

“Lösemili Çocuklar ve Aileleri İçin Boyama Kitabı”nın, Ebeveyn Kaygı Düzeyi Üzerine Etkisi

The Effect of ‘Coloring Book for Children with Leukemia and Their Families’ on Parent Anxiety

Güler BALCI ALPARSLAN,^a
Hatice UÇAK,^b
Meltem SERTTAŞ,^b
Pinar AKÇAY^c

^aOsmangazi Üniversitesi

Sağlık Yüksekokulu, Eskişehir

^bHizmet İçi Eğitim Hemşireliği,

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi,
Ankara

^cHizmet İçi Eğitim Hemşireliği,

Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve
Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi,
İzmir

Geliş Tarihi/Received: 15.08.2010

Kabul Tarihi/Accepted: 10.07.2011

Yazışma Adresi/Correspondence:

Güler BALCI ALPARSLAN

Osmangazi Üniversitesi

Sağlık Yüksekokulu, Eskişehir

TÜRKİYE/TURKEY

balcig80@gmail.com

ÖZET Amaç: Araştırmacılar tarafından hazırlanan “Lösemili Çocuklar ve Aileleri İçin Boyama Kitabı”nın, ebeveyn kaygı düzeyi üzerine etkisinin belirlenmesidir. **Gereç ve Yöntemler:** Müdahale (öntest-sontest) ve kesitsel desenli olan çalışma 1.12.2008 ile 31.03.2009 tarihleri arasında, bir Üniversite Hastanesinin Çocuk Kliniği Hematoloji Bölümünde, ve bir Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesinde gönüllü 37 hasta yakını ile tamamlanmıştır. Bu çalışmaya ilişkin veriler, “Tanımlayıcı Özellikleri Belirleme Formu”, “Spielberger Durumluluk ve Sürekli Kaygı Envanteri” ve “Lösemili Çocuklar ve Aileleri İçin Boyama Kitabı” kullanılarak toplanmıştır. Verilerin kodlanması ve değerlendirilmesinde SPSS 15.0 paket programı kullanılmıştır. **Bulgular:** Lösemili çocukların %62.2’si erkek, %29.8’i 3-6, %59.4’ü 7-11, %10.8’i 12-15 yaş grubundayken, %45.9’u akut myeloid, %37.9’u akut lenfoblastik, %16.2’si kronik myeloid lösemi tanısı almıştır. Araştırma kapsamına alınan ebeveynlerin %54’ü 25-35, %46’sı 36-50 yaş aralığında, %94.6’sı çocuğun annesi ve ev hanımı olup, %45.9’u ilköğretim mezunudur. Çalışmamızda ebeveynlerin %91.9’u hastalık ve tedavi-bakımla ilgili daha önceden herhangi bir yerden bilgi aldığını, %58.8’inin bilgiyi yeterli gördüğünü, %51.4’ü sosyal destek sistemlerinin yeterli olduğunu, %59.9’unun tedavi sürecinde sıkıntı yaşadığını ve %78.4’ü stresle baş edemediğini belirtmiştir. Çocukların %37.9’unun kitabı boyamaktan memnun oldukları ve ailelerin %94.5’inin böyle bir kitabın eğitim materyali olarak kullanılmasından memnun oldukları saptanmıştır. Öntest-sontest değerlendirmesi sonunda, durumluluk kaygı düzeyinde anlamlı azalma görüldüğü, sürekli kaygıda azalma, istatistiksel açıdan önemli olmasa da saptanmıştır. **Sonuç:** Çalışma sonucunda görülen kaygı düzeyindeki azalmada eğitim materyalinin etkisi olduğu düşünülmüş ve bu nedenle başka hastalıklar için de benzer kitapların hazırlanmasının ve denenmesinin yararlı olabileceği ileri sürülmüştür.

