n	%	n	%
Sosyal sorunlar				
Okulla ilgili sorunlar	11	45,8	6	19,4
Okul yıl kaybı[a]	8	33,3	5	16,1
Okul derslerine uyumda güçlük	3	12,5	1	3,2
Aile ilişkileriyle ilgili sorunlar				
Ebeveynlerle iletişimde güçlük/çatışma	3	12,5	1	3,2
Akran ilişkileriyle ilgili sorunlar				
Arkadaşları ile iletişim, kendini ifade etmede güçlük	5	20,8	2	6,5
Psikolojik-duygusal sorunlar[b]				
Çabuk sinirlenme, öfkeyi kontrol edememe	1	4,2	2	6,5
Üzüntü, hassasiyet	1	4,2	2	6,5
Dikkat dağınıklığı	1	4,2	-	-
Olumsuz beden algısı	1	4,2	-	-

[a]En az 1,5 yıl süren tedavinin okula başlama yaşı veya okul çağına rastlaması nedeniyle tedavi sürecinde okula devam edememe.
[b]Psikolojik ve duygusal sorunlar adölesanların ve ebeveynlerinin ifadeleri doğrultusunda belirlenmiştir, tıbbi tanı değildir.

Çizelge 4.4'te girişim ve kontrol grubundaki adölesanların yaşadıkları psikososyal sorunların dağılımı verilmiştir. Grişim grubundaki adölesanların %37,5'inde psikososyal sorun görüldüğü belirlenmiştir. Yaşanılan sosyal sorunların başında okulla ilgili sorunlar (%45,8) ["tedavi sürecinin okula başlama yaşı ya da okul çağına rastlaması nedeniyle okula devam edememe" (n= 8), "okula ara verdiği için derslere uyumda sorun yaşama" (n = 3)] yer almaktadır. Adölesanların tedavi sürecinde okula devam edemedikleri sürenin ortalaması 1,62 ± ,51 yıldır. İkinci sırada akran ilişkilerinin etkilenmesi (%20,8) "uzun süren tedavi süreci sonrası arkadaşlarıyla iletişime geçmede/uyumda sorun yaşama" (n =

5)] yer almaktadır. Adölesanların belirttiği psikolojik sorunlar çabuk sinirlenme (%4,2), üzüntü, hassasiyet (%4,2), dikkat dağınıklığı (%4,2) ve olumsuz beden algısıdır (%4,2).

Kontrol grubundaki adölesanların %19,4'ünde psikososyal sorun görüldüğü belirlenmiştir. Yaşanılan sosyal sorunların başında okulla ilgili sorunlar (%19,4) ["tedavi sürecinin okula başlama yaşı ya da okul çağına rastlaması nedeniyle okula devam edememe" (n= 5), "okula ara verdiği için derslere uyumda sorun yaşama" (n = 1)] yer almaktadır. Adölesanların tedavi sürecinde okula devam edemedikleri sürenin ortalaması 1,74 ± ,44 yıl yıldır. İkinci sırada akran ilişkilerinin etkilenmesi (%6,5) ["uzun süren tedavi süreci sonrası arkadaşlarıyla iletişime geçmede/uyumda sorun yaşama" (n = 2)] yer almaktadır. Adölesanların belirttiği psikolojik sorunlar çabuk sinirlenme (%6,5) ve üzüntü, hassasiyettir (%6,5).

4.2. Adölesanların Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, Çocuklar İçin Öz-yeterlik Ölçeği ve Ergenler İçin Başa Çıkma Ölçeği Puanlarına İlişkin Bulgular

Çizelge 4.5'te adölesanların ÇİYKÖ toplam puan ve alt boyut puanları ortanca değerlerinin izlem zamanlarına göre grup içi ve gruplar arası dağılımı yer almaktadır. Girişim grubunda ölçüm zamanına göre ÇİYKÖ toplam puan ve alt boyut puan ortanca değerlerinin zamanla artış gösterdiği ve aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Bu farkın hangi ölçümden kaynaklandığı incelendiğinde toplam puan ve alt boyutlarda benzer şekilde 1. izlem ile 4. izlem, 2. izlem ile 4. izlem, ve 3. izlem ile 4. izlem arasındaki farktan kaynaklandığı belirlenmiştir.

Kontrol grubunda ölçek toplam puanı ve alt boyut puanları açısından izlem zamanlarına göre ölçümler arasında farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$).

Farklı izlem dönemlerinde girişim ve kontrol gruplarının ÇİYKÖ toplam puan ve alt boyut puanları karşılaştırıldığında 4. izlemde ÇİYKÖ toplam ölçek ve psikolojik alt boyut puanlarının girişim grubunda anlamlı düzeyde yüksek olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$) (Çizelge 4.5). Bu bulgular doğrultusunda H_1 hipotezi kabul edilmiştir.

Çizelge 4.5. Girişim ve kontrol grubundaki adölesanların Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği puanlarının karşılaştırılması

Gruplar ve ÇİYKÖ ve alt boyutları	ÇİYKÖ Puan Ortanca Değerleri- İzlem Dönemleri							
	I. izlem	II. izlem	III. izlem	IV. izlem	Test[a]	İzlem zamanları arası farklılık[b]		
ÇİYKÖ	Median (Min-Max)	Median (Min-Max)	Median (Min-Max)	Median (Min-Max)		I. izlem – II. izlem	I. izlem – IV. izlem	III. izlem – IV. izlem
Girişim	83,69 (54,34-98,91)	84,23 (60,86-97,82)	87,49 (31,13-100,00)	89,13 (65,21-98,91)	F χ2 = 30,66 p = ,000	Z = -3,42 p = ,001	Z = -3,68 p = ,000	Z = -3,64 p = ,000
Kontrol	84,78 (47,00 - 97,82)	82,60 (45,65 - 100,00)	85,86 (48,91 - 98,91)	83,69 (51,08 - 98,91)	F χ2 = 2,92 p = ,404	-	-	-
Test[c]	Z = -,110 p = ,912	Z = -,408 p = ,684	Z = -,790 p = ,429	Z = -2,404 p = ,016				
Fiziksel sağlık alt boyutu								
Girişim	85,93 (43,75-100)	84,37 (53,12-100,00)	87,50 (62,50-100,00)	89,06 (75,00-100,00)	F χ2 = 18,52 p = ,000	Z = -3,13 p = ,002	Z = -3,18 p = ,001	Z = -2,69 p = ,007
Kontrol	84,37 (50,00 - 100,00)	87,50 (46,87 - 100,00)	87,50 (59,37 - 100,00)	87,50 (59,37 - 100,00)	F χ2 =2,59 p = ,458	-	-	-
Test[c]	Z = -,103 p = ,918	Z = -,128 p = ,898	Z = -,188 p = , 850	Z = -1,296 p = ,195				
Psikososyal sağlık alt boyutu								
Girişim	81,66 (45,00-98,33)	84,16 (51,66-96,66)	88,33 (55,00-100,00)	90,00 (56,66-100,00)	F χ2 = 25,87 p = ,000	Z = -3,53 p = ,000	Z = -3,66 p = ,000	Z = -3,25 p = ,001
Kontrol	83,33 (46,00-96,66)	81,66 (40,00-100,00)	85,00 (43,33-98,33)	81,66 (46,66 - 98,33)	F χ2 =5,85 p = ,119	-	-	-
Test[c]	Z = -,289 p = ,773	Z = -,399 p = ,690	Z = -1,454 p = ,146	Z = -3,085 p = ,002				

[a]Friedman testi [b]Wilcoxon testi [c]Mann-whiteny U testi

I. izlem = Program öncesi; II. izlem = Programın bitiminden hemen sonra; III. izlem = Programın bitiminden sonra birinci ayda; IV. İzlem = Programın bitiminden sonra üçüncü ayda yapılan ölçüm

Çizelge 4.6'da adölesanların Çocuklar için Öz-yeterlik Ölçeği toplam puan ve alt boyut puanları ortanca değerlerinin izlem zamanlarına göre grup içi ve gruplar arası dağılımı verilmiştir. Girişim grubunda ölçüm zamanına göre ölçek toplam puan ve duygusal öz-yeterlik alt boyut puan ortanca değerleri arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Bu farkın hangi ölçümden kaynaklandığı incelendiğinde ölçeğin 3. izlem ve 4. izlem toplam puan ortanca değerleri arasındaki fark 4. izlem lehine anlamlı bulunmuştur. Duygusal öz-yeterlik alt boyutu puanının zamanla arttığı ve 1. izlem ile 4. izlem ve 3. izlem ile 4. izlem arasındaki farkın anlamlı olduğu saptanmıştır.

Kontrol grubunda ölçüm zamanına göre ölçek toplam puan ve akademik öz-yeterlik alt boyut puan ortanca değerleri arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Ölçek toplam puanı açısından farkın hangi ölçümden kaynaklandığı incelendiğinde 3. izlem ve 4. izlem puan ortanca değerleri arasındaki farkın anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$). Akademik öz-yeterlik boyutunda 3. izlem ve 4. izlem puanlarının anlamlı düzeyde farklı olduğu saptanmıştır ($p<0,05$).

Farklı izlem dönemlerinde girişim ve kontrol gruplarının Çocuklar için Öz-yeterlik Ölçeği toplam puan ve alt boyut puanları karşılaştırıldığında 4. izlemde duygusal öz-yeterlik alt boyut puan ortanca değerinin girişim grubunda anlamlı düzeyde yüksek olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$) (Çizelge 4.6). Girişim ve kontrol grupları arasında duygusal öz-yeterlik alt boyut puanları açısından fark olmakla birlikte diğer alt boyutlar ve ölçek toplam puanı ortanca değerleri açısından fark olmaması nedeniyle H_2 hipotezi reddedilmiştir.

Çizelge 4.6. Girişim ve kontrol grubundaki adölesanların Çocuklar için Öz-yeterlik Ölçeği puanlarının karşılaştırılması

Gruplar, Çocuklar için Öz-yeterlik Ölçeği ve alt boyutları	Çocuklar için Öz-yeterlik Ölçeği Puan Ortanca Değerleri-İzlem Dönemleri						
	I. izlem	II. izlem	III. izlem	IV. izlem	Test[a]	İzlem zamanları arası farklılık[b]	
Çocuklar için Öz-yeterlik Ölçeği	Median (Min-Max)	Median (Min-Max)	Median (Min-Max)	Median (Min-Max)		I. izlem – IV. izlem	III. izlem – IV. izlem
Girişim	76,50 (52,00 - 97,00)	80,50 (38,00 - 95,00)	75,50 (60,00 - 93,00)	77,00 (63,00 - 98,00)	F χ2 = 11,14 p = ,011	-	Z = -3,368 p = ,001
Kontrol	77,00 (59,00 - 102,00)	79,00 (47,00 - 102,00)	74,00 (50,00 - 102,00)	76,00 (55,00 - 102,00)	F χ2 = 10,76 p = ,013	-	Z = -3,188 p = ,001
Test[c]	Z = -,544 p = ,587	Z = -,382 p = ,702	Z = -,314 p = ,753	Z = -,756 p = ,450			
Sosyal öz-yeterlik alt boyutu							
Girişim	27,00 (17,00 - 34,00)	27,50 (11,00 - 35,00)	27,00 (19,00 - 35,00)	26,50 (20,00 - 35,00)	F χ2 = 1,647 p = ,649	-	-
Kontrol	28,00 (17,00 - 35,00)	29,00 (16,00 - 35,00)	26,00 (18,00 - 35,00)	26,00 (19,00 - 35,00)	F χ2 = 6,03 p = ,110	-	-
Test[c]	Z = -,579 p = ,563	Z = -,417 p = ,677	Z = -,621 p = ,535	Z = -,128 p = ,898			
Akademik öz-yeterlik alt boyutu							
Girişim	26,50 (13,00 - 32,00)	27,50 (12,00 - 32,00)	25,00 (17,00 - 35,00)	25,50 (19,00 - 35,00)	F χ2 = 6,39 p = ,094	-	-
Kontrol	26,00 (16,00 - 35,00)	26,00 (17,00 - 35,00)	25,00 (16,00 - 34,00)	27,00 (20,00 - 35,00)	F χ2 = 21,06 p = ,000	-	Z = -4,230 p = ,000
Test[c]	Z = -,536 p = ,592	Z = -,528 p = ,598	Z = -,451 p = ,652	Z = -,443 p = ,698			
Duygusal öz-yeterlik alt boyutu							
Girişim	22,50 (14,00 - 35,00)	23,50 (14,00 - 35,00)	23,50 (10,00 - 35,00)	26,00 (16,00 - 35,00)	F χ2 =17,82 p = ,000	Z = -2,703 p = ,007	Z = -3,749 p = ,000
Kontrol	22,00 (13,00 - 35,00)	24,00 (13,00 - 35,00)	22,00 (11,00 - 35,00)	22,00 12,00 - 35,00	F χ2 =2,88 p = ,410	-	-
Test[c]	Z = -,442 p = ,658	Z = -,586 p = ,558	Z = -,622 p = ,534	Z = -2,092 p = ,036			

[a]Friedman testi [b]Wilcoxon testi [c]Mann-whiteny U testi

I. izlem = Program öncesi; II. izlem = Programın bitiminden hemen sonra; III. izlem = Programın bitiminden sonra birinci ayda; IV. İzlem = Programın bitiminden sonra üçüncü ayda yapılan ölçüm

Çizelge 4.7'de adölesanların Ergenler İçin Başa Çıkma Ölçeği alt boyut puanları ortanca değerlerinin izlem zamanlarına göre grup içi ve gruplar arası dağılımı verilmiştir. Girişim grubunda ölçüm zamanına göre aktif başa çıkma, kaçınan başa çıkma ve olumsuz başa çıkma alt boyutlarında puan ortanca değerleri arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Aktif başa çıkma alt boyutu puanlarının zamanla artış gösterdiği ve 1. izlem ile 4. izlem ve 3. izlem ile 4. izlem puan ortanca değerlerinin anlamlı düzeyde farklı olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$). Kaçınan başa çıkma alt boyutunda 3. izlem ile 4. izlem ve olumsuz başa çıkma alt boyutunda ise 1. izlem ile 4. izlem arasındaki farkın anlamlı olduğu puanların zamanla azalma gösterdiği saptanmıştır. Kontrol grubunda ise ölçek alt boyut puanları açısından ölçümler arasında farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$).

Girişim ve kontrol grupları arasında Ergenler İçin Başa Çıkma Ölçeği alt boyut puanları karşılaştırıldığında 4. izlemde aktif başa çıkma ve kaçınan başa çıkma alt boyut puan ortanca değerlerinin anlamlı düzeyde farklılaştığı gözlenmiştir. Girişim grubunun aktif başa çıkma puanları ortanca değerleri kontrol grubuna göre yüksek, kaçınan başa çıkma puanları ortanca değeri ise kontrol grubuna göre düşüktür ($p<0,05$) (Çizelge 4.7). Bu bulgular doğrultusunda H_3 hipotezi kabul edilmiştir.

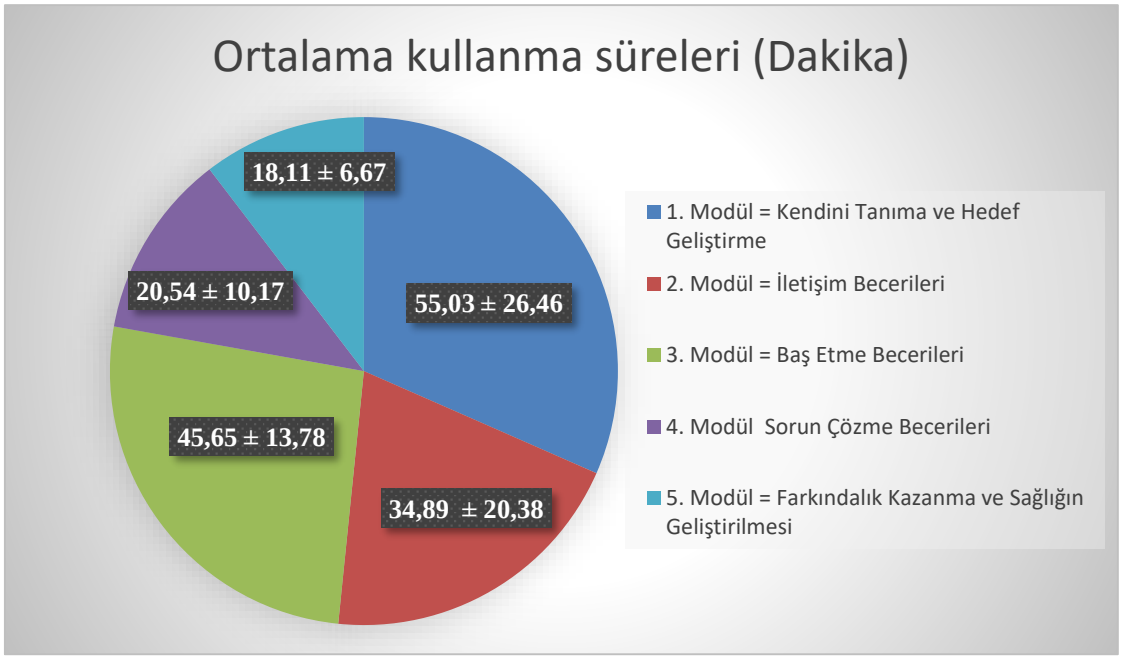
Çizelge 4.7. Girişim ve kontrol grubundaki adölesanların Ergenler için Başa Çıkma Ölçeği puanlarının karşılaştırılması

Gruplar, Ergenler İçin Başa Çıkma Ölçeği alt boyutları	Ergenler İçin Başa Çıkma Ölçeği alt boyut Puan Ortanca Değerleri-İzlem Dönemleri						
	I. izlem	II. izlem	III. izlem	IV. izlem	Test[a]	İzlem zamanları arası farklılık[b]	
Aktif başa çıkma alt boyutu	Median (Min-Max)	Median (Min-Max)	Median (Min-Max)	Median (Min-Max)		I. izlem – IV. izlem	III. izlem – IV. izlem
Girişim	7,00 (2,00 - 11,00)	8,00 (3,00 - 12,00)	8,00 (3,00 - 12,00)	9,00 (5,00 - 12,00)	F χ2 = 11,56 p = ,009	Z = -3,074 p = ,002	Z = -3,151 p = ,002
Kontrol	8,00 (4,00 - 12,00)	8,00 (2,00 - 12,00)	7,00 (3,00 - 12,00)	7,00 (3,00 - 12,00)	F χ2 = 2,620 p = ,454	-	-
Test[c]	Z = -1,275 p = ,202	Z = -,181 p = ,857	Z = -,994 p = ,320	Z = -2,745 p = ,006			
Kaçınan başa çıkma alt boyutu							
Girişim	6,00 (2,00 - 10,00)	6,00 (3,00 - 10,00)	6,00 (1,00 - 8,00)	4,00 (1,00 - 9,00)	F χ2 = 9,702 p = ,021	-	Z = -2,757 p = ,006
Kontrol	6,00 (2,00 - 9,00)	5,00 (1,00 - 10,00)	5,00 (2,00 - 8,00)	5,00 (3,00 - 8,00)	F χ2 = 3,905 p = ,272	-	-
Test[c]	Z = -1,471 p = ,141	Z = -,695 p = ,487	Z = -,276 p = ,783	Z = -2,001 p = ,045			
Olumsuz başa çıkma alt boyutu							
Girişim	2,00 (,00 - 5,00)	1,00 (,00 - 8,00)	1,00 (,00 - 6,00)	1,00 (,00 - 3,00)	F χ2 = 8,983 p = ,030	Z = -4,113 p = ,000	-
Kontrol	1,00 (,00 - 6,00)	1,00 (,00 - 5,00)	2,00 (,00 - 5,00)	2,00 (,00 - 5,00)	F χ2 = 4,457 p = ,216	-	-
Test[c]	Z = -1,265 p = ,206	Z = -,070 p = ,945	Z = -,541 p = ,589	Z = -1,253 p = ,210			

[a]Friedman testi [b]Wilcoxon testi [c]Mann-whiteny U testi

I. izlem = Program öncesi; II. izlem = Programın bitiminden hemen sonra; III. izlem = Programın bitiminden sonra birinci ayda; IV. İzlem = Programın bitiminden sonra üçüncü ayda yapılan ölçüm

4.3. Girişim Grubunda Adölesanların Eğitime Katılma Durumu ve Teknoloji Temelli Danışmanlık ve Eğitim Programına Yönelik Görüşlerine İlişkin Bulgular



Şekil 4.1. Girişim grubundaki adölesanların eğitime katılma sürelerinin modüllere göre dağılımı

Şekil 4.1'de adölesanların modülleri kullanma sürelerine ilişkin ilişkin ortalamalar verilmiştir. Tüm adölesanlar modüllere katılmıştır ve modüllerde yer alan sayfaları incelemiştir.