Anahtar Kelimeler: Anksiyete; sağlık eğitimi; lösemi

ABSTRACT Objective: Determination of the effect of the book named ‘Coloring Book For Children With Leukemia and Their Families’ prepared by the researchers on parent anxiety. **Material and Methods:** The interventional (pre-test, post-test) and cross-sectional study was completed with a total of 37 volunteer relatives of the patients who were treated in Pediatric Haematology Clinic of a University Hospital and in a Pediatric Research and Training Hospital between December 1, 2008 and March 31, 2009. Data of the study were collected with “Identifying Characteristics of the Individuals Form”, “Spielberger State-Trait Anxiety Inventory” and “Coloring Book for Children With Leukemia and Their Families”. SPSS 15.0 package program was used for coding and assessment of the data. **Results:** Of the children with leukemia, 62.3% were males, 29.8% were in 3-6, 59.4% 7-11, 10.8% 12-15 age group and 45.9% were diagnosed with acute myeloid leukemia, 37.9% with acute lymphoblastic and 16.2% with chronic myeloid leukemia. Of the parents enrolled in the study, 54% were aged between 25-35 years and 46% between 36-50 years. Of mothers, 94.6% were housewives, 45.9% were graduates of elementary school. It was found that 91.9% of the parents had some information about the disease, treatment and care, 58.8% stated that they found this knowledge sufficient, 51.4% declared that social support systems were sufficient, 59.9% had troubles and 78.4% told that they could not cope with stress. It was detected that 37.9% of the children were pleased with the color the book and 94.5% of the families were satisfied by the book as an educational material. While a significant difference was found in state trait anxiety level, a decrease was found in constant anxiety though statistically insignificant. **Conclusion:** The education material showed an effect to decrease anxiety and it is advised that similar books should be prepared for other diseases in order to decrease anxiety of parents.

Key Words: Anxiety; health education; leukemia

doi:10.5336/medsci.2010-20599

Copyright © 2011 by Türkiye Klinikleri

Türkiye Klinikleri J Med Sci 2011;31(6):1401-9

A ilede çocuğun hastalık tanısı alması, onun günlük yaşam aktivitelerini etkilediği gibi ebeveynlerin de günlük yaşam aktivitelerini etkileyebilmektedir. Ebeveyn gerek günlük yaşam aktivitelerinin etkilenmesinden gerekse çocuğun hasta olmasından dolayı çoğunlukla kaygı yaşayabilmektedir.¹⁻⁵ Özellikle çocuğun tanı aldığı hastalık kanser ise, hastalığa bağlı bir çok sorun görülebilmektedir. Kanser semptomları ve tedavi komplikasyonları öz bakımı ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir.⁴⁻⁶ Kanser tedavisinin uzun sürmesi ve tedavi sonucunun belirsiz olması, ebeveynin kayıp korkusu yaşamasına ve aile yaşantısında zorluklara neden olabilmektedir. Bu dönemde çocuğun fiziksel, ruhsal sağlığı ve gelişiminin etkilenme durumu ebeveynleri ayrıca endişelendirmektedir. Tanıdan kısa süre sonra ailelerde kaygı, depresyon, yalnızlık hissi, uyku bozuklukları, somatik hastalıklar gibi sorunlar başlayabilmekte ve tanıdan sonraki bir yılda bu sorunlar artarak devam edebilmektedir.⁷⁻¹¹ Yapılmış olan bazı çalışmalarda çocukların tedavisi tamamlanmış olsa bile ebeveynlerinde kaygının halen devam ettiği bildirilmektedir.^{7,12} Çocuğun tedavi ve bakım sürecinde ebeveynin düşen rol büyüktür. Kaygı düzeyinin yüksek olması ebeveynin tedavi ve bakım sürecinde etkin olmasını engelleyebilecektir. Bu nedenle ebeveynin kaygısını azaltmak büyük önem taşımaktadır.^{7,13-16} Bu kadar zor tanı ve tedavi süreci gerektiren bu hastalık ile ilgili verilen bilginin, kaygı üzerinde önemli etkisinin bulunduğu ileri sürülmektedir.^{4,17,18} Özellikle ebeveynlerin, gerek çocuğa gerekse kendilerine yapılan bilgilendirme gibi girişimlerden olumlu yönde etkilenebileceği bilinmektedir.^{4,5,17} Kanserle ilgili bilgileri yetersiz, korku ve kaygıları fazla olan hasta ve yakınları için hazırlanan eğitim materyalinin, bilgi vermesi kadar belirsizlik, korku ve kaygıyı azaltması da önemlidir.^{7,15,16} Bu da ancak etkili eğitim materyali kullanılarak sağlanabilir. Görsel eğitim materyali, sözel verilen bilginin kalıcılığını sağlamakta ve eğitimde görsel materyalin kullanılması aynı zamanda bireyin kaygı düzeyini de önemli derecede düşürebilmektedir.^{13,14} Bu doğrultuda araştırmacılar tarafından 2008 yılında, bilgi vermek ve kaygıyı azaltmak amacıyla "Lösemili

Çocuklar ve Ailelerine Yönelik Boyama ve Okuma Kitabı" hazırlanmıştır.

AMAÇ

Yapılan literatür taramasında eğitim materyalinin lösemili çocukların ebeveynlerinin kaygı durumu üzerine etkisi ile direkt ilgili çalışmalara rastlanmamıştır. Konunun öneminin ortaya konması ve konu ile ilgili yeterli sayıda araştırma yapılmamış olması, materyalin lösemili çocukların ebeveynlerinin kaygı durumuna etkisinin belirlenmesi gerekliliğini düşündürmüştür. Bu doğrultuda, söz konusu çalışma, araştırmacılar tarafından hazırlanan "Lösemili Çocuklar ve Aileleri İçin Boyama ve Okuma Kitabı"nın, ebeveyn kaygı düzeyi üzerine etkisinin belirlenmesi amacıyla kesitsel olarak yapılmıştır.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

Müdahale (ön-test, son-test) ve kesitsel desenli olan çalışma 1.12.2008 ile 31.03.2009 tarihleri arasında, bir Üniversite Hastanesinin Çocuk Kliniği Hematoloji Bölümünde ve bir Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde gönüllü 37 hasta yakını ile tamamlanmıştır.

ÇALIŞMAYA DAHİL EDİLME KOŞULLARI

- Çocuğun en az bir yıl önce lösemi tanısı almış olması,
- Çocuğun başka kronik bir hastalığının olmaması,
- Çalışmanın başlangıç aşamasında hasta yakınının kaygı düzeyini etkileyebilecek bir durum yaşanmaması. Çalışmaya başlarken bireyin son bir ay içinde kaygı düzeyini etkileyebilecek herhangi bir olay -ölüm, kaza, kayıp, vb-yaşama durumu sorgulanmış ve bu tür durumlar yaşayanlar çalışmaya alınmamıştır.

ÇALIŞMAYA DAHİL EDİLMEME KOŞULLARI

- Çalışma süresince hasta yakınının kaygı düzeyini etkileyebilecek bir durum gelişmesi. Çalışma sürecinde kaygı düzeyini etkileyebilecek herhangi bir olay -ölüm, kaza, kayıp, vb-yaşayan birey araştırma kapsamı dışına alınmıştır.
- Çalışma süresince çocuğa başka bir hastalık tanısının konmasıdır.

VERİ TOPLAMA FORMLARI

Veriler, araştırmacılar tarafından hazırlanan “Tanımlayıcı Özellikleri Belirleme Formu”, “Spielberger Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri” ve “Lösemili Çocuklar ve Aileleri İçin Boyama Kitabı” kullanılarak toplanmıştır.

“Tanımlayıcı Özellikleri Belirleme Formu”, biri çocuğa diğeri ebeveyne ilişkin özellikleri belirleyen iki bölümden oluşmaktadır. Form, çocuğa ilişkin özellikleri belirleyen 11, ebeveyne ilişkin özellikleri belirleyen 17 olmak üzere toplam 28 sorudan oluşmaktadır. Anket formunun ilk bölümünde çocuk yaşı, tanısı, tanı alma süresi, tedavide sorun yaşama durumu ve kitap hakkındaki düşüncesi gibi, ikinci bölümde ise sosyodemografik bilgilerin yanı sıra bilgi alma, bilgiyi yeterli görme, sıkıntı yaşama, stres ve baş etme durumu ve kitap hakkındaki düşüncesi sorgulanmıştır.