Çizelge 4.8. Girişim grubundaki adölesanların program süresince danışmanlık aldıkları konular

Modüllere göre danışılan konular	Kapsamı
Kendini tanıma ve hedef geliştirme	
Kendini tanıma (n = 4)	Farkındalığı arttırma teknikleri
	Olumsuz beden algısı
Hedef geliştirme (n = 8)	
	Özel hedef belirleyebilme
	Hedefleri sürdürme
	Okul başarısını arttırma
	Gelecek hedefleri-meslek seçimi
İletişim becerileri	
Kişilerarası ilişkiler-iletişim becerileri (n = 8)	Arkadaş edinme-akran iletişimi
	Akran ilişkileri (dışlanma, alay edilme, çatışma)
	Ebeveynlerle iletişim (kontrolcü ebeveyn tutumu)
	Kendini ifade etme
Baş etme becerileri	
Etkili baş etme (n = 16)	Akran zorbalığı; dışlanma
	Stresle baş etme
	Olumlu düşünme
	Duyguları yönetme; korku, öfke, heyecan, başarısız olma kaygısı
	Bilişsel-zihinsel teknikler
	-Nefes egzersizi uygulaması
	-Gevşeme egzersizi uygulaması
Farkındalık kazanma ve Sağlığın geliştirilmesi	
Sağlıklı yaşam (n = 16)	Sağlıklı beslenme nasıl olmalı
	Sağlıklı beslenmeyi sürdürme
	Fiziksel aktivite türleri
	Fiziksel aktiviteye karar verme
	Fiziksel aktiviteye başlama
	Fiziksel aktiviteyi sürdürme
	Riskli alışkanlıklar
Diğer (n = 3)	Geçmiş hastalık deneyimini paylaşma konusunda güçlük
	Semptom yönetimi-yorgunluk

Program süresince düzenli geri bildirimler dışında web üzerinden veya telefonla danışmanlık alan adölesanların (n = 20) danışmanlık aldıkları konular çizelge 4.8'de verilmiştir. Adölesanların en fazla danışmanlık aldığı konular arasında sağlıklı yaşam, etkili baş etme, kişilerarası ilişkiler ve hedef geliştirme yer almıştır.

Çizelge 4.9. Adölesanların teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programına ilişkin değerlendirmeleri

İfadeler[a]	Puan Ortalamaları M ± SD
Web sitesi ilgi çekiciydi	8,3 ± 2,4
Web sitesi eğlenceliydi (web sitesinde yer alan video vb. materyaller eğlenceliydi)	7,9 ± 2,6
Web sitesinin kullanımı kolaydı	9,3 ± 1,8
Web sitesinde yer alan ifadeler anlaşılırdı	8,7 ± 2,2
Web sitesinde yer alan bilgiler anlaşılırdı	9,1 ± 2,0
Web sitesinde yer alan etkinlikleri yapmak kolaydı	8,6 ± 2,3
Web sitesi ergenler için (benim yaş grubumdakiler için) uygundu	9,2 ± 1,9
Eğitim süresince aldığım hatırlatma mesajları modülleri tamamlamak için motivasyonumu arttırdı	8,7 ± 2,6
Eğitim süresince aldığım hatırlatma mesajları yeterliydi	8,7 ± 2,7
Eğitim benim için yararlı oldu	8,6 ± 2,6
Eğitim içeriğinde yer alan bilgiler yeterliydi	9,0 ± 2,2
Eğitimden memnun kaldım	8,8 ± 2,4
Web sitesini etkili bir şekilde kullandım	8,4 ± 2,3
Bu programı benim yaş grubumdaki diğer adölesanlara da öneririm	8,8 ± 2,3

[a]Değerlendirme aralığı (1-10; "1 puan= hiç katılmıyorum", 10 puan= Tamamen katılıyorum")

Çizelge 4.9'da girişim grubundaki adölesanların teknoloji temelli danışmanlık ve eğitim programının etkinliği ve web sitesinin kullanılabilirliğine ilişkin değerlendirmeleri yer almaktadır.

Adölesanların teknoloji temelli danışmanlık ve eğitim programına ilişkin görüşleri

Adölesanlardan modül sonlarında yer alan modül değerlendirmesi ve telefonla görüşme yöntemiyle programa yönelik bireysel geri bildirimler alınmıştır. Adölesanlar genel olarak programdan memnun kalmıştır ve yararlı olduğunu düşünmektedir. Adölesanların programa ilişkin görüşleri ve önerileri incelendiğinde olumlu geri bildirimler ve geliştirilmesine yönelik öneriler olarak iki grupta ele alınmıştır (Çizelge 4.10).

Çizelge 4.10. Adölesanların teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programına ilişkin görüş ve önerileri

Görüşler ve Öneriler	Örnek ifadeler
Olumlu geri bildirimler	
İçerik ve anlaşılırlık (n = 21)	"Her şey (tüm yazılanlar) açık ve anlaşılır bir şekildeydi" "Etkinlikler için öncesinde yer alan açıklamalar güzeldi"
Yaş grubuna uygunluk (n = 6)	"Tam bizim yaş gruplarımız için uygun ve etkili eğitim veren bir site"
Farkındalık-Motivasyon (n = 27)	"Motivasyon arttırıcı videolar kendimi tanımam bu sayede beğendiğim şeyler arasındaydı" "Baş etme egzersizlerini düzenli uygulamaya başladım" "Aktiviteye başlamam için teşvik edici oldu"
Eğlence (n = 8)	"Eğlenceliydi bunun yanı sıra eğlenirken öğreticiydi videolarla beraber görsel olarak da çok iyiydi" "Ana sayfadaki gezegen efekti ilgi çekici ve yaratıcıydı"
Geliştirilmesine yönelik öneriler	
Eğlence (n = 9)	"Kısa videolar arttırılabilir, uzun anlatımların yanı sıra kısa ve öz videolar daha etkili olacaktır" "Sitede daha canlı renkler kullanılabilir"
İçerik (n = 2)	"Sitedeki formlar biraz daha kısa tutulabilirdi" "Bazı yerler aynı gibi geldi"
Diğer (n = 2)	"Katılımcıların birbiriyle etkileşime geçebilmesi iyi olurdu"

5. TARTIŞMA

Bu araştırma çocukluk çağı lösemilerinden sağ kalan adölesanlara yönelik sağlığın geliştirilmesi modeline dayalı teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programının etkinliğinin değerlendirilmesi amacıyla, randomize kontrollü olarak yürütülmüştür. Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular aşağıdaki başlıklar altında tartışılmıştır;

- Lösemiden sağ kalan adölesanlarda teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programının yaşam kalitesi, öz-yeterlik düzeyi ve başa çıkma becerileri üzerindeki etkisinin tartışılması,
- Lösemiden sağ kalan adölesanların teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programına ilişkin görüşlerinin tartışılması

5.1. Lösemiden sağkalan adölesanlarda teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programının yaşam kalitesi, öz-yeterlik ve başa çıkma becerileri üzerine etkisinin tartışılması

Araştırmamızda teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programı uygulanan girişim grubundaki adolesanların ÇİYKÖ toplam puan ve alt boyut puan ortanca değerlerinin zamanla istatistiksel olarak anlamlı düzeyde artış gösterdiği, kontrol grubunun puanlarının ise son izlemde azaldığı ancak ölçümler arasındaki farkın anlamlı olmadığı belirlenmiştir. Son izlemde girişim grubunda adölesanların yaşam kalitesi toplam puanları ve psikososyal alt boyut puanları kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur.

Çocukluk çağı lösemilerinden sağkalanların yaşam kalitesinin değerlendirildiği çalışmalar incelendiğinde sagkalanların genel yaşam kalitelerinin iyi olduğu belirtilmiştir (Benadiba vd., 2015). Bazı çalışmalarda da aldıkları tedavi ve geç etkilere bağlı olarak yaşam kalitesinin olumsuz etkilenebildiği, kardeşleriyle ve akranlarıyla karşılaştırıldığında daha düşük yaşam kalitesine sahip oldukları bildirilmektedir (Chiou vd., 2010; Kızmazoğlu vd., 2019). Düşük yaşam kalitesi ve psikolojik sorunlar etkili müdehale olmadığı taktirde sağ kalanların uzun dönemde psikolojik uyumları için önemli bir tehdit oluşturmaktadır (Sansom-Daly vd., 2012). Bu değerlendirmeler ışığında sağkalan adölesanların genel yaşam kalitesi ve iyilik halinin arttırılması için gerekli girişimlerin planlanması ve

stratejilerin geliştirilmesi önerilmektedir (Eilertsen, Jozefiak, Rannestad, Indredavik ve Vik, 2012). Kopp ve diğerlerinin (2017), yaptığı sistematik derlemede ÇÇK'den sağ kalanlara yönelik teknoloji temelli girişimlerin uygulanabilir olduğu ve sağ kalanların sağlıklı yaşam tarzının sürdürülmesi ve yaşam kalitesinin arttırılması için gerekli olduğu vurgulanmıştır. Başka bir sistematik derlemede sağlıklı yaşam tarzına yönelik girişimlerin çocuk, adölesan ve genç erişkin sağ kalanların yaşam kalitesi üzerinde pozitif etki gösterdigi bildirilmiştir (Braam vd., 2013).

Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalanlara yönelik sağlığın geliştirilmesi girişimleri sağ kalanların yaşam kalitesini çeşitli boyutlarda arttırmaktadır. Sağ kalan adölesanlara yönelik girişimsel çalışmalar incelendiğinde sağlık eğitimi (Li, Chung, Ho, Chiu ve Lopez, 2013) ve fiziksel aktivite eğitiminin (Keats ve Culos-Reed, 2008) yaşam kalitesini eğitim sonrasında ve uzun dönem izlemde anlamlı ölçüde arttırdığı belirlenmiştir. Mendoza ve diğerlerinin (2017) ÇÇK'den sağ kalan adölesan ve genç erişkinlerle (AGE) yaptığı çalışmada (n = 59) 10 hafta süreli internet tabanlı ve akran destekli fiziksel aktivite eğitiminin sağ kalanların yaşam kalitesinin sosyal işlevsellik alt boyutunda anlamlı artış sağladığı saptanmıştır. Sağlığı geliştirici aktivitelerin yanında psiskososyal girişimlere yer verilmesi yaşam kalitesinde iyileşme sağlayarak sağ kalanların psikososyal iyilik halini olumlu yönde etkilemektedir. Van der Gucht ve diğerleri (2017) 8 hafta süreyle uygulanan farkındalık temelli girişimlerin sağ kalan AGE'in 3 ay sonra izleminde yaşam kalitelerinde anlamlı iyileşme sağladığı ve duygusal stresi azalttığını belirlemişlerdir. Braam ve diğerleri (2018), randomize kontrollü yürütülen çalışmalarında kanser tanısıyla izlenen çocuklara yönelik kombine fiziksel aktivite ve psikososyal (öz farkındalık, öz-yeterlik, etkili baş etme) eğitim programı sonrası girişim grubunda yer alan çocukların yaşam kalitesinin zaman içerisinde anlamlı düzeyde iyileştiğini belirlemişlerdir. Sağ kalanların psikososyal girişimler (psikososyal destek/eğitim, benlik saygısı, sosyal iletişim) (Schwartz, Feinberg, Jilinskaia ve Applegate 1999) ve sosyal beceri eğitimleri (Barrera ve Schulte, 2009) sonrası yaşam kalitesinin kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu belirlenmiştir. Sağkalanlara yönelik teknoloji temelli müdehaleleri içeren çalışmalar incelendiğinde girişimler sonrası yaşam kalitesinde iyileşme gözlenmiştir. Howell ve diğerlerinin (2018), ÇÇK'den sağ kalan adölesanlarla (n = 78) yaptıkları randomize kontrollü çalışmada web tabanlı fiziksel aktivite (fiziksel aktivite eğitim materyali, fiziksel aktivite takibi ve motivasyonel mesaj) girişimlerinin adölesanların yaşam kalitesini kontrol grubuna göre anlamlı ölçüde iyileştirdiği bildirilmiştir. Huang ve diğerleri (2014) 8-18 yaş

arası sağ kalan çocuk ve adölesanlara yönelik web tabanlı (arama ve cep mesajı destekli) kilo yönetim programının sağ kalanların negatif duygu durumunda azalma sağladığını belirlemişlerdir. Bununla birlikte bazı girişimsel çalışmalarda internet destekli fiziksel aktivite programının yaşam kalitesi (Gilliam vd., 2011; Valle, Tate, Mayer, Allicock ve Cai, 2013) ve duygu durumunda (Rabin vd., 2011) anlamlı değişikliğe yol açmadığı bildirilmiştir. Adölesanlara yönelik yaşam kalitesinin çeşitli alt boyutlarına dokunan psikososyal müdehaleleri kapsayan programların çeşitli yönlerden yararı olacağı kaçınılmazdır. Çalışmamızda SGM'nin program kapsamında yer alan iletişim becerileri, stresli durumlarla baş etmeyi kolaylaştıracak etkinlikler (işlevsel düşünme etkinliği, gevşeme egzersizi, nefes egzersizi), sağlıklı yaşam aktivitelerini teşvik eden video ve animasyonlar (10 adımda fiziksel aktivite) ve sağlıklı beslenme önerilerinin yaşam kalitesinin iyileşmesinde etkili olduğu düşünülmektedir.

Literatürde sağ kalan adölesanların akranlarıyla kıyaslandığında sosyal öz-yeterlik düzeylerinin daha düşük olduğu, bununla birlikte genel öz-yeterliklerinin yüksek olduğu bildirilmiştir (Foster vd., 2014). Stam ve diğerleri (2009) tarafından yarı deneysel olarak planlanan çalışmada (n = 11) grup psiko-eğitim girişiminin ÇÇK'nden sağ kalan çocukların sosyal yeterliklerini anlamlı ölçüde iyileştirdiği belirlenmiştir. Beyin tümörlerinden sağ kalanlarla yapılan çalışmalarda sosyal beceri eğitimlerinin sağ kalanların sosyal iletişim becerilerinde (Schulte ve diğerlerinin, 2014a) ve sosyal yeterliklerinde (Barakat vd., 2003) anlamlı iyileşme sağladığı bildirilmiştir. Çalışmamızda girişim ve kontrol gruplarının sosyal öz-yeterlik puanları arasında fark olmadığı belirlenmiştir. Adölesanlarda sosyal öz-yeterlik algısının sosyal destek algısı (aile-akran desteği gibi), ebeveynlerin kontrolcü tutumları, olumsuz durumlarla başa çıkma yeteneği ve duygusal öz-yeterlik gibi birçok faktörle ilişkili olduğu bilinmektedir (Telef ve Karaca, 2012; Ulutaş, 2016). Sağlıklı kişilerarası ilişkilerde geçmiş hastalık deneyimi nedeniyle güçlük yaşayan adölesanların sosyal öz-yeterlik algısının iyileştirilmesi için sosyal öz-yeterliği etkileyebilecek tüm faktörlere dokunan girişimlere ihtiyaç vardır. Çalışmamızda girişim ve kontrol gruplarının akademik öz-yeterlik puanları arasında fark olmadığı belirlenmiştir Literetürde lösemiden sağkalanların akademik özyeterliliğine yönelik çalışmalara ulaşılammıştır. Bu sonucun program içerisinde akademik öz-yeterliği doğrudan etkileyen bir girişirime yer verilmemiş olmasından olabileceği düşünülmektedir.

Girişim grubunda adölesanların duygusal öz-yeterlik alt boyut puanları ortanca değeri zaman içerisinde anlamlı düzeyde artmıştır ve son izlemde kontrol grubundan yüksektir (Çizelge 4.7). Öz-yeterlik hedeflere ulaşma konusunda gerekli motivasyon ve stresli durumlarda yeterli direncin gösterilebilmesi için kritik önem taşımaktadır (Bandura, Barbanelli, Caprara ve Pastorelli, 1996). Sağ kalan adölesanlar için tipik gelişimsel dönemde öz-yeterliğin önemi ve yaşanan kanser deneyimi göz önüne alındığında olumlu başa çıkma yöntemleri, duyguları tanıma, etkili iletişim, akran ilişkileri ve etkili problem çözme gibi program içerisinde yer alan ve çeşitli boyutlarda öz-yeterliliği arttırmayı hedefleyen etkinliklerin adölesanların duygusal öz-yeterliklerini olumlu etkilediği düşünülebilir.

Çalışmamızda girişim grubunda adölesanların Çocuklar için Öz-yeterlik Ölçeği toplam puan ortanca değeri program sonrasında değişmezken üçüncü izlem ve son izlem toplam puanları arasındaki fark son izlem lehine anlamlı bulunmuştur. Bununla birlikte toplam öz-yeterlik puanları arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır. Etkin bir şekilde yürütülen programlarla sağ kalan adölesanların çeşitli boyutlarda öz-yeterliklerinin güçlendiği vurgulanmıştır (Elliot vd., 2013). Sağ kalan adölesanlara yönelik bireysel ya da aile temelli bilişsel ve psikososyal girişimlerin adölesanlarda psikososyal davranışlarda iyileşme sağladığı ve geleceğe yönelik planlamalarda daha iyi bir bakış açısı sağladığı bildirilmiştir (McDonnell, 2016). Çalışmamızda adölesanların duygusal öz-yeterlikleri kontrol grubuna göre anlamlı düzeyde artmıştır ve bu durum zaman içerisinde sosyal ve genel öz-yeterliği olumlu etkileyebilir. Bu doğrultuda daha uzun süreli izlemlere gereksinim olduğu düşünülmektedir.

Çocuk ve adölesanların başa çıkma stratejilerinde yaşla ilişkili farklılıklar gözlenebilmektedir. Adölesanlar çocuklara kıyasla hem davranışsal hem de bilişsel başa çıkma stratejilerini daha etkin kullanırlar. Özellikle kendi iç duygusal durumlarına odaklanabilir ve duygularla başa çıkmada daha karmaşık stratejileri kullanabilirler (Zimmer-Gembeck ve Skinner, 2011). Kanser gibi kronik hastalık deneyimi de adölesanların başa çıkma stratejilerini farklılaştırabilmektedir. Sağ kalan adölesanlarda yüksek psikolojik distres düzeyi kaçınan başa çıkma stratejileriyle ilişkili bulunmuştur (Turner-Sack, Menna ve Setchell, 2012). Bu nedenle adölesanların değişen başa çıkma stratejilerini göz önünde bulundurarak gelişimsel gereksinimlerine uygun başa çıkma eğitimleri ve girişimlerinin planlanması önem kazanmaktadır (Compas, Jaser, Dunn ve

Rodriguez, 2012). Çalışmamızda girişim grubunda adölesanların program sonrasında aktif başa çıkma puanlarının zamanla arttığı, kaçınan başa çıkma puanlarının ise zamanla azalma gösterdiği belirlenmiştir. Son izlemde girişim grubunda kontrol grubuna göre aktif başa çıkma puanı daha yüksek ve kaçınan başa çıkma puanının daha düşük olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.8). Judge Santacroce ve diğerlerinin (2010) çalışmasında telefon kullanılarak uygulanan randomize kontrollü başa çıkma eğitiminin belirsizlik, anksiyete ve posttravmatik stres gibi parametrelerde iyileşme sağladığı ve AGE'ler için uygulanabilir olduğu belirlenmiştir. Başka bir çalışmada grup psiko-eğitim girişiminin ÇÇK'nden sağ kalan çocukların pozitif düşünme becerilerini iyileştirdiği bildirilmiştir (Maurice-Stam vd., 2009). Whittemore ve diğerleri (2012) internet tabanlı başa çıkma becerileri eğitiminin Tip 1 diyabet tanısıyla izlenen adölesanların stres düzeylerini azaltırken birincil başa çıkma becerilerini arttırdığını belirlemişlerdir. Scholten ve diğerleri (2013) psikososyal grup girişimlerinin kronik hastalığı olan çocukların sosyal yeterlilik ve pozitif düşünme becerileri üzerine pozitif etkilerinin olduğunu belirlemişlerdir. Başa çıkmayı ve öz-yeterliliği destekleyen psikososyal girişimler adölesanların kanserin yaşamlarını olumsuz etkilediği çeşitli durumları yönetmek için ihtiyaç duydukları stratejileri belirlemelerinde önemli bir aracıdır. Çalışmamızda kendini tanıma ve öz farkındalığa yönelik müdehalelerin adölesanın kendine uygun başa çıkma stillerini farketmesini destekleyerek olumlu başa çıkma becerilerini geliştirmesinde etkili olduğu düşünülmektedir. Bununla birlikte etkili baş etme modülünde yer alan bedenin gevşemesini sağlayan teknikler (gevşeme egzersizi, derin nefes alma egzersizi videoları), bilişsel zihinsel teknikler (işlevsel düşünme, zihinde canlandırma) ve sağlıklı yaşam alışkanlıklarına yönelik girişimler aktif baş etme becerilerini kazanmalarında etkili olabilir.