“Spielberger Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri” 1970 yılında geliştirilmiş olup, ülkemizde geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 1977 yılında, Öner ve Le Compte tarafından yapılmıştır.^{19,20} Dörtlü likertten oluşan envanter iki bölümdür. Birinci bölüm durumluk kaygı düzeyini ve ikinci bölüm ise sürekli kaygı düzeyini belirlemeye yönelik soruları içermektedir Her bir bölümde 20’şer soru olmak üzere toplam 40 soru yer almaktadır. Puanlama tersine dönmüş ifadeler ve düz ifadeler kullanılarak yapılmakta ve kaygıyı olumsuz etkileyebilecek durum ifadelerinde alınan puan 4 olmaktadır. Envanterden elde edilen puan 20 ile 80 arasında değişmekte ve puanın artması kaygı düzeyinin arttığını göstermektedir. “Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri”nin Cronbach alfa değerleri, sırasıyla 0.82 ve 0.83 olarak bulunmuştur.²¹ Kullanılacak ölçeğin seçiminde, katılımcılara ve konuya en uygun ve geçerlik-güvenirlik çalışmasının ülkemiz için yapılmış olması dikkate alınmıştır.

“Lösemili Çocuklar ve Aileleri için Boyama Kitabı” araştırmacılar tarafından 2008 yılında geliştirilmiş olup, 9. Ulusal İç Hastalıkları Kongresi’nde sunulmuştur. Kitabın içeriğinde, çocuklar için boyama resimleri yer almakla birlikte, çocuk ve ailesini bilgilendirme amacıyla lösemili bir çocuğun tedavi sürecini anlatan hikâye de bulunmaktadır.²²

Kitap, bilgilendirme amacıyla hazırlanmış ve görsel materyallerle desteklenmiştir. Hikâye yazımı ve resimlerin seçim ve çizim aşamaları dahil olmak üzere kitabın oluşturulması sürecinde, eğitimci, grafiker, psikiyatristten uzman görüşü alınmıştır.

ÖN UYGULAMA VE UYGULAMA

Çalışmanın ön uygulaması beş hasta yakını ile gerçekleştirilmiş ve “Tanımlayıcı Özellikleri Belirleme Formu”nda, gerekli değişiklikler yapılmıştır.

Uygulama aşamasında, muayene amacıyla çocuk kliniğine başvuran ve çalışmaya katılmayı kabul eden hasta yakınına, çalışma ile ilgili bilgi verilmiş ve bireyin öncelikle son bir ay içinde kaygı düzeyini etkileyebilecek herhangi bir olayla karşılaşma durumu sorgulanmıştır. Son bir ay içinde kaygı düzeyini etkileyebilecek herhangi bir olay -ölüm, kaza, kayıp, vb-yaşayan birey araştırma kapsamı dışında tutulmuştur. Böyle bir olay yaşamadığını belirten ebeveynden ise ve bilgilendirilmiş onam alınarak “Tanımlayıcı Özellikleri Belirleme Formu” ve “Spielberger Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri” uygulanmıştır. Anket formları, hastanın muayenesinden sonra, görüşme için ayrılmış odada araştırmacılar tarafından yüz yüze görüşülerek hasta yakını ile doldurulmuştur. Anket uygulamasından sonra hasta yakınına “Lösemili Çocuklar ve Aileleri İçin Boyama Kitabı” verilmiş ve bir hafta sonra kitabı okuyarak gelmeleri istenmiştir. Hasta ve ebeveyn bir hafta sonra geldiğinde bir hafta içinde kaygı düzeyini etkileyebilecek herhangi bir olay -ölüm, kaza, kayıp, vb-yaşama durumu sorgulanmış ve yaşamayanlara ikinci kez “Spielberger Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri” ebeveyne uygulanmıştır.