5.2. Lösemiden sağkalan adölesanların teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programına ilişkin görüşlerinin tartışılması

Sağ kalan adölesanlara yönelik psikososyal girişimlerin yararlı olabilmesi için adölesanların programı etkin kullanması ve memnun kalmaları oldukça önemlidir. Çalışmamızda adölesanların programdan memnuniyet durumları değerlendirilmiş ve web sitesi ve programa yönelik geliştirilmesini önerdikleri konular hakkında görüşleri alınmıştır. Adölesanlar programın farkındalıklarını ve motivasyonlarını arttığını belirtmişlerdir ve programdan memnun kalmışlardır. Geliştirilmesine yönelik öneriler içerisinde "daha çok videolara yer verilmesi, formlar/etkinliklerin kısa tutulması" yer

almıştır. Literatür incelendiğinde sağ kalanlara yönelik teknoloji temelli programların (sağlıklı yaşam tarzı, bilişsel davranışçı terapiler, psikososyal programlar) çeşitli parametler üzerinde iyileşme sağlayarak etkili olduğu bildirilmektedir (Cuijpers vd., 2009; Kopp vd., 2017).

Sansom-Daly ve diğerlerinin (2019) çalışmasında sağ kalan AGE'lere yönelik video konferans yöntemiyle uygulanan başa çıkma becerileri eğitimi sonrası sağ kalanlar yüksek düzeyde memnuniyet bildirmiştir. Kunin-Batson, Steele, Mertens ve Neglia (2016) çalışmasında da sağ kalan AGE'ler web tabanlı bilgilendirme proramının kullanımını kolay bulmuş ve önemli düzeyde memnun kalmışlardır. Bir başka çalışmada tip 1 diyabet tanısıyla izlenen adölesanlara yönelik web tabanlı psikoeğitim sonrası adölesanlar memnun kaldıklarını (eğlence, kullanım kolaylığı vb.) bildirmişlerdir (Whittemore vd., 2016). Web tabanlı programlar adölesanların teknoloji kullanımı konusunda istekli olmaları nedeniyle sağlık bakım girişimleri için büyük bir potansiyel oluşturmaktadır (Whittemore vd., 2016; Richter vd., 2015). Adölesanların teknoloji temelli programlara ilişkin uyumu ve memnuniyetleri üzerinde kuşkusuz teknolojiye olan ilgileri etkilidir. Bununla birlikte uzun süreli eğitimler, internete ulaşım ve internetin kalitesi ve içeriklerin ilgi çekici olmayışı çeşitli kısıtlılıklar doğurabilir.

Sonuç olarak bu çalışmada; Sağlığın Geliştirilmesi Modeli'ne dayalı teknoloji temelli psikososyal eğitim ve danışmanlık programı lösemiden sağ kalan adölesanların yaşam kalitesi puanlarının artması, aktif başa çıkma puanlarının artması ve kaçınan başa çıkma puanlarının azalmasında etkili olmuştur. Adölesanların duygusal öz-yeterlik puanlarında artış olmakla birlikte genel öz-yeterliklerini arttırma da etkili olmamamıştır. Sağ kalan adölesanlara tedavinin tamamlanmasının ardından uzun süreli izlemde hemşire tarafından gereksinimleri belirlenerek teknoloji destekli bireyselleştirilmiş eğitim ve danışmanlık verilmesinin yararlı olacağı düşünülmektedir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Çocukluk çağı lösemilerinden sağ kalan adölesanlara yönelik teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programının etkinliğinin değerlendirilmesi amacıyla yapılan araştırmanın bulguları doğrultusunda aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır;

1. Çocuklar için Yaşama Kalitesi Ölçeği, Çocuklar için Öz-yeterlik Ölçeği ve Ergenler İçin Başa Çıkma Ölçeği puanlarına ilişkin sonuçlar

a) Girişim ve kontrol gruplarının ÇİYKÖ puanlarının son izlemde anlamlı düzeyde farklı olduğu ve girişim grubunun puanlarının yüksek olduğu belirlenmiştir ve H_1 hipotezi kabul edilmiştir ($p<0,05$) (Çizelge 4.5),

b) Girişim ve kontrol gruplarının Çocuklar için Öz-yeterlik ölçeği toplam puanları arasında fark bulunmamıştır. Yalnızca duygusal öz-yeterlik alt boyut puanlarının son izlemde anlamlı düzeyde farklı olduğu ve girişim grubunun puanlarının yüksek olduğu belirlenmiştir ve H_2 hipotezi reddedilmiştir ($p<0,05$) (Çizelge 4.6)

c) Girişim ve kontrol gruplarının son izlemde aktif başa çıkma ve kaçınan başa çıkma alt boyut puanlarının anlamlı düzeyde farklılaştığı, girişim grubunda aktif başa çıkma puanı daha yüksek ve kaçınan başa çıkma puanının daha düşük olduğu ($p<0,05$) (Çizelge 4.7) saptanmıştır ve H_3 hipotezi kabul edilmiştir.

2. Girişim grubunda adölesanların programa katılımı ve memnuniyet durumlarına ilişkin sonuçlar

a) Adölesanların teknoloji temelli danışmanlık ve eğitim programına etkin katıldığı ve programdan memnun kaldıkları belirlenmiştir.

6.2. Öneriler

Çocukluk çağı lösemilerinden sağ kalan adölesanlara yönelik teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programının etkinliğinin değerlendirilmesi amacıyla yapılan araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda;

- Sağ kalan adölesanların tedavinin tamamlanmasının ardından hemşirenin yer aldığı ekip tarafından hazırlanan kapsamlı uzun dönem izlem bakım planlarıyla bilgilendirilmeleri ve eğitimlerin düzenli olarak her izlemde tekrarlanması,
- İzlemlerde lösemiden sağ kalan adölesanların yaşam kalitesi, öz-yeterliği ve baş etme becerilerinin iyileştirilmesine yönelik girişimlere yer verilmesi ve girişimlerin etkinliğinin düzenli olarak değerlendirilmesi,
- Lösemiden sağ kalanlara yönelik planlanan grişimlerin adölesanların bütüncül bakım almasını kolaylaştıracak teknoloji temelli (web, android uygulamalar, cep mesajları vb.) programlarla desteklenmesi ve her izlemde sağ kalanların bu programlara erişiminin sürdürülmesi,
- Geliştirilen programların sağ kalanların izleminde kullanılmak üzere teşvik edilmesi ve yaygınlaştırılması için çalışmaların yapılması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

Absolom, K., Eiser, C., Michel, G., Walters, S.J., Hancock, B.W., Coleman, R.E., and Greenfield, D. M. (2009). Follow-up care for cancer survivors: views of the younger adult. *British Journal of Cancer*, 101(4), 561.

Akar, B., Doğer, E., Çakıroğlu, Y., Çorapçıoğlu, F., Sarper, N., and Çalışkan, E. (2015). The effect of childhood cancer therapy on ovarian reserve and pubertal development. *Reproductive biomedicine online*, 30(2), 175-180.

Akça, A.F. (2007). *Temel hemşirelik. Kavramlar, ilkeler, uygulamalar*. İstanbul. Medikal Yayıncılık, P. 39-47.

Alderfer, M.A., Navsaria, N., and Kazak, A.E. (2009). Family functioning and posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Family Psychology*, 23, 717-725.

Alligood, M.R., Tomey, A.M. (2010). *Nursing theorists and their work*. 7th ed, Mosby, p.440.

American Academy of Pediatrics Section on Hematology/Oncology Children's Oncology Group. (2009). Long-term follow-up care for pediatric cancer survivors. *Pediatrics*, 123(3), 906-915.

Amigoni, M., Giannattasio, C., Fraschini, D., Galbiati, M., Capra, A.C., Madotto, F., Cesana, F., Jankovic, M., Masera, G., and Mancia, G. (2010). Low anthracyclines doses-induced cardiotoxicity in acute lymphoblastic leukemia long-term female survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 55,1343-1347.

Arceci, R.J., and Meshinchi S. (2016). Acute myeloid leukemia and myelodisplastic syndromes. In P.A. Pizzo and D.G. Poplack (Eds), *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. 7th ed. Philadelphia: Walters Kluwer Health. p.319-321.

Armenian, S.H., Hudson, M.M., Mulder, R.L., Chen, M.H., Constine, L.S., Dwyer, M., Nathan, P.C., Tissing, W.J., Shankar, S, Sieswerda, E, Skinner, R., Steinberger, J., van Dalen, E.C., van der Pal, H., Wallace, W.H., Levitt, G., Kremer, L.C.; International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. (2015). Recommendations for cardiomyopathy surveillance for survivors of childhood cancer: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Oncology*,16(3), e123-36.

Arnett, J.J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55, 469-480.

Arpaci, T., and Törüner, E. K. (2017). Quality of life in survivors of childhood cancer: Literature review. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 14(1), 86-92.

Arpaci, T., and Törüner, E.K. (2015). Çocukluk çağı akut lenfoblastik lösemi sağ kalanlarında obezite: Bir literatür taraması. *Çağdaş Tıp Dergisi*, 5(1), 61-66.

Arpaci, T., and Törüner, E.K. (2016). Assessment of problems and symptoms in survivors of childhood acute lymphoblastic leukaemia. *Europen Journal of Cancer Care*, 25, 1034-1043.

Arpawong, T.E., Oland, A., Milam, J.E., Ruccione, K., and Meeske, K.A. (2013). Post-traumatic growth among an ethnically diverse sample of adolescent and young adult cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 22(10), 2235-44.

Askins, M.A., Sahler, O.J.Z., Sherman, S.A., Fairclough, D.L., Butler, R.W., Katz, E.R., Dolgin, M.J., Noll R.B., and Phipps, S. (2008). Report from a multi-institutional randomized clinical trial examining computer-assisted problem-solving skills training for English-and Spanish-speaking mothers of children with newly diagnosed cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, *34*(5), 551-563.

Badr, H., Chandra, J., Paxton, R. J., Ater, J. L., Urbauer, D., Cruz, C. S., and Demark-Wahnefried, W. (2013). Health-related quality of life, lifestyle behaviors, and intervention preferences of survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, *7*(4), 523-534.

Baker, K.S., Ness, K.K., Weisdorf, D., Francisco, L., Sun, C.L., Forman, S., and Bhatia, S. (2010). Late effects in survivors of acute leukemia treated with hematopoietic cell transplantation: a report from the Bone Marrow Transplant Survivor Study. *Leukemia*, 24(12), 2039-2047.

Bandura, A., Barbaranelli, C., Caprara, G.V., and Pastorelli, C. (1996). Multifaceted impact of self-efficacy beliefs on academic functioning. *Child Development*, 67(3), 1206-1222.

Barakat, L.P., Alderfer, M.A., and Kazak, A.E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 413-419.

Barakat, L.P., Hetzke, J.D., Foley, B., Carey, M.E., Gyato, K., and Phillips, P.C. (2003). Evaluation of a social-skills training group intervention with children treated for brain tumors: a pilot study. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(5), 299-307.

Barrera, M., and Schulte, F. (2009). A group social skills intervention program for survivors of childhood brain tumors. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(10), 1108-1118.

Barrera, M., Atenafu, E.G., Sung, L., Bartels, U., Schulte, F., Chung, J., Cataudella, D., Hancock, K., Janzen, L., Saleh, A., Strother, D., Downie, A., Zelcer, S., Hukin, J., and McConnell, D. (2018). A randomized control intervention trial to improve social skills and quality of life in pediatric brain tumor survivors. *Psycho-Oncology*, 27(1), 91-98.

Bayram, C., Cetin, I., Tavil, B., Yarali, N., Ekici, F., Isık, P., and Tunc, B. (2015). Evaluation of cardiotoxicity by tissue Doppler imaging in childhood leu-kemia survivors treated with low- dose anthracycline. *Pediatric Cardiology*, 36, 862–866.

Bedel, A., Işık, E., and Hamarta, E. (2014). Psychometric properties of the KIDCOPE in Turkish adolescents. *Education&Science*, 39(176), 227-235.

Benadiba, J., Michel, G., Auquier, P., Chastagner, P., Kanold, J., Poirée, M., Plantaz, D., Padovani, L., Berbis, J., Barlogis, V., Contet, A., Chambost, H., and Sirvent, N. (2015). Health status and quality of life of longterm survivors of childhood acute leukemia: impact of central nervous system irradiation. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 37(2), 109-16.

Belle, F. N., Weiss, A., Schindler, M., Goutaki, M., Bochud, M., Zimmermann, K., von der Weid, N., Ammann, R.A. and Kuehni, C. E. (2018). Overweight in childhood cancer survivors: the Swiss childhood cancer survivor study. *The American journal of clinical nutrition*, 107(1), 3-11.

Benmiloud S, Steffens M, Beauloye V., de Wandeleer, A., Devogelaer, J.P., Brichard, B., Vermylen, C., and Maiter, D. (2010). Long-term effects on bone mineral density of different therapeutic schemes for acute lymphoblastic leukemia or non-Hodgkin lymphoma during childhood. *Hormone Research in Paediatrics*, 74, 241-250.

Bitsko, M.J., Cohen, D., Dillon, R., Harvey, J., Krull, K., and Klosky, J.L. (2016). Psychosocial Late Effects in Pediatric Cancer Survivors: A Report From the Children's Oncology Group. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(2), 337-343.

Blaauwbroek, R., Barf, H.A., Groenier, K.H., Kremer, L.C., van der Meer, K., Tissing, W.J. and Postma, A. (2012). Family doctor-driven follow-up for adult childhood cancer survivors supported by a web-based survivor care plan. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(2), 163-171.

Bottomley, S.J., and Kassner, E. (2003). Late effects of childhood cancer therapy. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(2), 126-133.

Bowers, D.C., Griffith, T., Gargan, L., Cochran, C.J., Kleiber, B., Foxwell, A., and Germann, J.N. (2012). Back pain among long-term survivors of childhood leukemia. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 34(8), 624-629.

Braam, K. I., van der Torre, P., Takken, T., Veening, M. A., van Dulmen den Broeder, E., and Kaspers, G. J. (2016). Physical exercise training interventions for children and young adults during and after treatment for childhood cancer. *Cochrane database of systematic reviews*, 30(4), CD008796.

Braam, K.I., van Dijk-Lokkart, E.M., Kaspers, G.J., Takken, T., Huisman, J., Buffart, L. M., Bierings, M.B., Merks, J.H.M., van den Heuvel-Eibrink, M.M., Veening M.A., and van Dulmen-den Broeder, E. (2018). Effects of a combined physical and psychosocial training for children with cancer: a randomized controlled trial. *BMC cancer*, 18(1), 1289.

Braun, V., and Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.

Brignardello, E., Felicetti, F., Castiglione, A., Chiabotto, P., Corrias, A., Fagioli, F., Ciccone, G., and Boccuzzi, G. (2013). Endocrine health conditions in adult survivors of childhood cancer: the need for specialized adult-focused follow-up clinics. *European Journal of Endocrinology*, 20, 168(3), 465-472.

Brinkman, T.M., Li, C., Vannatta, K., Marchak, J.G., Lai, J.S., Prasad, P.K., Kimberg, C., Vuotto, S., Di, C., Srivastava, D., Robison, L.L., Armstrong, G.T., and Krull, K.R. (2016). Behavioral, Social, and Emotional Symptom Comorbidities and Profiles in Adolescent Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 34(28), 3417-25.

Brinkman, T.M., Recklitis, C.J., Michel, G., Grootenhuis, M.A., and Klosky, J.L. (2018). Psychological symptoms, social outcomes, socioeconomic attainment, and health behaviors among survivors of childhood cancer: current state of the literature. *Journal of Clinical Oncology*, 36(21), 2190.

Brown, A.L., Lupo, P.J., Danysh, H.E., Okcu, M.F., Scheurer, M.E., Kamdar, K.Y. (2016). Prevalence and Predictors of Overweight and Obesity Among a Multiethnic Population of Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors: A Cross-Sectional Assessment. *Pediatric Hematology Oncology Journal*, 38(6), 429-436.

Brown, M.C., Levitt, G.A., Frey, E., Bárdi, E., Haupt, R., Hjorth, L., Kremer L, Kuehni CE, Lettner C, Mulder RL, Michel G, Skinner R PanCareSurFup Consortium. (2015). The views of European clinicians on guidelines for long-term follow-up of childhood cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(2), 322-328.

Butler, R.W., Copeland, D.R., Fairclough, D.L., Mulhern, R.K., Katz, E.R., Kazak, A.E., Noll, R.B., Patel, S.K., Sahler, O.J. (2008). A multicenter, randomized clinical trial of a cognitive remediation program for childhood survivors of a pediatric malignancy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76(3), 367-378.

Carlson, C.A., Hobbie, W.L., Brogna, M., and Ginsberg, J.P. (2008). A Multidisciplinary model of care for childhood cancer survivors with complex medical needs. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(1), 7-13.

Chemaitilly, W., and Sklar, C.A. (2010). Endocrine complications in long-term survivors of childhood cancers. *Endocrine- Related Cancer*, 17, R141-R159.

Chemaitilly, W., Li, Z., Huang, S., Ness, K.K., Clark, K.L., Green, D.M., Barnes, N., Armstrong, G.T., Krasin, M.J., Srivastava, D.K., Pui, C.H., Merchant, T.E., Kun, L.E., Gajjar, A., Hudson, M.M., Robison, L.L., and Sklar, C.A. (2015). Anterior hypopituitarism in adult survivors of childhood cancers treated with cranial radiotherapy: a report from the St Jude Lifetime Cohort study. *Journal of Clinical Oncology*, 33(5), 492-500.

Chemaitilly, W., Cohen, L.E., Mostoufi-Moab, S., Patterson, B.C., Simmons, J.H., Meacham, L.R., van Santen, H.M., and Sklar, C.A. (2018). Endocrine Late Effects in Childhood Cancer Survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 36(21), 2153-2159.

Cheung, A.T., Li, W.H.C., Ho, K.Y., Lam, K.K.W., Ho, L.L.K., Chiu, S.Y., Chan, G.C.F., Chung, and J.O.K. Efficacy of musical training on psychological outcomes and quality of life in Chinese pediatric brain tumor survivors. *Psycho-Oncology*, 28(1), 174-180.

Cheung, Y.T., and Krull, K.R. (2015). Neurocognitive outcomes in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated on contemporary treatment protocols: A systematic review. *Neuroscience & Biobehavioral Review*, 53, 108-20.

Chiou, S.S., Jang, R.C., Liao, Y.M., Yang, P. (2010). Health-related quality of life and cognitive outcomes among child and adolescent survivors of leukemia. *Supportive Care in Cancer*, 18(12), 1581-1587.

Chow EJ, Friedman DL, Yasui Y, Whitton, J.A., Stovall, M., Robison, L.L., and Sklar, C.A. (2008). Timing of menarche among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatric Blood & Cancer*, 50, 854-858.

Chow, E.J., Liu, W., Srivastava, K., Leisenring, W.M., Hayashi, R.J., Sklar, C.A., Stovall, M., Robison, L.L. and Baker, K.S. (2013). Differential Effects of Radiotherapy on Growth and Endocrine Function Among Acute Leukemia Survivors: A Childhood Cancer Survivor Study Report. *Pediatric Blood Cancer*, 60, 110-115.

Cohen, J. (1992). Quantitative methods in psychology: A power primer. *Psychological Bulletin*, 112, 1155-1159.

Compas, B.E., Jaser, S.S., Dunn, M.J., and Rodriguez, E.M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455-480.

Conklin, H.M., Ashford, J.M., Clark, K.N., Martin-Elbahesh, K., Hardy, K.K., Merchant, T.E., Ogg, R.J., Jeha, S., Huang, L., and Zhang, H. (2017). Long-Term Efficacy of Computerized Cognitive Training Among Survivors of Childhood Cancer: A Single-Blind Randomized Controlled Trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(2), 220-231.

Conklin, H.M., Ogg, R.J., Ashford, J.M., Scoggins, M.A., Zou, P., Clark, K.N., Martin-Elbahesh, K., Hardy, K.K., Merchant, T.E., Jeha, S., Huang, L., and Zhang, H. (2015). Computerized cognitive training for amelioration of cognitive late effects among childhood cancer survivors: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 33, 3894–3902.

Cox, C.L., Zhu, L., Ojha, R.P., Li, C., Srivastava, D.K., Riley, B.B., Hudson, M.M., and Robison, L.L. (2016). The unmet emotional, care/support, and informational needs of adult survivors of pediatric malignancies. *Journal of Cancer Survivorship*, *10*(4), 743-758.

Cuijpers, P., Marks, I.M., van Straten, A., Cavanagh, K., Gega, L., and Andersson, G. (2009). Computer-aided psychotherapy for anxiety disorders: a meta-analytic review. *Cognitive behaviour therapy*, 38(2), 66-82.

Currier, J.M., Hermes, S., and Phipps, S. (2009). Brief report: Children's response to serious illness: perceptions of benefit and burden in a pediatric cancer population. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(10), 1129-1134.

Çobanoğlu, A.A. (2017). Elektronik öğrenme materyali tasarımı ve uygulama örnekleri. Ö. Demirel and E. Altun (Edidörler). *Öğretim Teknolojileri ve Materyal Tasarımı*. 9. Baskı Ankara. Pegem Akademi, s.284-295.

Darzy, K.H., and Shalet S.M. (2009). Hypopituitarism following radiotherapy revisited. *Endocrine Developement*, 15, 1-24.

Daşdemir, İ., and Doymuş, K. (2012). 8. sınıf kuvvet ve hareket ünitesinde animasyon kullanımının öğrencilerin akademik başarılarına, öğrenilen bilgilerin kalıcılığına ve bilimsel süreç becerilerine etkisi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 1(1), 77-87.

Demirel, Ö. (2017). Alternatif ders materyali geliştirme. Ö. Demirel and E. Altun (Edidörler). *Öğretim Teknolojileri ve Materyal Tasarımı*. 9. Baskı. Ankara. Pegem Akademi, s.208-224.

Devine, K.A., Bukowski, W.M., Sahler, O.J., Ohman-Strickland, P., Smith, T.H., Lown, E.A., Patenaude, A.F., Korones, D.N., and Noll, R.B. (2016). Social competence in childhood brain tumor survivors: Feasibility and preliminary outcomes of a peer-mediated intervention. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 37(6):475-82.

Dieluweit, U., Debatin, K.M., Grabow, D., Kaatsch, P., Peter, R., Seitz, D.C., and Goldbeck, L. (2010). Social outcomes of long-term survivors of adolescent cancer. *Psycho-Oncology*, *19*(12), 1277-1284.

Dieluweit, U., Seitz, D.C., Besier, T., Debatin, K.M., Grabow, D., Kaatsch, P., and Goldbeck, L. (2011). Utilization of psychosocial care and oncological follow-up assessments among german long-term survivors of cancer with onset during adolescence. *Klinische Padiatrie*, 223(3), 152-158.

Dinçer, S., and Doğanay, A. (2016). Öğretim Materyali'ne İlişkin Motivasyon Ölçeği (ÖMMÖ) Türkçe Uyarlama Çalışması. *İlköğretim Online*, 15(4), 1131-1148.

Duffey-Lind, E.C., O'Holleran, E., Healey, M., Vettese, M., Diller, L., and Park, E.R. (2006). Transitioning to survivorship: a pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *23*(6), 335-343.

Duffner, P.K. (2004). Long-term effects of radiation therapy on cognitive and endocrine function in children with leukemia and brain tumors. The Neurologist, 10, 293-310.

Dzolganovski, B. (2010). Progress made trough clinical trials. In: Tomlinson, D. and Kline, N.E. (Eds). *Pediatric Oncology Nursing*. Second ed. Berlin: Library of Congress, p.319-321.

Edelstein, K., D'agostino, N., Bernstein, L.J., Nathan, P.C., Greenberg, M.L., Hodgson, D.C., Millar, B.A., Laperriere, N., and Spiegler, B.J. (2011). Long-term neurocognitive outcomes in young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 33(6), 450-458.

Eilertsen, M.E., Rannestad, T., Indredavik, M.S., and Vik, T. (2011). Psychosocial health in children and dolescents surviving cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(4), 725-734.

Eilertsen, M.E.B., Jozefiak, T., Rannestad, T., Indredavik, M.S., and Vik, T. (2012). Quality of life in children and adolescents surviving cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(2), 185-193.

Eiser, C. (2007). Beyond Survival: Quality of life and follow-up after childhood cancer. *Journal of pediatric psychology*, 32(9), 1140–1150.

Elitzur, S., Houri-Shtrecher, R., Yackobovitz-Gavan, M., Avrahami, G., Barzilai, S., Gilad, G., Lebenthal, Y., Phillip, M., Stark, B., Yaniv, I., and Shalitin, S. (2017). Growth and pubertal patterns in young survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 28, 30(8), 869-877.

Elliot, D.L., Lindemulder, S.J., Goldberg, L., Stadler, D.D., and Smith, J. (2013). Health promotion for adolescent childhood leukemia survivors: building on prevention science and ehealth. *Pediatric Blood & Cancer*, 60(6), 905-910.

Erümit, S. F. (2013). Web Tabanlı Uzaktan Eğitimde Biyoloji Dersi için Ders Materyali Tasarımı: Kriterler, Uygulama ve Değerlendirme. *Journal of Instructional Technologies & Teacher Education*, 2(1), 86-111.

Eshelman-Kent, D., Kinahan, K.E., Hobbie, W., Landier, W., Teal, S., Friedman, D., Nagarajan, R., and Freyer, D.R. (2011). Cancer survivorship practices, services, and delivery: a report from the Children's Oncology Group (COG) nursing discipline, adolescent/young adult, and late effects committees. *Journal of Cancer Survivorship*, 5, 345-357.

Essig S, Li Q, Chen Y, Hitzler J, Leisenring W, Greenberg M, *Sklar, C., Hudson, M.M, Armstrong, G.T., Krull, K.R., Neglia, J.P., Oeffi nger, K.C., Robison, L.L., Kuehni, C.E., Yasui, Y., and Nathan, PC (2014).* Estimating the risk for late effects of therapy in children newly diagnosed with standard risk acute lymphoblastic leukemia using an historical cohort: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *The Lancet Oncology*, 15(8), 841-51.

Essig, S., Skinner, R., von der Weid, N.X., Kuehni, C.E., Michel, G. (2012). follow-up programs for childhood cancer survivors in Europe: A Questionnaire Survey. *PLoS ONE*, 7(12), e53201.

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, 175-191.

French, A.E., Tsangaris, E., Barrera, M., Guger, S., Brown, R., Urbach, S., Stephens, D., Nathan, P.C. (2013). School attendance in childhood cancer survivors and their siblings. *The Journal of Pediatrics*, 162(1), 160-165.

Frey, E., and van der Pal, H. (2013). Transitional care of a childhood cancer survivor to adult services: facilitating the process of individual access to different models. *Current opinion in supportive and palliative care*, 7(3), 309-313.

Foley, G., and Timonen, V. (2015). Using grounded theory method to capture and analyze health care experiences. *Health services research*, 50(4), 1195-1210.

Ford, J.S., Chou, J.F., and Sklar, C.A. (2013). Attendance at a survivorship clinic: impact on knowledge and psychosocial adjustment. *Journal of Cancer Survivorship*, 7(4), 535-43.

Foster, R.H., Russell, C.C., Dillon, R., Bitsko, M.J., Godder, K., and Stern, M. (2014). Relations among optimism, perceived health vulnerability, and academic, self-regulatory, and social self-efficacy in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(2), 207-223.

Friedman, D.L., Whitton, J., Leisenring, W., Mertens, A.C., Hammond, S., Stovall, M., Donaldson, S.S., Meadows, A.T., Robison, L.L., Neglia, J.P. (2010). Subsequent neoplasms in 5-year survivors of childhood cancer: the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of the National Cancer Institute*, 102(14), 1083-1095.

Fulbright, J.M., Raman, S., McClellan, W.S., August, K.J. (2011). Late effects of childhood leukemia therapy. *Current Hematologic Malignancy Reports*, 6(3), 195-205.

Garmey, E.G., Liu, Q., Sklar, C.A., Meacham, L.R., Mertens, A.C., Stovall, M.A., Yasui, Y., Robison, L.L., and Oeffinger, K.C. (2008). Longitudinal Changes in Obesity and Body Mass Index Among Adult Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 26, 4639-4645.

Ghassemi, A., Ghaemi, N., and Yazdi, M.S. (2015). Bone Density in pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia (ALL): A Literature Review. *International Journal of Pediatrics*, 3, 475-480.

Gianinazzi, M.E., Essig, S., Rueegg, C.S., von der Weid, N.X., Brazzola, P., Kuehni, C.E., Michel G., and Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). (2014). Information provision and information needs in adult survivors of childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *61*(2), 312-318.

Gianinazzi, M.E., Rueegg, C.S., Wengenroth, L., Bergstraesser, E., Rischewski, J., Ammann, R.A., Kuehni, C.E., Michel, G; for Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG). (2013). Adolescent survivors of childhood cancer: are they vulnerable for psychological distress? *Psycho-Oncology*, 22(9):2051-2058.

Gibson, T.M., Ehrhardt, M.J., Ness, K.K. (2016). Obesity and Metabolic Syndrome Among Adult Survivors of Childhood Leukemia. *Current Treatment Options in Oncology*, 17(4), 17.

Gilliam, M.B., Ross, K., Futch, L., Walsh, A., Klapow, J., Davis, D., Whelan, K., and Madan-Swain, A. (2011). A pilot study evaluation of a web-based token economy to increase adherence with a community-based exercise intervention in child and adolescent cancer survivors. *Rehabilitation Oncology*, 29(2), 16-22.

Goldsby, R.E., and Ablin, A.R. (2004). Surviving childhood cancer; now what? Controversies regarding long-term follow-up. *Pediatric Blood & Cancer*, 43, 211-214.

Gordijn, M.S., van Litsenburg, R.R., Gemke, R.J., Huisman, J., Bierings, M.B., Hoogerbrugge, P.M., Kaspers, G.J. (2013). Sleep, fatigue, depression, and quality of life in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 60(3), 479-85.

Guilcher, G.M., Fitzgerald, C., Pritchard, S. (2009). A questionnaire based review of long-term follow-up programs for survivors of childhood cancer in Canada. *Pediatric Blood & Cancer,* 52(1), 113-5.

Gurney, J.G., Kaste, S.C., Liu, W., Srivastava, D.K., Chemaitilly, W., Ness, K.K., Lanctot, J.Q., Ojha, R.P., Nottage, K.A., Wilson, C.L., Li, Z., Robison, L.L., Hudson, M.M. (2014). Bone mineral density among long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: results from the St. Jude Lifetime Cohort Study. *Pediatric Blood & Cancer,* 61(7), 1270-1276.

Haddy, T.B., Mosher, R.B. and Reaman, G.H.(2009). Late effects in long-term survivors after treatment for childhood acute leukemia. *Clinical Pediatrics,* 48(6), 601-608.

Haddy, T.B., Mosher, R.B., Nunez, S.B., and Reaman, G.H. (2006). Growth hormone deficiency after chemotherapy for acute lymphoblastic leukemia in children who have not received cranial radiation. *Pediatric Blood & Cancer*, 46, 258-261.

Hardy, K.K., Willard, V.W., Allen, T.M., & Bonner, M.J. (2013). Working memory training in survivors of pediatric cancer: A randomized pilot study. *Psycho-Oncology*, 22, 1856-1865.

Hardy, K.K., Willard, V.W., and Bonner, M.J. (2011). Computerized cognitive training in survivors of childhood cancer: a pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 27-33.

Harila, M.J, Winqvist, S., Lanning, M., Bloigu, R. and Harila-Saari, A.H. (2009). Progressive Neurocognitive Impairment in Young Adult Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *Pediatric Blood Cancer*, 53, 156-161.

Harila, M.J., Niinivirta, T.I., Winqvist, S., Harila-Saari, A.H. (2011). Low depressive symptom and mental distress scores in adult long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Hematology and Oncology*, 33(3), 194-198.

Haupt, R., Essiaf, S., Dellacasa, C., Ronckers, C.M., Caruso, S., Sugden, E., PanCareSurFup, ENCCA Working Group; ExPo-R-Net Working Group. (2018). The 'Survivorship Passport' for childhood cancer survivors. *European Journal of Cancer*, 102, 69-81.

Hayran, M., and Hayran, M. (2011). *Basic Statistics for Health Research*. Ankara: Ari Ofset Matbaacılık. p. 221-33.

Hearps, S., Seal, M., Anderson, V., McCarthy, M., Connellan, M., Downie, P., and De Luca, C. (2017). The relationship between cognitive and neuroimaging outcomes in children treated for acute lymphoblastic leukemia with chemotherapy only: A systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(2), 225-233.

Heirs, M., Suekarran, S., Slack, R., Light, K., Gibson, F., Glaser, A., and Phillips, R. (2013). A systematic review of models of care for the follow-up of childhood cancer survivors. *Pediatric blood & cancer*, 60(3), 351-356.

Henderson, T.O., Friedman, D.L., and Meadows, A.T. (2010). Childhood cancer survivors: transition to adult-focused risk-based care. *Pediatrics*, 126(1), 129-136.

Hill-Kayser, C.E., Plastaras, J.P., Tochner, Z., and Glatstein, E. (2011). TBI during BM and SCT: Review of the past, discussion of the present and consideration of future directions. *Bone Marrow Transplant*, 46, 475-484.

Hooke, M.C., Gilchrist, L., Foster, L., Langevin, M., and Lee, J. (2016). Yoga for Children and Adolescents After Completing Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(1), 64-73.

Howell, C.R., Krull, K.R., Partin, R.E., Kadan-Lottick, N.S., Robison, L.L., Hudson, M.M., and Ness, K.K. (2018). Randomized web-based physical activity intervention in adolescent survivors of childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(8), e27216.

Huang, J.S., Dillon, L., Terrones, L., Schubert, L., Roberts, W., Finklestein, J., Swartz, M.C., Norman, G.J., and Patrick, K. (2014). Fit4Life: a weight loss intervention for children who have survived childhood leukemia. *Pediatric blood & cancer*, 61(5), 894-900.

Hydeman, J.A., Uwazurike, O.C., Adeyemi, E.I., and Beaupin, L.K. (2019). Survivorship needs of adolescent and young adult cancer survivors: a concept mapping analysis. *Journal of Cancer Survivorship*, 13(1), 34-42.

Inaba, H., Greaves, M., and Mullighan, C. G. (2013). Acute lymphoblastic leukaemia. *The Lancet*, 381, 1943-1955.

Iughetti, L. (2012). Obesity in patients with acute lymphoblastic leukemia in childhood. *Italian Journal of Pediatrics*, (38)4, 1-11.

Iyer, N.S., Balsamo, L.M., Bracken, M.B., and Kadan-Lottick, N.S. (2015). Chemotherapy -only treatment effects on long-term neurocognitive functioning in childhood ALL survivors: A review and meta-analysis. Blood,

İnternet: American Cancer Society (2019). Cancer Facts & Figures. Web: http://www.cancer.org/acs/groups/content/@research/documents/webcontent/acspc-042151.pdf. Son erişim tarihi: 25.07.2019.

İnternet: Cancer Research UK (2018). Acute Lymphoblastic Leukaemia incidence statistics. Web: https://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/statistics-by-cancer-type/leukaemia-all/incidence, Son Erişim Tarihi: 12.02.2019.

İnternet: Children's Oncology Group (2018). Longterm Follow-Up Guidelines for Survivors of childhood, adolescent and young adult cancers version 5.0-October 2018. Web: http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/2018/COG_LTFU_Guidelines_v5.pdf, Son erşim tarihi: 11.06.2019

İnternet: Pender, N.J. (2011). Health promotion model manual. Web: https://deepblue.lib.umich.edu/handle/2027.42/85350 Son erişim tarihi: 07.12.2017

İnternet: Howlader, N., Noone, A.M., Krapcho, M., Garshell, J., Neyman, N., Altekruse, S.F., Kosary, C.L., Yu, M., Ruhl, J., Tatalovich, Z., Cho, H., Mariotto, A., Lewis, D.R., Chen, H.S., Feuer, E.J., Cronin, K.A. (Eds). *SEER Cancer Statistics Review*, 1975-2010 (2013). National Cancer Institute. Bethesda, MD. Web: https://seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2010/ Son erişim tarihi: 31.01.2019.

İnternet: Howlader, N., Noone, A.M., Krapcho, M., Miller, D., Bishop, K., Altekruse, S.F., Kosary, C.L., Yu, M., Ruhl, J., Tatalovich, Z., Mariotto, A., Lewis, D.R., Chen, H.S., Feuer, E.J., Cronin, K.A. (eds). SEER Cancer Statistics Review, 1975-2013, (2015). National Cancer Institute. Bethesda, MD. Web: https://seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2013/, Son Erişim Tarihi: 31.01.2019.

İnternet: Long-term Follow-up Program Resource Guide (2014). Children's Oncology Group. Web: http://survivorshipguidelines.org/, Son Erişim Tarihi: 25.05.2016.

İnternet: Transition from Children's to Adult Services, NICE Guidelines (NG43) 2016 NICE (2016). Quality Standards Web: https://www.nice.org.uk/guidance/qs140, Son erişim tarihi: 15.05.2019.

İnternet: Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) Program: 5-Year Relative Survival Percent. National Cancer Institute. (2011). Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) Program. Web: https://seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2011/browse_csr.php?sectionSEL=28&pageSEL=sect_28_table.08.html#table2, Son Erişim Tarihi: 12.02.2019.

İnternet: Long term Follow up of survivors os childhood cancer, Anational clinical Guideline (2013). Scottish Intercollegiate Guidelines, SING. Web: http://www.sign.ac.uk/pdf/sign132.pdf, Son Erişim tarihi: 20.06.2017.

Jervaeus, A., Lampic, C., Johansson, E., Malmros, J., and Wettergren, L. (2014). Clinical significance in self-rated HRQoL among survivors after childhood cancer–demonstrated by anchor-based thresholds. *Acta Oncologica*, *53*(4), 486-492.

Judge Santacroce, S., Asmus, K., Kadan-Lottick, N., and Grey, M. (2010). Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of coping skills training for adolescent and young adult survivors of childhood cancer and their parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(1), 10-20.

Kadan-Lottick, N. S., Robison, L. L., Gurney, J. G., Neglia, J. P., Yasui, Y., Hayashi, R., and Mertens, A. C. (2002). Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment: Childhood Cancer Survivor Study. *The Journal of the American Medical Association*, 287(14), 1832-1839.

Kahalley, L.S., Wilson, S.J., Tyc, V.L., Conklin, H.M., Hudson, M.M., Wu, S., Xiong, X., Stancel, H.H., and Hinds, P.S. (2013). Are the psychological needs of adolescent survivors of pediatric cancer adequately identified and treated? *Psycho-Oncology*, 22(2), 447-58.

Kahn, J.M., Keegan, T.H., Tao, L., Abrahão, R., Bleyer, A., and Viny, A.D. (2016). Racial disparities in the survival of American children, adolescents, and young adults with acute lymphoblastic leukemia, acute myelogenous leukemia, and Hodgkin lymphoma. *Cancer*, 122(17), 2723-2730.

Kalafatçılar, A. İ., Tüfekçi, Ö., Ören, H., Hız, S., Güleryüz, H., Akay, A., Orcim, E., Olgun, Y., and İrken, G. (2014). Assessment of neuropsychological late effects in survivors of childhood leukemia. *Pediatric hematology and oncology*, 31(2), 181-193.

Kamibeppu, K., Sato, I., Honda, M., Ozono, S., Sakamoto, N., Iwai, T., Okamura, J., Asami, K., Maeda, N., Inada, H., Kakee, N., Horibe, K., and Ishida, Y. (2010). Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. *Journal of Cancer Survivorship,* 4(4), 303-312.

Kanellopoulos, A., Hamre, H.M., Dahl, A.A., Fosså, S.D., Ruud, E. (2013). Factors associated with poor quality of life in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia and lymphoma. *Pediatric Blood & Cancer*, 60(5), 849-55.

Kanık, E. A., Taşdelen, B., and Erdoğan, S. (2011). Klinik denemelerde randomizasyon. *Marmara Medical Journal*, 24, 149-155.

Keats, M.R., and Culos-Reed, S.N. (2008). A community-based physical activity program for adolescents with cancer (project TREK): program feasibility and preliminary findings. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 30(4), 272-280.

Keene, N., Hobbie, W., and Ruccione, K. (2012). *Childhood cancer survivors: A practical guide to your future* (3rd ed.). Bellingham, WA: Childhood Cancer Guides, 1-27.

Kızılocak, H., and Okcu, F. (2019). Late effects of therapy in childhood acute lymphoblastic leukemia survivors. *Turkish Journal of Hematology*, *36*(1), 1-11.

Kızmazoğlu, D., Sarı, S., Evim, S.M., Kantarcıoğlu, A., Tüfekçi, Ö., Demir, Y.F., Baytan, B., Yılmaz, Ş., Güneş, A.M., and Ören, H. (2019). Assessment of health-related quality of life in pediatric acute lymphoblastic leukemia survivors: Perceptions of Children, Siblings, and Parents. *Turkish Journal of Haematology*, 36(2), 112-116.

Kim, S.J., Park, M.H., Lee, J.W., Chung, N.G., Cho, B., Lee, I.G., and Chung, S.Y. (2015). Neurocognitive outcome in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: experience at a tertiary care hospital in Korea. *Journal of Korean Medical Science*, 30(4), 463-9.

Kirchhoff, A.C., Krull, K.R., Ness, K.K., Armstrong, G.T., Park, E.R., Stovall, M., Robison L.L., and Leisenring, W. (2011). Physical, mental, and neurocognitive status and employment outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. *Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers*, *20*(9), 1838-1849.

Kopp, L.M., Gastelum, Z., Guerrero, C.H., Howe, C.L., Hingorani, P., and Hingle, M. (2017). Lifestyle behavior interventions delivered using technology in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: A systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(1), 13-17.