İSTATİSTİKSEL ANALİZ

Verilerin kodlanması ve değerlendirilmesinde SPSS 15.0 paket programı kullanılmıştır. Sayısal değişkenler ortalama±standart sapma olarak gösterilmiş ve normal dağılımı kontrolü için Kolmogorov-Smirnov testi uygulanmıştır. Durumluk kaygı ve sürekli kaygı ön-test ve son-test puanları arasındaki farklar, değişkenlere göre (toplam puan, çocuk yaşı, hastalık süresi, tedavide sorun yaşama, gelir

durumu, sosyal desteği yeterli görme, bilgiyi yeterli görme) eşleştirilmiş t testi ile karşılaştırılmıştır. Durumluk kaygı ve sürekli kaygı ön-test ve son-test puanları değişkenlere göre ayrı ayrı (toplam puan, çocuk yaşı, hastalık süresi, tedavide sorun yaşama, gelir durumu, sosyal desteği yeterli görme, bilgiyi yeterli görme) Student t testi ile karşılaştırılmıştır. Durumluk kaygı ve sürekli kaygı ön-test ve son-test puanlarının karşılaştırılmalarında bilgiyi yeterli görme değişkeni (yeterli, yetersiz ve yorumsuz) tek yönlü varyans analizi ile karşılaştırılmıştır. Bilgiyi yeterli görme, çocuk yaşı ve hastalık süresi ile kaygı puanları arasındaki ilişki Pearson korelasyon analizi ile test edilmiştir. Güven aralığı %95 için hesaplanmış ve $p < 0.05$, önemlilik için yeterli kabul edilmiştir.

ONAY

Etik kuruldan çalışma için etik onay, çalışmanın yürütülmesi için ilgili hastanelerden yazılı izin belgeleri ve bireylerden bilgilendirilmiş onam alınmıştır. Çalışma Helsinki Deklarasyonu 2008'e uygundur.

ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Araştırmanın iki hastanede belli tarihler arasında uygulanması, ön-test ve son-test değerlendirmesi ile kontrol grubu kullanılmadan yapılması araştırmanın sınırlılıkları arasında yer almaktadır.

BULGULAR

Araştırma koşullarına uyan 52 hasta yakını belirlenmiş ancak dokuz hasta yakını araştırmaya katılmayı zaman sıkıntısı olduğunu belirterek kabul etmemiştir. Araştırma kapsamına 43 hasta yakını alınmış ve bir hafta sonra ise altı hasta yakını tekrar görüşme için gelmemiştir. Araştırma %71 katılımıyla 37 hasta yakını ile tamamlanmıştır.

Lösemili çocukların %62.2'si erkek, %29.8'i 3-6, %59.4'ü 7-11, %10.8'i 12-15 yaş grubundadır. Çocukların %45.9'u akut myeloid, %37.9'u akut lenfoblastik, %16.2'si kronik myeloid lösemi tanısı almıştır. Çocukların lösemi tanısını ne kadar zaman önce aldığı incelendiğinde, %51.3'ünün 12-24, %32.5'inin 25-60, %16.2'sinin 61-108 ay arasında olduğu saptanmıştır. Çocukların %83.3'ünün sade-

ce kemoterapi tedavisi aldığı, %91.9'unun da tedavide sorun yaşadığı saptanmıştır. Yaşanılan sorunlar incelendiğinde çocukların %81.8'inde mukozit, %75.7'sinde bulantı-kusma, %59.5'inde ateş, %51.4'ünde diyare-konstipasyon ve %32.4'ünde iştahsızlık gibi sorunların görüldüğü belirlenmiştir (Tablo 1).

Araştırma kapsamına alınan ebeveynlerin %54'ü 25-35, %46'sı 36-50 yaş aralığında, %94.6'sı çocuğun annesi, bakım verenlerin %97.3'ü ev hanımı ve %45.9'u ilköğretim mezunudur. Ebeveynlerin %62.2'si gelirlerinin giderlerini karşılamadığını belirtmiştir (Tablo2).

Çalışmamızda ebeveynlerin %91.9'u hastalık ve tedavi-bakımla ilgili daha önceden bilgi aldığını, %58.8'inin bilgiyi yeterli gördüğünü, %51.4'ü sosyal destek sistemlerinin yeterli olduğunu, %59.9'u ekonomik, hastane ortamı, tedavi/bakım ve ulaşım ile ilgili konularda sıkıntı yaşadığını ve %78.4'ü stresle baş edemediğini belirtmiştir (Tablo 3). Ebeveynler, yaşanılan sıkıntıların giderilmesi

TABLO 1: Çocuklara ilişkin özellikler.