Kremer, L.C., Mulder, R.L., Oeffinger, K.C., Bhatia, S., Landier, W., Levitt, G., Constine, L.S., Wallace, W.H., Caron, H.N., Armenian, S.H., Skinner, R., Hudson, M.M.; International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. (2013). A worldwide collaboration to harmonize guidelines for the long-term follow-up of childhood and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Pediatric Blood & Cancer*, 60, 543-549.

Kremer, L.C., van Dalen, E.C., Offringa, M., and Voute, P.A. (2002). Frequency and risk factors of anthracycline-induced clinical heart failure in children: a systematic review. *Annals of Oncology*, 13, 503-512.

Krull, K.R., Brinkman, T.M., Li, C., Armstrong, G.T., Ness, K.K., Srivastava, D.K., Gurney, J.G., Kimberg, C., Krasin, M.J., Pui, C., and Robison, L.L. (2013). Neurocognitive outcomes decades after treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the St Jude lifetime cohort study. *Journal of Clinical Oncology*, *31*(35), 4407.

Krull, K.R., Hardy, K.K., Kahalley, L.S., Schuitema, I., and Kesler, S.R. (2018). Neurocognitive Outcomes and Interventions in Long-Term Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 2018, 36(21):2181-2189.

Kunin-Batson, A., Steele, J., Mertens, A., and Neglia, J.P. (2016). A randomized controlled pilot trial of a Web-based resource to improve cancer knowledge in adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 25(11), 1308-1316.

Kutluk, M.T., and Yesilipek, A. (2013). Turkish National Pediatric Cancer Registry 2002-2008 (Turkish Pediatric Oncology Group and Turkish Pediatric Hematology Society). *Journal of Clinical Oncology*, 31(15_suppl), 10067.

Kutluk, T. (2009). Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi ve Türkiye'deki Durum. *Türkiye Klinikleri*, 5(4), 1-8.

Landier, W. (Editor). (2007). Establishing and enhancing services for childhood cancer survivors: long-term follow-up program resource guide. Children's Oncology Group; Arcadia, CA.

Le Meignen, M., Auquier, P., Barlogis, V., Sirvent, N., Contet, A., Simeoni, M.C., Galambrun, C., Poirée, M., Chastagner, P., Play, B., Villes, V., Berbis, J., Chambost, H., Bordigoni, P., and Michel, G. (2011). Bone mineral density in adult survivors of childhood acute leukemia: impact of hematopoietic stem cell transplantation and other treatment modalities. *Blood*, 118(6),1481-1489.

Lee, Y.L., Gau, B.S., Hsu, W.M., and Chang, H.H. (2009). A model linking uncertainty, post-traumatic stress, and health behaviors in childhood cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 36(1), 20-30.

Li, H.W., Chung, O.K.J., Ho, K.Y., Chiu, S.Y., and Lopez, V. (2013). Effectiveness of an integrated adventure-based training and health education program in promoting regular physical activity among childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2601-2610.

Lie, H.C., Loge, J.H., Fosså, S.D., Hamre, H.M., Hess, S.L., Mellblom, A.V., Ruud, E., and Finset, A. (2015). Providing information about late effects after childhood cancer: lymphoma survivors' preferences for what, how and when. *Patient Education and Counseling*, 98(5), 604-611.

Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., von Essen, L. Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. *PLoS One*, 24, 9(7), e103340.

Lown, E. A., Phillips, F., Schwartz, L. A., Rosenberg, A. R., & Jones, B. (2015). Psychosocial follow-up in survivorship as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(S5), S514-S584.

Lund, L.W., Schmiegelow, K., Rechnitzer, C., and Johansen, C., (2011). A systematic review of studies on psychosocial late effects of childhood cancer: structures of society and methodological pitfalls may challenge the conclusions. *Pediatric Blood & Cancer,* 54(4), 532-543.

Lupatsch, J.E., Wengenroth, L., Rueegg, C.S., Teuffel, O., Gumy-Pause, F., Kuehni, C.E., Michel, G.; Swiss Paediatric Oncology Group. (2016). Follow-up care of adolescent survivors of childhood cancer: The role of health beliefs. *Pediatric Blood & Cancer,* 63(2), 318-325.

Mattson, M.R., Demshar, R.K., & Daly, B.J. (2013). Quality of life of young adult survivors of hematologic malignancies. *Cancer nursing*, *36*(2), E1-E7.

Maurice-Stam, H., Silberbusch, L.M., Last, B.F., and Grootenhuis, M.A. (2009). Evaluation of a psycho-educational group intervention for children treated for cancer: a descriptive pilot study. *Psycho-Oncology*, 18(7), 762-766.

McDonnell, G. A., Salley, C. G., Barnett, M., DeRosa, A. P., Werk, R. S., Hourani, A., Hoekstra, A.B. and Ford, J. S. (2017). Anxiety among adolescent survivors of pediatric cancer. *Journal of Adolescent Health*, *61*(4), 409-423.

McDonnell, L. M. (2016). *Self-Efficacy and Coping in Transition of Care after Remission of Cancer in Adolescents*. (Honors in the major theses, University of Central Florida). Dissertation Abstracts International.

Meadows, A.T., Friedman, D.L., Neglia, J.P., Mertens, A.C., Donaldson, S.S., Stovall, M., Hammond, S., Yasui, Y., and Inskip, P.D. (2009). Second neoplasms in survivors of childhood cancer: findings from the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Journal of Clinical Oncology,* 10, 27(14), 2356-2362.

Memik, N.Ç., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., Üneri, Ö.Ş., and Karakaya, I. (2007). Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi,* 18(4), 353-363.

Memik, N.Ç., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., and Karakaya, I. (2008). Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 8-12 yaş çocuk formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 18(4), 353-363.

Mendoza, J.A., Baker, K.S., Moreno, M.A., Whitlock, K., Abbey-Lambertz, M., Waite, A., Colbum, T., and Chow, E.J. (2017). A Fitbit and Facebook mHealth intervention for promoting physical activity among adolescent and young adult childhood cancer survivors: a pilot study. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(12), e26660.

Mertens, A.C. and Marchak, J.G. (2015). Mental health status of adolescent cancer survivors. *Clinical oncology in adolescents and young adults*, 5 87-95.

Mertens, A.C., Brand, S., Ness, K.K., Li, Z., Mitby, P.A., Riley, A., Patenaude, A.F., and Zeltzer, L. (2014). Health and well-being in adolescent survivors of early childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Psycho-Oncology*, 23(3), 266-275.

Miche,l G., Rebholz, C.E., Weid, N.X., Bergstraesser, E. and Kuehni, C.E. (2010). Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the swiss childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 28(10), 1740-1748.

Michel, G., Rebholz, C.E., von der Weid, N.X., Bergstraesser, E., and Kuehni, C.E.. (2010). Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: The swiss childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 28(10), 1740-1748.

Michel, G., Kuehni, C.E., Rebholz, C.E., Zimmermann, K., Eiser, C., Rueegg, C.S., von der Weid, N.X; Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). (2011). Can health beliefs help in explaining attendance to follow-up care? The Swiss childhood cancer survivor study. *Psycho-Oncology*, 20(10), 1034-43.

Millar, B., Patterson, P., and Desille, N. (2010). Emerging adulthood and cancer: How unmet needs vary with time since treatment. *Palliative and Supportive Care*, 8(2), 151-158.

Mostoufi-Moab, S. and Halton, J. (2014). Bone Morbidity in Childhood Leukemia: Epidemiology, Mechanisms, Diagnosis, and Treatment. *Current Osteoporosis Reports*, 12, 300-312.

Mulder, R.L., van der Pal, H.J.H., Levitt, G.A., Skinner, R., Kremer, L.C.M., Brown, M.C., Bárdi, E., Windsor, R., Michel, G., and Frey, E. (2016). Transition guidelines: An important step in the future care for childhood cancer survivors. A comprehensive definition as groundwork. *European Journal of Cancer,* 54, 64-68

Mulvaney, S. A., Anders, S., Smith, A.K., Pittel, E.J., and Johnson, K.B. (2012). A pilot test of a tailored mobile and web-based diabetes messaging system for adolescents. *Journal of telemedicine and telecare*, *18*(2), 115-118.

Mumcu, H.Y., and Yıldız, Ş. (2015). Uzamsal Düşünmeyi Destekleyici Web-Tabanlı Öğretim Materyali Geliştirme, Uygulama ve Değerlendirilmesi. *İlköğretim Online*,14(4), 1290-1306.

Muris, P. (2001). A Brief questionnaire for measuring self-efficacy in youths. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 23, 145–149.

Nathan, P.C., Greenberg, M.L., Ness, K.K., Hudson, M.M., Mertens, A.C., Mahoney, M.C., Gurney, J.G., Donaldson, S.S., Leisenring, W.M., Robison, L.L., and Oeffinger, K.C. (2008). Medical care in long-term survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 26, 4401-4409

Nathan, P.C., Wasilewski-Masker, K., and Janzen, L.A. (2009). Long-term outcomes in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Hematology/Oncology Clinics of North* America, 23,1065-1082.

Nayiager, T., Anderson, L., Cranston, A., Athale, U., and Barr, R. D. (2017). Health-related quality of life in long-term survivors of acute lymphoblastic leukemia in childhood and adolescence. *Quality of Life Research*, *26*(5), 1371-1377.

Ness, K.K., Gurney, J.G., Zeltzer, L.K., Leisenring, W., Mulrooney, D.A., Nathan, P.C., Robison L.L., and Mertens, A.C. (2008). The impact of limitations in physical, executive, and emotional function on health-related quality of life among adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, *89*(1), 128-136.

O'Conner-Von, S. (2009). Coping with cancer: A web-based educational program for early and middle adolescents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *26*(4), 230-241.

Pakakasama, S., VeerakuL, G., SosothikuL, D., Chainansamit, S.,Thanarattanakorn, P., Lumkul, R., Wiangnon, S., Wangruangsathit, S., Narkbunnam, N. and Kanjanapongkul, S. (2010). Late Effects in Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: A Study From Thai Pediatric Oncology Group. *International Journal of Hematology*, 91, 850-854.

Parry, C. (2003). Embracing Uncertainty: An exploration of the experiences of childhood cancer survivors. *Qualitative health research*, 13(1), 227-246.

Parsons, H.M., Harlan, L.C., Lynch, C.F., Hamilton, A.S., Wu, X.C., Kato, I., Schwartz, S.M., Smith, A.W., Keel, G., and Keegan, T. H. (2012). Impact of cancer on work and education among adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, *30*(19), 2393.

Patel, S.K., Ross, P., Cuevas, M., Turk, A., Kim, H., Lo, T.T., Wong, L.F., and Bhatia, S. (2014). Parent-directed intervention for children with cancer-related neurobehavioral late effects: A randomized pilot study. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(9), 1013-1027.

Paxton, R.J., Jones, L.W., Rosoff, P.M., Bonner, M., Ater, J.L., Wahnefried, W. (2010). Associations between leisure-time physical activity and healthrelated quality of life among adolescent and adult survivors of childhood cancers. *Psychooncology*, 19(9), 997-1003.

Pellicori, P., Calicchia, A., Lococo, F., Cimino, G., and Torromeo, C. (2012). Subclinical anthracycline cardiotoxicity in patients with acute promyelocytic leukemia in long-term remission after the AIDA protocol. *Congestive heart failure*, 18(4), 217-21.

Pender, N.J. (1982). *Health promotion in nursing practice*. (First edition). Norwalk, CT: Appleton-Century-Crofts.

Pender, N.J. (1996). *Health promotion in nursing practice* (Third edition). Stamford CT: Appleton & Lange.

Poorvu, P.D., Frazier, A.L., Feraco, A.M., Manley, P.E., Ginsburg, E.S., Laufer, M.R., and Partridge, A.H. (2019). Cancer treatment-related infertility: a critical review of the evidence. *Journal of National Cancer Institute cancer Spectrum*, 3(1), 1-14.

Puumala, S.E., Ross, J.A., Aplenc, R., Spector, L.G. (2013). Epidemiology of childhood acute myeloid leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 60(5), 728-33.

Rabin, C., Simpson, N., Morrow, K., Pinto, B. (2011). Behavioral and psychosocial program needs of young adult cancer survivors. *Qualitative Health Research*, 21(6), 796-806.

Rabin, K.R., Gramatges, M.M., Margolin, J.F., and Poplack D.G. (2016). Acute lymphoblastic leukemia. In P.A. Pizzo and D.G. Poplack (Eds), *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. 7th ed. Philadelphia: Walters Kluwer Health.

Raingruber, B. (2014). Health promotion theories. *Contemporary health promotion in nursing practice*, *53*, 53-94.

Rathe, M., Carlsen, N.L., Oxhøj, H. (2007). Late cardiac effects of anthracycline containing therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 48, 663-667.

Rathe, M., Carlsen, N.L., Oxhoj, H., and Nielsen, G. (2010). Long-term cardiac follow-up of children treated with anthracycline doses of 300 mg/m2 or less for acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 54, 444-448.

Rebholz, C.E., von der Weid, N.X., Michel, G., Niggli, F.K., and Kuehni, C.E. (2011). Follow-up care amongst long-term childhood cancer survivors: a report from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study. *Eurpean Journal of Cancer*, 47, 221-229.

Rhee, M.A., Chung, K.M., Lee, Y., Choi, H.K., Han, J.W., Kim, H.S., Shin, Y.J., and Lyu, C.J. (2014). Impact of psychological and cancer-related factors on HRQoL for Korean childhood cancer survivors. *Quality of Life Research*, *23*(9), 2603-2612.

Richter, D., Koehler, M., Friedrich, M., Hilgendorf, I., Mehnert, A., and Weißflog, G. (2015). Psychosocial interventions for adolescents and young adult cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 95(3), 370-386.

Robison, L.L., and Hudson, M.M. (2014). Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nature Reviews Cancer*, 14, 61-70.

Rose, S.R., Horne, V.E., Howell, J., Lawson, S.A., Rutter, M.M., Trotman, G.E., and Corathers, S.D. (2016). Late endocrine effects of childhood cancer. *Nature Reviews Endocrinology*, 12(6):319-36.

Rubnitz, J.E. (2017). Current management of childhood acute myeloid leukemia. *Pediatric Drugs*, 19, 1-10.

Rueegg, C.S., Gianinazzi, M.E., Rischewski, J., Popovic, M.B., Nicolas, X., Michel, G., and Kuehni, C.E. (2013). Health-related quality of life in survivors of childhood cancer: the role of chronic health problems. *Journal of Cancer Survivorship*, *7*(4), 511-522.

Safarabadi-Farahani, A., Maarefvand, M., Biglarian, A., and Khubchandani, J. (2016). Effectiveness of a brief psychosocial intervention on quality of life of primary caregivers of iranian children with cancer: A randomized controlled trial. *Journal of pediatric nursing*, *31*(4), e262-e270.

Sansom-Daly, U.M., Wakefield, C.E., Bryant, R.A., Butow, P., Sawyer, S., Patterson, P., and Cohn, R.J. (2012). Online group-based cognitive-behavioural therapy for adolescents and young adults after cancer treatment: a multicenter randomised controlled trial of Recapture Life-AYA. *BMC cancer*, 12(1), 339.

Sansom-Daly, U.M., Wakefield, C.E., Bryant, R.A., Patterson, P., Anazodo, A., Butow, P., Sawyer S.M., McGill, B.C., Evans H.E., Cohn, R.J. and Recapture Life Working Party. (2019). Feasibility, acceptability, and safety of the Recapture Life videoconferencing intervention for adolescent and young adult cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 28(2), 284-292.

Saultier, P., Auquier, P., Bertrand, Y., Vercasson, C., Oudin, C., Contet, A., Plantaz, D., Poirée, M., Ducassou, S., Kanold, J., Tabone, M.D., Dalle, J.H., Lutz, P., Gandemer, V., Sirvent, N., Thouvenin, S., Berbis, J., Chambost, H., Baruchel, A., Leverger, G., and Michel, G. (2016). Metabolic syndrome in long-term survivors of childhood acute leukemia treated without hematopoietic stem cell transplantation: an L.E.A. study. *Haematologica*, 101(12), 1603-1610.

Scholten, L., Willemen, A.M., Last, B.F., Maurice-Stam, H., van Dijk, E.M., Ensink, E., Zandbelt, N., van der Hoop-Mooij, A., Schuengel, C., and Grootenhuis, M.A. (2013). Efficacy of psychosocial group intervention for children with chronic illness and their parents. *Pediatrics*, 131(4), e1196-e1203.

Schulte, F., Bartels, U., and Barrera, M. (2014b). A pilot study evaluating the efficacy of a group social skills program for survivors of childhood central nervous system tumors using a comparison group and teacher reports. Psycho-Oncology, 23(5), 597-600.

Schulte, F., Vannatta, K., and Barrera, M. (2014). Social problem solving and social performance after a group social skills intervention for childhood brain tumor survivors. *Psycho-Oncology*, 23(2), 183-189.

Schultz, K. A. P., Ness, K. K., Whitton, J., Recklitis, C., Zebrack, B., Robison, L. L., and Mertens, A. C. (2007). Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 25(24), 3649-3656.

Schultz, K.A.P., Chen, L., Chen, Z., Kawashima, T., Oeffinger, K.C., Woods, W.G., Nicholson, S., and Neglia, J.P. (2014). Chronic health conditions and health-related quality of life in survivors of childhood acute myeloid leukemia (AML): A Report from the Children's Oncology Group. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(4), 729-736.

Schwartz, C.E., Feinberg, R.G., Jilinskaia, E., and Applegate, J.C. (1999). An evaluation of a psychosocial intervention for survivors of childhood cancer: paradoxical effects of response shift over time. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 8(4), 344-354.

Seitz, D.C., Besier, T., Debatin, K.M., Grabow, D., Dieluweit, U., Hinz, A., Kaatsch, P., and Goldbeck, L. (2010). Posttraumatic stress, depression and anxiety among adult long-term survivors of cancer in adolescence. *European Journal of Cancer*, 46(9), 1596-606.

Seitz, D.C., Knaevelsrud, C., Duran, G., Waadt, S., Loos, S., and Goldbeck, L. (2014). Efficacy of an internet-based cognitive-behavioral intervention for long-term survivors of pediatric cancer: a pilot study. *Supportive Care in Cancer*, 22(8), 2075-2083.

Shepherd, E.J., and Woodgate, R.L. (2010). Cancer survivorship in children and young adults: a concept analysis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(2), 109-118.

Singer, S., Gianinazzi, M.E., Hohn, A., Kuehni, C.E., and Michel, G. (2013). General practitioner involvement in follow-up of childhood cancer survivors: a systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*, 60, 1565-1573.

Skinner, R., Wallace, W.H.B. and Levitt, G. (2007). Long-term follow-up of children treated for cancer: why is it necessary, By Whom, Where and How? *Archives of Disease in Childhood*, 92, 257-260.

Smits-Seemann, R.R., Kaul, S., Zamora, E.R., Wu, Y.P., and Kirchhoff, A.C. (2017). Barriers to follow-up care among survivors of adolescent and young adult cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, 11(1), 126-132.

Spirito, A., Stark, L.J., and Williams, C. (1988). Development of a brief coping checklist for use with pediatric populations. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 555-574.

Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., and Hamdi-Cherif, M. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology*, 18(6), 719-731.

Stuber, M., Meeske, K., Krull, K., Leisenring, W., Stratton, K., Kazak, A., Huber, M., Zebrack, B., Uijtdehaage, S., Mertens, A., Robison, L.L., and Zeltzer, L.K. (2010). Prevalence and predictors of posttraumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer. *Pediatrics*, 125(5), e1124.

Stuber, M.L., Meeske, K.A., Krull, K.R., Leisenring, W., Stratton, K., Kazak, A.E., Huber, M., Zebrack, B., Uijtdehaage, S.H., Mertens, A.C., Robison, L.L., and Zeltzer, L.K. (2010). Prevalence and predictors of posttraumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer. *Pediatrics*, 125(5), e1124-34.

Suresh, K.P. (2011). An overview of randomization techniques: An unbiased assessment of outcome in clinical research. *Journal of Human Reproductive Sciences,* 4(1), 8-11.

Tacyildiz, N., Ozdemir, S.I., Unal, E.C., Dincaslan, H., and Yavuz, G. (2017). Barriers and solutions of long-term follow up of childhood cancer survivors in Turkey: A questionaire survey. *Journal of Clinical Oncology,* 35, 15_suppl, e22020.

Taylor, A.J., Croft, A.P., Palace, A.M., Winter, D.L., Reulen, R.C., Stiller, C.A., Stevens, M.C., Hawkins, M.M. (2009). Risk of thyroid cancer in survivors of childhood cancer: results from the British Childhood Cancer Survivor Study. *International Journal of Cancer,* 125(10), 2400-2405.

Telef, B.B., and Karaca, R. (2012). Çocuklar için öz-yeterlik ölçeği; geçerlik ve güvenirlik Çalışması. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi,* 32, 169-187.

Thompson, K., Palmer, S., and Dyson, G. (2009). Adolescents & young adults: issues in transition from active therapy into follow-up care. *European Journal of Oncology Nursing*, *13*(3), 207-212.

Tonorezos, E.S., Barnea, D., Cohn, R.J., Cypriano, M.S., Fresneau, B.C., Haupt, R., Hjorth, L., Ishida, Y., Kruseova, J., Kuehni, C.E., Kurkure, P.A., Langer, T., Nathan, P.C., Skeen, J.E., Skinner, R., Tacyildiz, N., and van den Heuvel-Eibrink M.M., Winther, J.F., Hudson, M.M., Oeffinger, K.C. (2018). Models of care for survivors of childhood cancer from across the globe: advancing survivorship care in the next decade. *Journal of Clinical Oncology*, 36, 2223-30.

Turner-Sack, A.M., Menna, R., and Setchell, S.R. (2012). Posttraumatic growth, coping strategies, and psychological distress in adolescent survivors of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(2), 70-79.

Tremolada, M., Bonichini, S., Basso, G., and Pillon, M. (2016). Post-traumatic stress symptoms and post-traumatic growth in 223 childhood cancer survivors: Predictive risk factors. *Frontiers in psychology*, *7*, *2*87.

Tremolada, M., Taverna, L., Bonichini, S., Basso, G., and Pillon, M. (2017). Self-esteem and academic difficulties in preadolescents and adolescents healed from paediatric leukaemia. *Cancers*, 9(6), 55.

Unal, S., Hicsonmez, G., Yetgin, S., Gurgey, A., Gumruk, F., Cetin, M., and Tuncer, A.M. (2005). The Retrospective Analysis of Pediatric Acute Leukemia Cases between 1980-2003: Hacettepe Experience. *Blood*, 106, 4542.

Ünver, N. (2017). Öğretim Araçları. A. Doğanay (Editör). *Öğretim İlke ve Yöntemleri.* 11. Baskı. Ankara. Pegem Akademi. s.386-410.

Ulutaş, A. (2016). Ergenlerde sosyal öz-yeterlik algısı ve duygusal öz-yeterlik arasındaki ilişkinin yapısal eşitlik modeli ile incelenmesi: bir model önerisi. *Bartın Üniversitesi eğitim Fakültesi Dergisi*, 5(3), 831-841.

Uzunhan, T.A., and Karakaş, Z. (2012). Çocukluk çağı akut lenfoblastik lösemisi. *Çocuk Dergisi*, 12(1), 6-15.

Van Der Plas, E., Erdman, L., Nieman, B.J., Weksberg, R., Butcher, D.T., O'connor, D.L., Aufreiter, S., Hitzler, J., Guger, S.L., Schachar, R.J., Ito, S., and Spiegler, B.J. (2018). Characterizing neurocognitive late effects in childhood leukemia survivors using a combination of neuropsychological and cognitive neuroscience measures. *Child Neuropsychology*, 24(8), 999-1014.

Van der Gucht, K., Takano, K., Labarque, V., Vandenabeele, K., Nolf, N., Kuylen, S., Cosyns, V., Van Broeck, N., Raes, F. (2017). A mindfulness-based intervention for adolescents and young adults after cancer treatment: effects on quality of life, emotional distress, and cognitive vulnerability. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 6(2), 307-317.

Vandecruys E., Mondelaers, V., Wolf, D., Benoit, Y., and Suys, B. (2012). Late cardiotoxicity after low dose of anthracycline therapy for acute lymphoblastic leukemia in childhood. *Journal of Cancer Survivorship*, 6, 95-101.

Valle, C.G., Tate, D.F., Mayer, D.K., Allicock, M., and Cai, J. (2013). A randomized trial of a Facebook-based physical activity intervention for young adult cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 7(3), 355-368.

Varni, J.W., Seid, M.,and Kurtin, P.S. (2001) The PedsQLTM 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory TM version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39, 800-812.

Vetsch, J., Rueegg, C.S., Mader, L., Bergstraesser, E., Rischewski, J., Kuehni, C.E, Michel, G; Swiss Paediatric Oncology Group. (2016). Follow-up care of young childhood cancer survivors: attendance and parental involvement. *Support Care Cancer*, 24(7), 3127-38.

Vetsch, J., Wakefield, C.E., Robertson, E.G., Trahair, T.N., Mateos, M.K., Grootenhuis, M., Marshall, G.M., Cohn, R.J., and Fardell, J.E. (2018). Health-related quality of life of survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a systematic review. *Quality of Life Research*, 27(6), 1431-1443.

Viana, M.B., and Vilela, M.I. (2008). Height deficit during and many years after treatment for acute lymphoblastic leukemia in children: a review. *Pediatric Blood & Cancer*, 50(2 Suppl), 509-516

Vilela, M.I., and Viana, M.B. (2007). Longitudinal growth and risk factors for growth deficiency in children treated for acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 48, 86-92.

Wakefield, C.E., Sansom-Daly, U.M., McGill, B.C., Ellis, S.J., Doolan, E.L., Robertson, E.G., Mathur, S., and Cohn, R.J. (2016). Acceptability and feasibility of an e-mental health intervention for parents of childhood cancer survivors: "Cascade". *Supportive Care in Cancer*, 24(6), 2685-2694.

Wallace, W.H., Thompson, L., Anderson, R.A., and the Guideline Development Group. (2013). Long term follow-up of survivors of childhood cancer: summary of updated SIGN guidance. *British Medical Journal*, 346, 1190.

Wenninger, K., Helmes, A., Bengel, J., Lauten, M., Völkel, S., and Niemeyer, C.M. (2013). Coping in long-term survivors of childhood cancer: Relations to psychological distress. *Psycho-Oncology*, 22(4), 854-861.

Whittemore, R., Liberti, L.S., Jeon, S., Chao, A., Minges, K.E., Murphy, K., and Grey, M. (2016). Efficacy and implementation of an Internet psychoeducational program for teens with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 17(8), 567-575.

Whittemore, R., Jaser, S.S., Jeon, S., Liberti, L., Delamater, A., Murphy, K., Faulkner, M.S., and Grey, M. (2012). An internet coping skills training program for youth with type 1 diabetes: six-month outcomes. *Nursing Research*, 61(6), 395.

Wigfield, A., and Eccles, J.S. (2000). Expectancy–value theory of achievement motivation. *Contemporary educational psychology*, *25*(1), 68-81.

Wilson, C.L., Liu, W., Yang, J.J., Kang, G., Ojha, R.P., Neale, G.A., Srivastava, D.K., Gurney, J.G., Hudson, M.M., Robison, L.L., and Ness, K.K. (2015). Genetic and clinical factors associated with obesity among adult survivors of childhood cancer: A report from the St. Jude Lifetime Cohort. *Cancer*, 121(13), 2262-2270.

Woodgate, R.L., Tailor, K., Yanofsky, R., and Vanan, M.I. (2016). Childhood brain cancer and its psychosocial impact on survivors and their parents: A qualitative thematic synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*, *20*, 140-149.

Wu, L.M., Chiou, S.S., Sheen, J.M., Lin, P.C., Liao, Y.M., Chen, H.M., and Hsiao, C.C. (2014). Evaluating the acceptability and efficacy of a psycho-educational intervention for coping and symptom management by children with cancer: A randomized controlled study. *Journal of advanced nursing*, *70*(7), 1653-1662.

Yagci-Küpeli, B., Yalçin, B., Küpeli, S., Varan, A., Akyüz, C., Kutluk, T., and Büyükpamukçu, M. (2013). Educational achievement, employment, smoking, marital, and insurance statuses in long-term survivors of childhood malignant solid tumors. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 35(2), 129-133.

Zebrack, B., and Isaacson, S. (2012). Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1221-1226.

Zebrack, B.J., Stuber, M.L., Meeske, K.A., Phipps, S., Krull, K.R., Liu, Q., Yasui, Y., Parry, C., Hamilton, R., Robison, L.L., and Zeltzer, LK. (2012). Perceived positive impact of cancer among long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Psycho-Oncology*, 21(6), 630-639.

Zeltzer, L.K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C.I., Lu, Q., and Krull, K. (2009). Psychological Status in Childhood Cancer Survivors: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2396-2404.

Zimmer-Gembeck, M.J., and Skinner, E.A. (2011). The development of coping across childhood and adolescence: An integrative review and critique of research. *International Journal of Behavioral Development*, 35(1), 1-17.

Zhang, F.F., and Parsons, S.K. (2015). Obesity in childhood cancer survivors: call for early weight management. *Advances in Nutrition*, 6, 611-619.

Zhang, F.F., Rodday, A.M., Kelly, M.J., Must, A., MacPherson, C., Roberts, S.B., Saltzman, E., and Parsons, S.K. (2014). Predictors of being overweight or obese in survivors of pediatric acute lymphoblastic leukemia (ALL). *Pediatric blood & cancer*, 61(7), 1263-1269.

Zupanec, S. and Tomlinson, D. (2010). Leukemia. D. Tomlinson and N.E. Kline (Eds). *Pediatric Oncology Nursing*, Berlin: Library of Congress, 2-29.

EKLER

EK-1. Araştırmanın yapıldığı kurumlardan alınan izinler

ÖZEL LÖSANTE
Çocuk ve Yetişkin Hastanesi

16.10.2017

Sayı : 2017- 1949
Konu : Uygulama İzin Yazısı
(Tuba ARPACI) Hk.

T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü

İlgi :14.07.2017 tarih ve 14574941-199-E.26818 sayılı yazınız

Enstitünüz Hemşirelik Anabilim Dalı Doktora öğrencisi Tuba ARPACI'nın Doç. Dr. Naime ALTAY'ın danışmanlığında yürütmekte olduğu **"Çocukluk Çağı Kanserlerinden Sağ Kalan Adölesanlara Yönelik Teknoloji Temelli Psikososyal Danışmanlık ve Eğitim Programının Etkinliğinin Değerlendirilmesi"** konulu tez çalışmasının uygulamasını hastanemizde yürütmesi ile ilgili karar ekte sunulmuştur.

Bilgilerinize arz ederim.

Uzm. Dr. Deniz AEPAY
Mesul Müdür

Resmi yazışmalar için kullanılır.

Kızılcaşar Mah. 2705. Cadde No:20 İncek-Gölbaşı/ANKARA
T: (0312) 666 7 666 F: (0312) 666 55 66 I www.losante.com.tr
Ticaret Sicil No:157697

EK-1. (devam) Araştırmanın yapıldığı kurumlardan alınan izinler

TEZ ÖNERİSİ DEĞERLENDİRME FORMU

Tez Başlığı:	Çocukluk Çağı Kanserlerinden Sağ Kalan Adölesanlara Yönelik Teknoloji Temelli Psikososyal Danışmanlık ve Eğitim Programının Etkinliğinin Değerlendirilmesi
Tez Yürütücüsü:	Doç. Dr. Naime ALTAY
Doktora Öğrencisi:	Tuba ARPACİ

TEZ ÇALIŞMASININ YÜRÜTÜLEBİLMESİ İÇİN GEREKLİ ÖNERİLER

YÖNTEM VE GEREÇLER

Çalışma kontrol grubu yeterlidir.

Çalışma girişim grubunun LÖSANTE Çocuk ve Yetişkin Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji polikliniklerinde yalnızca **"Lösemi"** tanısı almış bireyler arasından oluşturulması ve girişim grubunun hastanemiz tarafından seçilerek bilgilendirilmesinin çalışmanın düzeyini artıracağı değerlendirilmiştir

Çalışma metoduna göre gerçekleştirilecek olan hasta izlemlerinin LÖSANTE Çocuk ve Yetişkin Hastanesi'nde yapılması uygundur.

Çalışmanın yürütülmesi aşamalarında LÖSANTE Çocuk ve Yetişkin Hastanesi'nde görev yapmakta olan Uzman Psikolog Gizem Yağmur ÇOPUR'un görev alması, çalışmanın tamamlanması aşamasında ortaya çıkması öngörülen çıktı, bildiri, makale, sunum vb. ürünlerde LÖSANTE Çocuk ve Yetişkin Hastanesi ve Uzman Psikolog Gizem Yağmur ÇOPUR'un eser yazarları arasında bulunmasının uygun olacağı düşünülmektedir.

EK-1. (devam) Araştırmanın yapıldığı kurumlardan alınan izinler

T.C

GAZİ ÜNİVERSİTESİ

LÖSANTE Çocuk ve Yetişkin Hastanesi

10/10/2017

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne

Enstitünüz Hemşirelik Anabilim Dalı Doktora Öğrencisi Tuba ARPACI'nın Doç. Dr. Naime ALTAY'ın danışmanlığında yürütmekte olduğu **"Çocukluk Çağı Kanserlerinden Sağ Kalan Adölesanlara Yönelik Teknoloji Temelli Psikososyal Danışmanlık ve Eğitim Programının Etkinliğinin Değerlendirilmesi"** konulu tez çalışmasının uygulamasını hastanemizde yürütülebilmesi için gerekli düzeltmelerin ilgili düzeltme-değerlendirme rapor formu çerçevesinde yapılarak kurumumuza iletilmesini;

Gereğini bilgilerinize rica ederim.

Prof. Dr. Enver HASANOĞLU

LÖSANTE Çocuk ve Yetişkin Hastanesi

Akademik Kurul Başkanı

Resmi yazışmalar için kullanılır.

Kızılcaşar Mah. 2705. Cadde No:20 İncek-Gölbaşı/ANKARA
T: (0312) 666 7 666 F: (0312) 666 55 66 | www.losante.com.tr
Ticaret Sicil No:157697

EK-1. (devam) Araştırmanın yapıldığı kurumlardan alınan izinler

SBÜ ANKARA ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI
HEMATOLOJİ ONKOLOJİ EĞİTİM VE ARAŞTIRMA
HASTANESİ - ANKARA ÇSHEO EAH EĞİTİM
KOORDİNATÖRLÜĞÜ BİRİMİ
27/09/2018 14:46 - 98206329 - 799 - E.170
00077507145

T.C.
ANKARA VALİLİĞİ
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi

Sayı : 98206329/770
Konu : Tuba ARPACI
(Tez Çalışması)

ANKARA VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü'ne

İlgi :Ankara Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü'nün 26.07.2018 Gün ve E.1823 Sayılı Yazısı

Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı doktora öğrencisi Tuba ARPACI'nın **"Çocukluk Çağı Kanserlerinden Sağ Kalan Adölesanlara Yönelik Teknoloji Temelli Psikososyal Danışmanlık ve Eğitim Programının Etkinliğinin Değerlendirilmesi"** başlıklı tez çalışmasını Hastanemizde yapması uygun görülmüştür.
Bilgilerinize arz ederim.

Prof. Dr. Emrah ŞENEL
Baştabip

Şehit Ömer Halisdemir Cad. Kurtdereli Sok. Altındağ/ANKARA Tel: 0312 596 96 00 (Eğitim Koordinatörlüğü:9859)
Fax: 0312 347 23 30 Mail: info@ankaracocuk.gov.tr

Evrakın elektronik imzalı suretine http://e-belge.saglik.gov.tr adresinden 86b1b5f8-a1f4-4196-8afc-79898c0295ed kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

EK-2. Gazi Üniversitesi Etik Komisyon kararı

Evrak Tarih ve Sayısı: 17/10/2017-E.147540

T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
Etik Komisyonu

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

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 14/07/2017 tarihli ve 14574941-199- 101842 sayılı yazı.

İlgi yazınız ile göndermiş olduğunuz, Hemşirelik Anabilim Dalı **Doktora Öğrencisi Tuba ARPACİ'nin, Doç.Dr.Naime ALTAY'ın** danışmanlığında yürüttüğü "***Çocukluk Çağı Kanserlerinden Sağ Kalan Adölesanlara Yönelik Teknoloji Temelli Psikososyal Danışmanlık ve Eğitim Programının Etkinliğinin Değerlendirilmesi***" adlı tez çalışması ile ilgili konu Komisyonumuzun **10.10.2017** tarih ve **08** sayılı toplantısında görüşülmüş olup,

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

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

e-imzalıdır
Prof. Dr. Alper CEYLAN
Komisyon Başkanı

Araştırma Kod No: 2017-357

Ek:1 Liste

Ankara
Tel:0 (312) 202 20 57 - 0 (312) 2... Faks:0 (312) 202 38 76
İnternet Adresi :http://etikkomisyon.gazi.edu.tr/

Bilgi için :Ayfer Çekmez
Genel Evrak Sorumlusu
Telefon No:202 18 07

Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

EK-2. (devam) Gazi Üniversitesi Etik Komisyon kararı

GAZİ ÜNİVERSİTESİ
ETİK KOMİSYONU KATILIM LİSTESİ

TOPLANTI TARİHİ : 10.10.2017	TOPLANTI SAYISI : 08
ADI-SOYADI	**İMZA**
Prof.Dr.Alper CEYLAN BAŞKAN	
Prof.Dr.Mustafa N.İLHAN BAŞKAN YRD.	KATILAMADI
Prof.Dr.Mehmet KÜÇÜKKURT	KATILAMADI
Prof.Dr.Aymelek GÖNENÇ	
Prof.Dr.Rahmi ÜNAL	
Prof.Dr.Mehmet Sayım KARACAN	
Prof.Dr.Naciye YILDIZ	
Prof.Dr.Mustafa SARIKAYA	
Prof.Dr.İbrahim DOĞAN	
Prof.Dr.C. Haluk BODUR	KATILAMADI
Prof.Dr.Mustafa İLBAŞ	KATILAMADI
Prof.Dr.Füsun DEMİREL	
Doç.Dr.Nihan KAFA	

EK-3. Bilgilendirilmiş gönüllü olur formu

T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
ETİK KOMİSYONU

KATILIMCILAR İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Sizi**, Gazi Üniversitesi Etik Komisyonu'**ndan ……..tarih / ……..sayı ile izin alınan* ve Doç. Dr. Naime ALTAY, Arş. Gör. Tuba ARPACİ tarafından yürütülen "Çocukluk Çağı Kanserlerinden Sağ Kalan Adölesanlara Yönelik Teknoloji Temelli Psikososyal Danışmanlık ve Eğitim Programının Etkinliğinin Değerlendirilmesi" başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Bu çalışmaya katılmak tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmadan çıkma hakkına sahipsiniz. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size bir ödeme yapılmayacaktır. Çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz gizli tutulacaktır.

*Gazi Üniversitesi Etik Komisyon izini alındıktan sonra doldurularak kullanılacaktır.

Araştırmanın Amacı	Çocukluk çağı kanserlerinden sağ kalan adölesanlara yönelik sağlığın geliştirilmesi modeline dayalı teknoloji temelli psikososyal danışmanlık ve eğitim programının etkinliğinin değerlendirilmesidir.
Araştırmanın Yöntemi	Randomize kontrol gruplu araştırma düzeni şeklinde planlanmıştır.
Araştırmanın Öngörülen Süresi	6 ay
Araştırmaya Katılması Beklenen Katılımcı/Gönüllü Sayısı	60 (Girişim grubu: 30, kontrol grubu: 30)
Araştırmanın Yapılacağı Yerler	LÖSANTE Çocuk ve Yetişkin Hastanesi Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji ve Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi

EK-3. (devam) Bilgilendirilmiş gönüllü olur formu

KATILIMCI BEYANI

Yukarıda amacı ve içeriği belirtilen bu araştırma ile ilgili bilgiler tarafıma aktarıldı. Bu bilgilerden sonra araştırmaya katılımcı olarak davet edildim. Bu çalışmaya katılmayı kabul ettiğim takdirde gerek araştırma yürütülürken gerekse yayımlandığında kimliğimin gizli tutulacağı konusunda güvence aldım. Bana ait verilerin kullanımına izin veriyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin dikkatle korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi. Araştırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden çekilebilirim. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana herhangi bir ödeme yapılamayacaktır. Araştırma ile ilgili bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Bu çalışmaya hiçbir baskı altında kalmadan kendi bireysel onayım ile katılıyorum. İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Araştırma Yürütücüsü

Adı ve Soyadı	Doç. Dr. Naime ALTAY	Tarih ve İmza
Adres ve telefonu	Gazi üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi	

Katılımcı

Adı ve Soyadı		Tarih ve İmza
Adres ve telefonu		

Velayet veya Vesayet Altındaki Katılımcılar için Veli/Vasi

Adı ve Soyadı		Tarih ve İmza
Adres ve telefonu		

EK-4. Adölesanlar ve ebeveynlere yönelik tanıtıcı özellikler formu

1) Yaşınız: ……
2) Cinsiyetiniz: a. Kız b. Erkek
3) Eğitim Durumunuz: a. Okula gitmiyor b. Devam ettiği sınıf: …….
4) Çalışma durumunuz:
   a. Evet (Mesleğiniz ……..) b. Hayır
5) Annenizin Yaşı:
6) Annenizin Eğitim Durumu:
   a. Okur- yazar değil
   b. Okur- yazar c. İlköğretim
   d. Ortaöğretim e. Yükseköğretim
7) Babanızın Yaşı:
8) Babanızın Eğitim Durumu:
   a. Okur- yazar değil b. Okur- yazar c. İlköğretim
   d. Ortaöğretim e. Yükseköğretim
9) Ailenizin Gelir Durumu:
   a.Gelir giderden az b. Gelir gidere eşit c. Gelir giderden fazla

ADÖLESANLARIN GEÇMİŞ HASTALIK VE TEDAVİSİNE YÖNELİK VERİ TOPLAMA FORMU

10) Tanı:
    a. Akut Lenfoblastik Lösemi
    b. Akut Miyeloblastik Lösemi
    c. Diğer….
11) Tanı Alma Yaşı: ……..
12) Tedavi Süresi: …….
13) Aldığı Tedavi Türü (Birden fazla seçenek işaretlenebilir)
    a. Kemoterapi (Uygulandı ise protokolü……...)
    b. Radyoterapi (RT alınan bölge ve dozu…….)
    c. Diğer (…….)
14) Tedavinin sonlanma zamanı: ……..
15) Şuan aldığı tedaviler (…….)
16) Kilo: Boy:

EK-4. (devam) Adölesanlar ve ebeveynlere yönelik tanıtıcı özellikler formu

17) Geçmiş hastalık ve tedavinizle ilişkili herhangi bir sağlık sorununuz var mı?
    a. Evet (…….) b. Hayır
18) İzlemlere devam etme durumunuz
    a. Evet (Sıklığı……..) b. Hayır (Nedeni……) c. diğer (Düzenli değil vb…….)
19) Sağkalım (Tedavi) sonrası sürece ilişkin size eğitim verildi mi?
    a. Evet b. Hayır c. diğer
20) Sağkalım (Tedavi) sonrası sürece ilişkin hangi konularda bilgilendirme yapıldı? Açıklayınız.
21) Sağkalım (Tedavi) sonrası sürece ilişkin bilgi almak isteğiniz konular nelerdir?

Konular	Bilgi gereksinimi		Güçlük yaşama durumu	
	Evet	Hayır	Evet	Hayır
İzlemlere yönelik				
Geç etkiler				
Semptom yönetimi				
İzlemlerin nedeni, amacı				
İzlemlerin sıklığı				
Diğer (……..)				
Sağlığı koruma ve geliştirme				
Beslenme				
Fiziksel aktivite				
Riskli alışkanlıklar (Sigara, alkol vb.)				
Diğer (……..)				
Günlük yaşam ve geleceğe yönelik				
Okul				
Çalışma (Meslek edinme)				
Toplumsal/finansal kaynaklar				
Diğer (……..)				

EK-4. (devam) Adölesanlar ve ebeveynlere yönelik tanıtıcı özellikler formu

22) Sağkalım sonrası geç etkilerin varlığı?

Fiziksel	Evet	Hayır
Endokrin		
Kardiyovasküler		
Nörolojik (Epilepsi vb.)		
Üreme (Fertilite vb.)		
Dental problemler		
Pulmoner		
İşitme		
Görme		
Cilt problemleri		
Üriner sistem		
Kas iskelet sistemi		
Diğer (……..)		
Psikososyal		
Yorgunluk		
Psikososyal distres		
Ağrı		
Okulla ilgili güçlükler Sağkalım sonrası okula devam etme durumu Okula devam edemediği (hastalık ve izlemler nedeniyle) gün sayısı Okul derslerine uyumda güçlük		
Öğrenme güçlüğü		
Beden imajı		
Dikkat problemi		
Akran grubuyla ilgili sorunlar		
Ebeveynlerle ilgili sorunlar		
Diğer (……..)		

EK-5. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (Çocuk ve Ergen Formları)

Ergen Değerlendirme Formu

Bir sonraki sayfada sizin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.
Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin sizin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.
Eğer sizin için hiçbir zaman sorun değilse 0
Eğer sizin için nadiren sorun oluyorsa 1
Eğer sizin için bazen sorun oluyorsa 2
Eğer sizin için sıklıkla sorun oluyorsa 3
Eğer sizin için hemen her zaman sorun oluyorsa 4
Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.
Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler sizin için ne kadar sorun yarattı?

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir					
Koşmak bana zor gelir					
Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir					
Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir					
Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir					
Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir					
Bir yerim acır ya da ağrır					
Enerjim azdır					
Duygularımla ilgili sorunlar					
Korkmuş ya da ürkmüş hissederim					
Hüzünlü ya da üzgün hissederim					
Öfkeli hissederim					
Uyumakta zorluk çekerim					
Bana ne olacağı konusunda zorluk çekerim					
Başkaları ile ilgili sorunlar					
Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşarım					
Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler					
Yaşıtlarım benimle alay eder					
Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam					
Yaşıtlarıma ayak uydurmakta zorluk çekerim					
Okul ile ilgili sorunlar					
Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım					
Bazı şeyleri unuturum					
Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim					
Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur					
Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur					

EK-5. (devam) Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (Çocuk ve Ergen Formları)

Çocuk Değerlendirme Formu

Bir sonraki sayfada sizin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.
Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin sizin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.
Eğer sizin için hiçbir zaman sorun değilse 0
Eğer sizin için nadiren sorun oluyorsa 1
Eğer sizin için bazen sorun oluyorsa 2
Eğer sizin için sıklıkla sorun oluyorsa 3
Eğer sizin için hemen her zaman sorun oluyorsa 4
Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.
Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler sizin için ne kadar sorun yarattı?

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir					
Koşmak bana zor gelir					
Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir					
Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir					
Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir					
Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir					
Bir yerim acır ya da ağrır					
Enerjim azdır					
Duygularımla ilgili sorunlar					
Korkmuş ya da ürkmüş hissederim					
Hüzünlü ya da üzgün hissederim					
Öfkeli hissederim					
Uyumakta zorluk çekerim					
Bana ne olacağı konusunda zorluk çekerim					
Başkaları ile ilgili sorunlar					
Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşarım					
Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler					
Yaşıtlarım benimle alay eder					
Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam					
Yaşıtlarımla oyun oynarken geri kalırım					
Okul ile ilgili sorunlar					
Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım					
Bazı şeyleri unuturum					
Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim					
Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur					
Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur					

EK-6. Çocuklar için Öz-yeterlik Ölçeği

Sevgili katılımcı, aşağıdaki soruları dikkatlice okuyup, sizin duygu ve düşüncelerinizi yansıtan her soru için sadece bir cevabı işaretleyiniz.
Aşağıdaki sorulara cevabınız "Hiç" ise 1'i, "Biraz" ise 2'yi "Oldukça iyi ise 3'ü, "İyi" ise 4'ü "Çok iyi" ise 5'i işaretleyiniz. Teşekkürler.

	Hiç	Biraz	Oldukça iyi	İyi	Çok iyi
1. Sınıf arkadaşlarınız sizinle aynı görüşte olmadığı zaman kendi görüşlerinizi ne kadar iyi ifade edebilirsiniz?					
2. Olumsuz bir olay karşısında kendi kendinize moralinizi yükseltmeyi ne kadar iyi başarabiliyorsunuz?					
3. Yapılacak başka ilgi çekici şeyler olduğunda dersinizi ne kadar iyi çalışabiliyorsunuz?					
4. Çok korktuğunuzda yeniden sakinleşebilmeyi ne kadar iyi başarabiliyorsunuz?					
5. Çevrenizdeki diğer çocuklarla arkadaşlık kurmada ne kadar iyisiniz?					
6. Sınav için hazırlanmanız gereken bir üniteye ne kadar iyi çalışabiliyorsunuz?					
7. Tanımadığınız bir kişi ile sohbet etme konusunda ne kadar iyisiniz?					
8. Sinirlerinize ne kadar iyi hâkim olabilirsiniz?					
9. Her gün ev ödevlerinizi tamamlama konusunda ne kadar başarılısınız?					
10. Sınıf arkadaşlarınız ile ne kadar uyumlu çalışabiliyorsunuz?					
11. Duygularınızı ne kadar iyi kontrol edebiliyorsunuz?					
12. Her dersinizde ders boyunca dikkatinizi ne kadar iyi toparlayabiliyorsunuz?					
13. Çevrenizdeki diğer çocuklara sizin hoşlanmadığınız bir şeyi yaptıklarını ne kadar iyi anlatabilirsiniz?					
14. Kendinizi iyi hissetmediğinizde kendi kendinize moral vermede ne kadar iyisiniz?					
15. Okuldaki derslerin tümünü anlamayı başarma konusunda ne kadar iyisiniz?					
16. Komik bir olayı bir öğrenci grubuna ne kadar iyi anlatabilirsiniz?					
17. Okuldaki çalışmalarınızla ailenizi memnun etmeyi ne kadar başarabiliyorsunuz?					
18. Diğer çocuklarla arkadaşlığınızı sürdürebilme konusunda ne kadar başarılısınız?					
19. Sizi rahatsız eden düşüncelerinizi bastırma konusunda ne kadar başarılısınız?					
20. Herhangi bir sınavı geçme konusunda ne kadar başarılısınız?					
21. Olması muhtemel şeyler için endişe etmeme konusunda ne kadar başarılısınız?					

EK-7. Ergenler İçin Başa Çıkma Ölçeği (EBÇÖ)

Lütfen aşağıdaki ifadeleri okuyun ve bir problemle karşılaştığınızda bu stratejilerden hangilerini ne sıklıkla yaptığınızı işaretleyiniz.	Hiçbir zaman	Ara sıra	Çoğu zaman	Her zaman
1. Yaşadığım problemi başka şeyler düşünüp başka şeyler yaparak unutmaya çalışırım.				
2. Kendi başıma kalarak sorunu kendim çözmeye çalışırım.				
3. Olayların olumlu taraflarını görmeye çalışarak olumlu sonuçlar üzerine odaklanmaya çalışırım.				
4. Soruna kendim sebep olduğumu düşünerek kendimi suçlarım.				
5. Yaşadığım sorun için başkalarını suçlarım.				
6. Sorunun çözümü için başkalarının da fikrini alır ve uygun bir çözüm bulmaya çalışırım.				
7. Öfkemi dışa vurur, etrafımdakilere bağırıp çağırır, çevremdeki eşyalara zarar veririm.				
8. Kendi kendime sakin olmaya yönelik telkinde bulunur kendimi sakinleştirmeye çalışırım.				
9. Olayın hiç yaşanmamış olmasını diler keşke değiştirebilseydim diye düşünürüm.				
10. Arkadaşlarımdan, ailemden ya da tanıdığım diğer yetişkinlerden yardım isterim				
11. Yapabileceğim hiçbir şey olmadığını düşünüp durumu kabullenmeye çalışırım.				

EK-8. Adölesanlar için teknoloji temelli danışmanlık ve eğitim programının etkinliğini değerlendirme formu

Aşağıda sizler için hazırlanmış olan teknoloji temelli danışmanlık ve eğitim programının etkinliğini değerlendirmenizi sağlayacak ifadeler yer almaktadır. İfadeleri sizin için uygun olan puanı vererek değerlendiriniz. “0 puan”; ifadeye hiç katılmadığınızı, “10 puan”; ifadeye tamamen katıldığınızı göstermektedir.

1) Web sitesi ilgi çekiciydi.
2) Web sitesi eğlenceliydi (web sitesinde yer alan video vb. materyaller eğlenceliydi).
3) Web sitesinin kullanımı kolaydı.
4) Web sitesinde yer alan ifadeler anlaşılırdı.
5) Web sitesinde yer alan bilgiler anlaşılırdı.
6) Web sitesinde yer alan etkinlikleri yapmak kolaydı.
7) Web sitesi adölesanlar için (benim yaş grubumdakiler için) uygundu.
8) Eğitim süresince aldığım hatırlatma mesajları modülleri tamamlamak için motivasyonumu arttırdı.
9) Eğitim süresince aldığım hatırlatma mesajları yeterliydi.
10) Eğitim benim için yararlı oldu.
11) Eğitim içeriğinde yer alan bilgiler yeterliydi.
12) Eğitimden memnun kaldım.
13) Web sitesini etkili bir şekilde kullandım.
14) Bu programı benim yaş grubumdaki diğer adölesanlara da öneririm.
15) Web sitesiyle ilgili beğendiğiniz şeyler nelerdir?

16) Web sitesi ve eğitim içeriğiyle ilgili değiştirilmesini (eklenmesi veya çıkarılmasını) önerdiğiniz şeyler nelerdir?

EK-9. Eğitim içeriği değerlendirme formu

Eğitim içeriğinin değerlendirme formunda, her bir maddedeki ifadeye ilişkin değerlendirmenizi 1-4 puan olarak (1 puan: "Uygun Değil"; 2 puan:"Biraz Uygun", 3 puan: "Uygun (Ancak ufak değişiklikler gerekli)", 4 puan: "Çok Uygun") ve değişiklik yapılmasını önerdiğiniz bölümler için, maddenin altında yer alan bölüme önerinizi belirtmenizi rica ediyoruz.

Değerli zamanınızı ayırdığınız ve katkılarınız için teşekkür ederiz.

İfadeler	Uygun değil	Biraz uygun	Uygun	Çok Uygun
1. Her modülün amacının belirlenmiş olması				
2. Her modülün hedeflerinin belirlenmiş olması				
3. İçeriğin ilgi çekmesi ve ilgiyi sürdürmesi				
4. İçeriğin amaç ve hedeflere uygun olması				
5. İçeriğin doğru ve güncel bilgiler içermesi				
6. İçeriğin hedef gruba uygun olması				
7. Temel kavramların açıklanması				
8. Yeterli kaynağın kullanılmış olması ve belirtilmesi				
9. Başlığın içerik ile uygunluğu ve ilgi çekici olması				
10. Aktif ve olumlu mesajların kullanılması				
11. Her modülün içeriğinde bütünlük olması				
12. Kullanılan görsellerin konulara uygun olması				
13. Kullanılan görsellerin konulara göre dağılımının dengeli olması				
14. Dikkat çekilmesi istenen yerlerin vurgulanması				
15. İçerikte ayrıntılı ve gereksiz bilgiye yer verilmemesi				
16. Kullanılan dilin; açık, öz ve anlaşılır olması				
17. Zemin ile şekil/metin arasında bütünleyen renklerin kullanılması				
18. Kullanılan tablo, resim ve şekillerin uygun seçilmesi				
19. Yazı puntosunun 12 ve üstü olması (okunaklı)				
20. Metinde 1 sayfada en fazla 4 renk kullanılması (renk uyumu ve ahenginin olması)				
21. Diğer				

EK-10. Örneklem grubunun girişim ve kontrol gruplarına atanması için randomizasyon listesi

Kodu	Katılımcıların prognostik faktörlere göre özellikleri	Grup	Tabaka no
1	Erkek, Yaş<15, TSS<7	2	
5	Erkek, Yaş<15, TSS<7	1	
7	Erkek, Yaş<15, TSS<7	2	
8	Erkek, Yaş<15, TSS<7	1	
9	Erkek, Yaş<15, TSS<7	1	
11	Erkek, Yaş<15, TSS<7	2	
17	Erkek, Yaş<15, TSS<7	1	1
36	Erkek, Yaş<15, TSS<7	2	
48	Erkek, Yaş<15, TSS<7	1	
49	Erkek, Yaş<15, TSS<7	2	
51	Erkek, Yaş<15, TSS<7	2	
56	Erkek, Yaş<15, TSS<7	1	
62	Erkek, Yaş<15, TSS<7	2	
50	Erkek, Yaş<1, TSS≥7	2	2
55	Erkek, Yaş<1, TSS≥7	1	
6	Erkek, Yaş≥15, TSS<7	2	
13	Erkek, Yaş≥15, TSS<7	1	
39	Erkek, Yaş≥15, TSS<7	2	3
42	Erkek, Yaş≥15, TSS<7	2	
53	Erkek, Yaş≥15, TSS<7	1	
19	Erkek, Yaş≥15, TSS≥7	1	
22	Erkek, Yaş≥15, TSS≥7	2	
26	Erkek, Yaş≥15, TSS≥7	2	
27	Erkek, Yaş≥15, TSS≥7	1	
29	Erkek, Yaş≥15, TSS≥7	1	
34	Erkek, Yaş≥15, TSS≥7	2	
35	Erkek, Yaş≥15, TSS≥7	1	4
40	Erkek, Yaş≥15, TSS≥7	2	
52	Erkek, Yaş≥15, TSS≥7	1	
54	Erkek, Yaş≥15, TSS≥7	2	
59	Erkek, Yaş≥15, TSS≥7	1	
60	Erkek, Yaş≥15, TSS≥7	2	
12	Kız, Yaş<15, TSS<7	1	
15	Kız, Yaş<15, TSS<7	1	
16	Kız, Yaş<15, TSS<7	2	
44	Kız, Yaş<15, TSS<7	1	
45	Kız, Yaş<15, TSS<7	2	5
46	Kız, Yaş<15, TSS<7	1	
47	Kız, Yaş<15, TSS<7	2	
61	Kız, Yaş<15, TSS<7	2	
3	Kız, Yaş<15, TSS≥7	2	
14	Kız, Yaş<15, TSS≥7	1	
20	Kız, Yaş<15, TSS≥7	1	6
41	Kız, Yaş<15, TSS≥7	2	

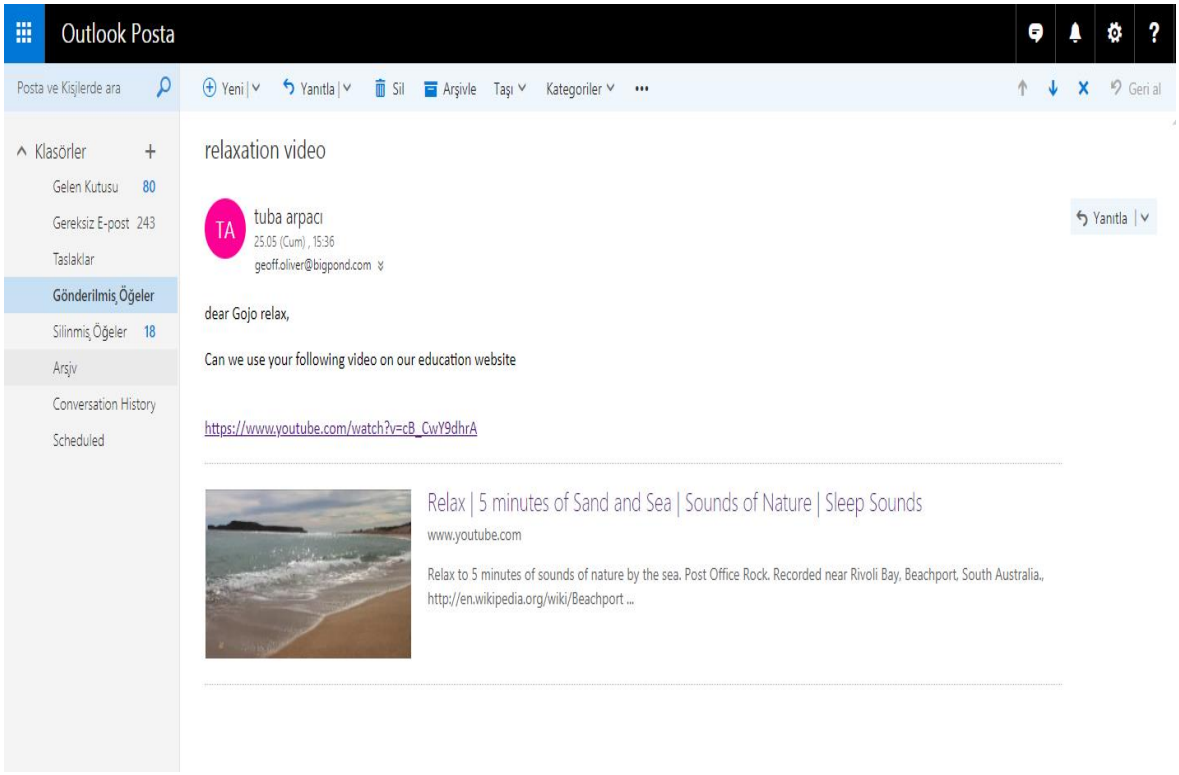
EK-10. (devam) Örneklem grubunun girişim ve kontrol gruplarına atanması için randomizasyon listesi

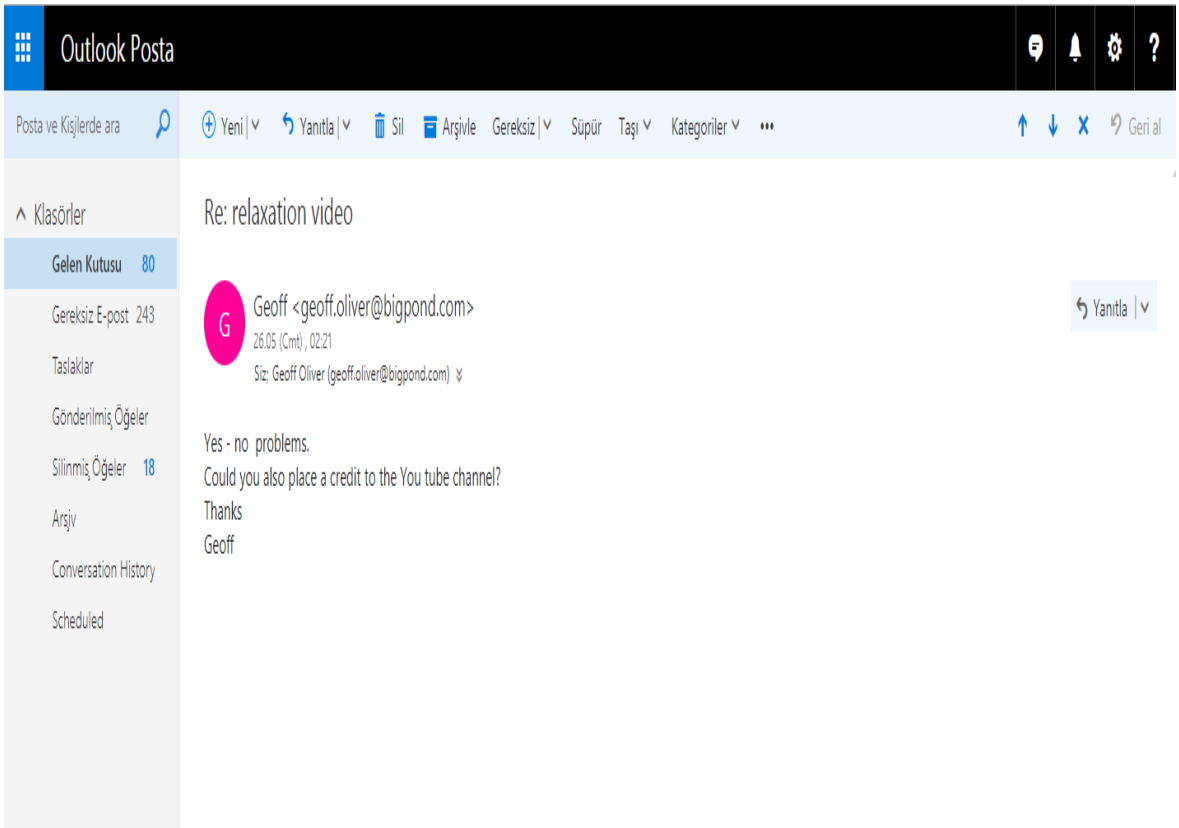
Kodu	Katılımcıların prognostik faktörlere göre özellikleri	Grup	Tabaka no
2	Kız, Yaş≥15, TSS<7	2	7
4	Kız, Yaş≥15, TSS<7	1	
10	Kız, Yaş≥15, TSS<7	1	
18	Kız, Yaş≥15, TSS<7	2	
21	Kız, Yaş≥15, TSS<7	2	
38	Kız, Yaş≥15, TSS<7	1	
43	Kız, Yaş≥15, TSS<7	1	
23	Kız, Yaş≥15, TSS≥7	2	8
24	Kız, Yaş≥15, TSS≥7	1	
25	Kız, Yaş≥15, TSS≥7	2	
28	Kız, Yaş≥15, TSS≥7	1	
30	Kız, Yaş≥15, TSS≥7	2	
31	Kız, Yaş≥15, TSS≥7	2	
32	Kız, Yaş≥15, TSS≥7	1	
33	Kız, Yaş≥15, TSS≥7	1	
37	Kız, Yaş≥15, TSS≥7	2	
57	Kız, Yaş≥15, TSS≥7	2	
58	Kız, Yaş≥15, TSS≥7	1	

EK-11. Eğitim içeriği değerlendirme formu - uzman görüşüne göre uygunluk puanları

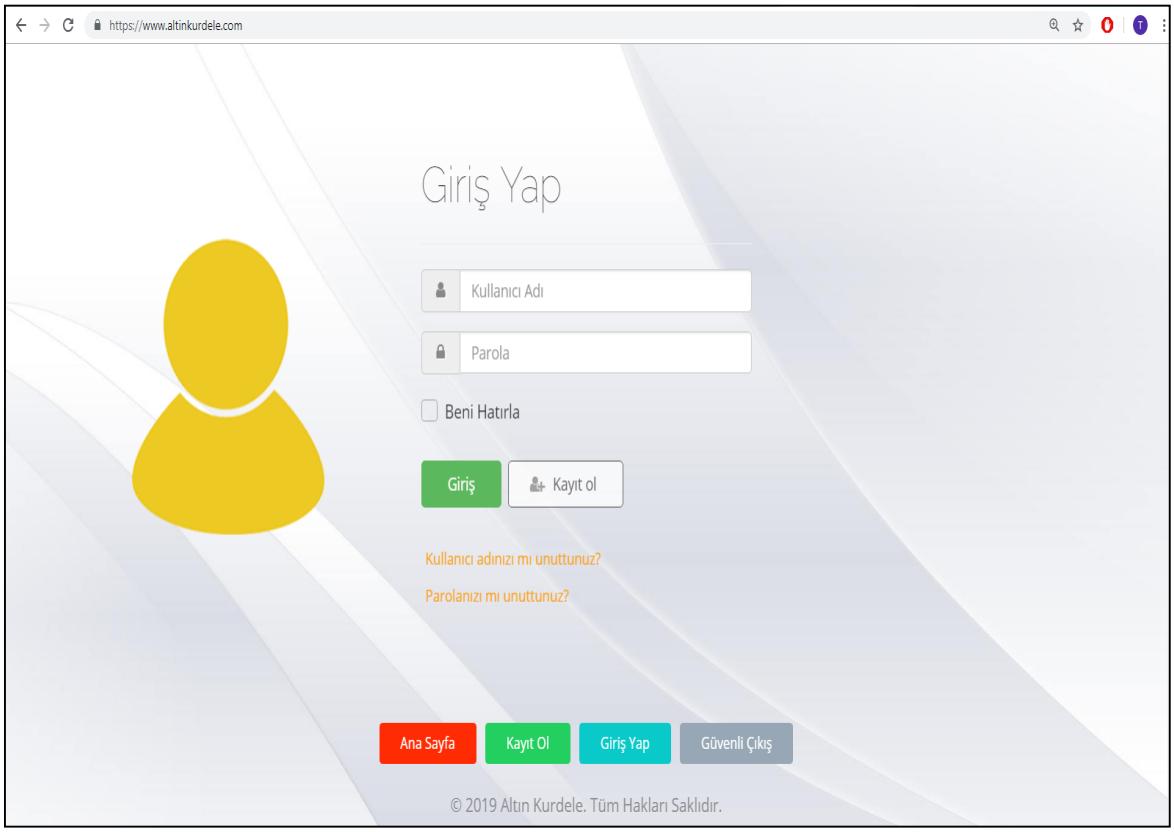
Eğitim İçeriği Değerlendirme Formu	Uzman görüşü Uygunluk puanı				KGİ
	1. Uygun değil	2. Biraz uygun	3. Uygun	4. Çok uygun	
1. Her modülün amacının belirlenmiş olması			x x x	x x x x x x	0,91
2. Her modülün hedeflerinin belirlenmiş olması			x x x	x x x x x x	0,91
3. İçeriğin ilgi çekmesi ve ilgiyi sürdürmesi			x x x x	x x x x x	0,88
4. İçeriğin amaç ve hedeflere uygun olması		x	x x x	x x x x x	0,86
5. İçeriğin doğru ve güncel bilgiler içermesi		x x	x x x	x x x x	0,80
6. İçeriğin hedef gruba uygun olması		x	x x x x x	x x x	0,80
7. Temel kavramların açıklanması		x x	x	x x x x x x	0,86
8. Yeterli kaynağın kullanılmış olması ve belirtilmesi		x	x x	x x x x x x	0,88
9. Başlığın içerik ile uygunluğu ve ilgi çekici olması			x x x	x x x x x x	0,91
10. Aktif ve olumlu mesajların kullanılması			x x x x	x x x x x	0,88
11. Her modülün içeriğinde bütünlük olması			x x x x	x x x x x	0,88
12. Kullanılan görsellerin konulara uygun olması		x	x x x	x x x x x	0,86
13. Kullanılan görsellerin konulara göre dağılımının dengeli olması		x	x x x x x	x x x	0,80
14. Dikkat çekilmesi istenen yerlerin vurgulanması			x x x x	x x x x x	0,88
15. İçerikte ayrıntılı ve gereksiz bilgiye yer verilmemesi			x x x x	x x x x x	0,88
16. Kullanılan dilin; açık, öz ve anlaşılır olması		x	x x x x	x x x x	0,83
17. Zemin ile şekil/metin arasında bütünleyen renklerin kullanılması			x x x x	x x x x x	0,88
18. Kullanılan tablo, resim ve şekillerin uygun seçilmesi			x x x x	x x x x x	0,88
19. Yazı puntosunun 12 ve üstü olması (okunaklı)		x	x x x	x x x x x	0,86
20. Metinde 1 sayfada en fazla 4 renk kullanılması (renk uyumu ve ahenginin olması)			x x x x	x x x x x	0,88

EK-12. Zihinde canlandırma videosu izin belgesi

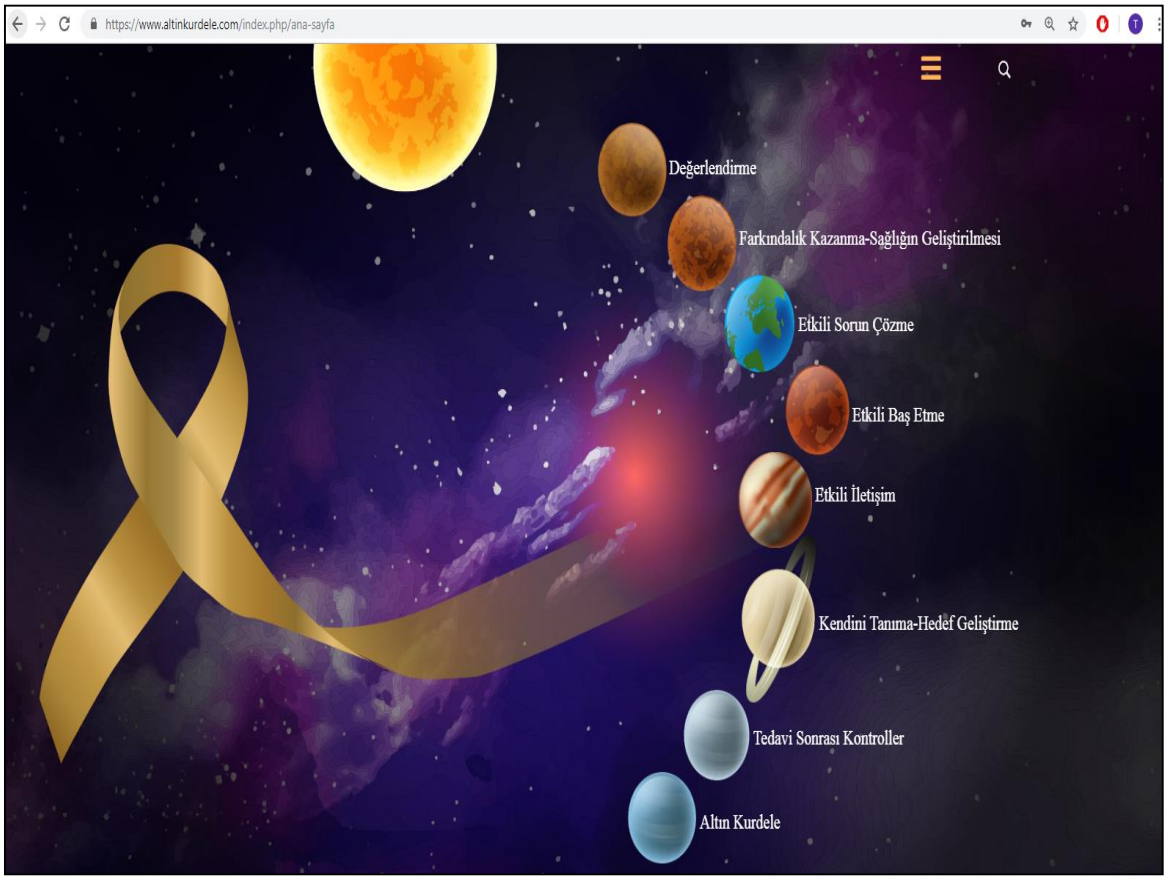




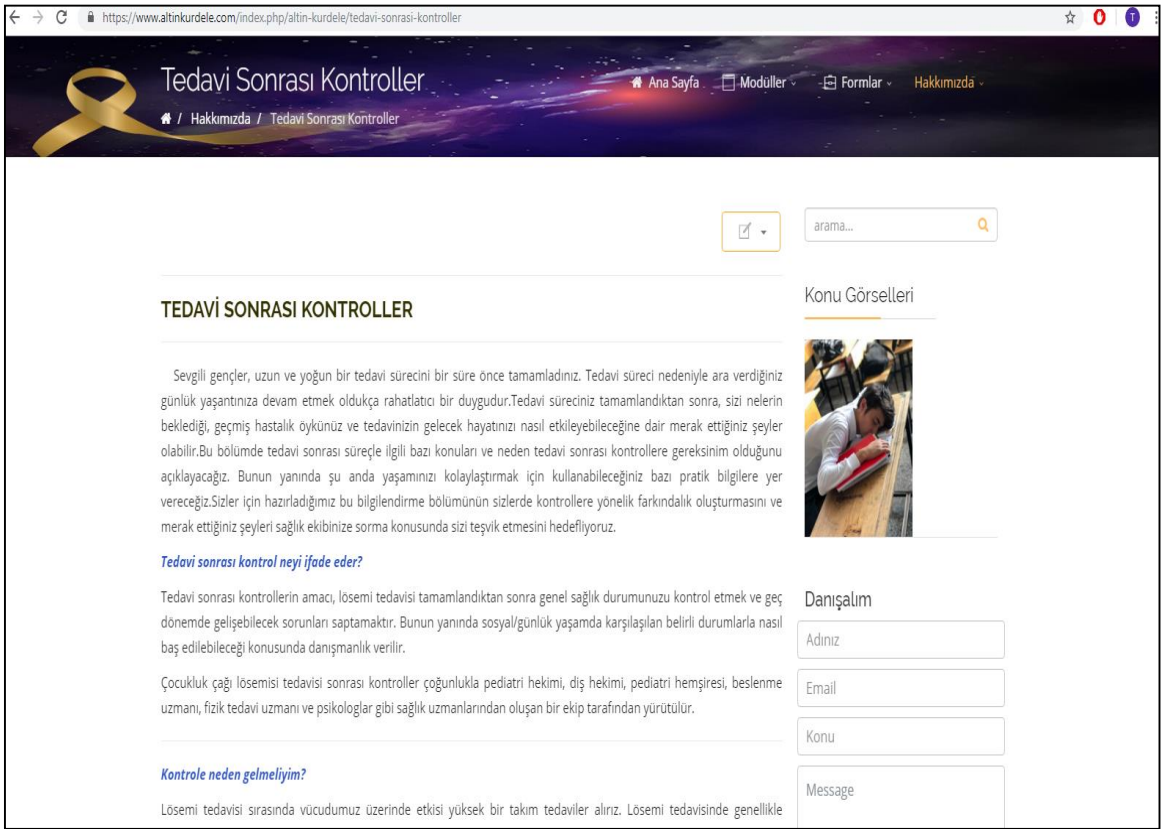
EK-13. Kullanıcı paneli ekran görüntüsü



EK-14. Web sitesi ana sayfa tasarımı ve menüler bölümü ekran görüntüsü



EK-15. Tedavi sonrası kontroller bölümü ekran görüntüsü



EK-16. Grişim ve kontrol grubundaki adölesanların tedavi sonrası bilgi gereksinimi duydukları ve güçlük yaşadıkları konuların dağılımı

Kontrollere Yönelik Özellikler	Girişim (n = 24)		Kontrol (n = 31)	
	n	%	n	%
Tedavi sonrası sürece yönelik eğitim alma durumu				
Eğitim alan	15	62,5	23	74,2
Eğitim almayan	9	37,5	8	25,8
Tedavi sonrası sürece yönelik bilgi gereksinimi[a]				
Var	20	83,3	21	67,7
Yok	4	16,7	10	32,3
Tedavi sonrası sürece yönelik güçlük yaşama durumu[b]				
Var	16	66,7	13	41,9
Yok	8	33,3	18	58,1
Bilgi gereksinimi duyulan ve güçlük yaşanan konular	Bilgi gereksinimi ya da güçlük yaşama durumu			
	Bilgi n (%)	Güçlük n (%)	Bilgi n (%)	Güçlük n (%)
İzlemlere yönelik				
Geç etkiler	8(33,3)	4(16,7)	6(19,4)	4(12,9)
Semptom yönetimi	3(12,5)	2(8,3)	3(9,7)	3(9,7)
İzlemlerin nedeni, amacı	8(33,3)	3(12,5)	8(25,8)	1(3,2)
İzlemlerin sıklığı	10(41,7)	3(12,5)	6(19,4)	1(3,2)
Diğer	-	-	1(3,2)[b]	1(3,2)[c]
Sağlığı koruma ve geliştirme				
Beslenme	6(25,0)	6(25,0)	3(9,7)	4(12,9)
Fiziksel aktivite	4(16,7)	6(25,0)	5(16,1)	3(9,7)
Riskli alışkanlıklar	1(4,2)	5(20,8)	2(6,5)	1(3,2)
Diğer	-	2(4,2)[d]	1(3,2)[e]	3(6,5)[d]
Günlük yaşam ve geleceğe yönelik				
Okul	7(29,2)	3(12,5)	4(12,9)	3(9,7)
Çalışma (Meslek edinme)	3(12,5)	5(20,8)	4(12,9)	3(9,7)
Toplumsal/finansal kaynaklar	2(8,3)	2(8,3)	2(6,5)	1(3,2)
Diğer	-	1(4,2)[f]	-	-

[a]Uzun dönem izlemlere yönelik en az bir konuda bilgi gereksinimi veya güçlük yaşama durumunu ifade etmektedir. [b]İlaç kullanımı [c]Hastalık nedeni [d]Stresle baş etme (n = 1), Öfke kontrolü (n = 3), Ebeveynlerle iletişim (n = 1) [e]Kulak deldirme [f]Akranlarla iletişim

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler



Soyadı, adı : ARPACİ, Tuba

Uyruğu : T.C.

Doğum tarihi ve yeri : 28/08/1988 Konya

Medeni hali : Bekâr

Telefon : 0 (312) 216 26 51

e-posta : tubaarpaci@gazi.edu.tr

Eğitim Derecesi	Okul/Program	Mezuniyet Yılı
Doktora	Gazi Üniversitesi /Hemşirelik Bölümü	Devam Ediyor
Yüksek Lisans	Gazi Üniversitesi /Hemşirelik Bölümü	2014
Lisans	Çanakkale Onsekiz Mart Üniversitesi/Hemşirelik Bölümü	2010
Lise	Cemil Keleşoğlu Lisesi	2005

İş Deneyimi, Yıl	Çalıştığı Yer	Görev
2011–devam ediyor	Gazi Üniversitesi / Sağlık Bilimleri Fakültesi	Araştırma Gör.
2010- 2011	Karamanoğlu Mehmet Bey Üniversitesi	Araştırma Gör.

Yabancı Dili

İngilizce

Yayınlar

1. Arpaci, T., Altay, N., Toruner, E. K., & Gunduz, M. (2019). Symptoms and Problems in Children with Inherited Metabolic Diseases and Factors Affecting the Caregiver Burden of Mothers. *Comprehensive child and adolescent nursing*, 1-15.

2. Arpaci, T., Törüner, E.K., Altay N. *(*2018*).* Assessment of Nutritional Problems in Pediatric Patients with Cancer and the Information Needs of Their Parents: A Parental Perspective. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 5(2), 231-236

3. Arpaci, T., Törüner, E.K. (2016). Assessment of Problems and Symptoms in Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukaemia. *Europen Journal of Cancer Care,* 25(6), 1034-1043.

Projeler

1. Proje Adı: Pediatri Hemşireliği Öğrenci Eğitiminde Uygulama Laboratuvarı Oluşturulması Alt Yapı Projesi
   Proje Yürütücüsü: Doç. Dr. Ebru Kılıçarslan Törüner
   Proje Üyeleri: Doç. Dr. Naime Altay, Arş. Gör. Tuba Arpaci, Arş. Gör. Çiğdem Sarı, Arş. Gör. Çiğdem Ceylan
   Proje No: 47/2015-03
   Proje Yeri ve Zamanı: Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, 2016-2017, Ankara

2. Proje Adı: Are young people who have recently transitioned from the SCH late effects service to the STH late effects service satisfied with the transitional care they received? [9354]
   Proje Yürütücüsü: Professor Diana Greenfield
   Proje Üyeleri: Tuba Arpaci, Claire Strong, Dr Anna Jenkins
   Proje No: 9354
   Proje Yeri ve Zamanı: Sheffield Teaching Hospital, Sheffield/UK, 2019



GAZİLİ OLMAK AYRICALIKTIR...