Sosyodemografik Özellikler	Sayı	%
Cinsiyet		
Erkek	23	62.2
Kız	14	37.8
Yaş (yıl)		
3-6	11	29.8
7-11	22	59.4
12-15	4	10.8
Tanısı		
Akut myeloid lösemi	17	45.9
Akut lenfoblastik lösemi	14	37.9
Kronik myeloid lösemi	6	16.2
Tanı Süresi		
12-24 ay	19	51.3
25-60 ay	12	32.5
61-108 ay	6	16.2
Yaşanılan Sorunlar*		
Mukozit	30	81.8
Bulantı-kusma	28	75.7
Ateş	22	59.5
Diyare-konstipasyon	19	51.4
İştahsızlık	12	32.4

*n katlanmıştır.

TABLO 2: Ebeveyne ilişkin sosyodemografik özellikler.

Sosyodemografik Özellikler	Sayı	%
Yaş (yıl)		
25-35	20	54
36-50	17	46
Çocuğa yakınlığı		
Anne	35	94.6
Diğer	2	5.4
Medeni durumu		
Evli	36	97.3
Bekar	1	2.7
Mesleği		
Ev Hanımı	36	97.3
Diğer	1	2.7
Eğitim durumu		
İlköğretim	17	45.9
Diğer	20	54.1
Gelir durumu		
Gelirler giderleri karşılamıyor	23	62.2
Gelirler giderleri karşılıyor	14	37.8

TABLO 3: Ebeveynlerin hastalık, tedavi ve bakım süreci ile ilgili özellikleri.

Özellikler	Sayı	%
Hastalık ve tedavi-bakımla ilgili bilgi durumu		
Alan	34	91.9
Almayan	3	8.1
Bilgiyi yeterli görme durumu (n:34)		
Yeterli Gören	20	58.8
Yeterli Görmeyen	14	41.2
Sosyal destek sistemleri		
Yeterli Gören	19	51.4
Yeterli Görmeyen	18	48.6
Sıkıntı yaşama durumu		
Yaşayan	22	59.9
Yaşamayan	15	40.5
Stresle başedebilme		
Evet	8	21.6
Hayır	29	78.4

için eğitim verilmesi, hastane koşullarının iyileştirilmesi, maddi kaynakların sunulması ve psikolojik destek verilmesi, hastanelere bağlı hasta ve yakınlarının kalabilmesi için otel vb. imkânların olması gibi önerilerde bulunmuşlardır.

Lösemili çocuklar ve aileleri için boyama kitabı ebeveyne verildikten bir hafta sonra, hasta ve hasta yakını kitabı okuyarak gelmişlerdir. Çocuk ve yakınına kitap ile ilgili görüşleri sorulmuştur. Alınan görüşler incelendiğinde, çocukların %37.9'unun kitabı boyamaktan, %35.1'inin kitabı okumak/dinlemekten ve %16.2'sinin rahatlatmasından hoşnut, ailelerin ise %94.5'inin böyle bir kitabın eğitim materyali olarak kullanılmasından memnun oldukları saptanmıştır (Tablo 4).

Durumluk ve sürekli kaygı puanlarının ön test ve son test değerleri karşılaştırıldığında, durumluk kaygı puanlarında bir düşüş gözlenmiş ve bu azalma istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.001$). Buna karşılık sürekli kaygı puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gözlenmemektedir ($p=0.757$) (Tablo 5). Kaygı puanlarına ait tanımlayıcı istatistikler (ortalama ve standart sapma) ve p değerleri Tablo 5'de yer almaktadır.

Durumluk ve sürekli kaygı puanlarının ön test ve son test değerleri ile çocuk yaşı ve hastalık süreleri arasında ilişki incelenmiş ve istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır. Bu puanlara ait korelasyon katsayıları ve p değerleri Tablo 6'da verilmiştir.

Tedavide sorun yaşayanların, gelirleri giderlerini karşılamayanların, sosyal destek sistemini ve aldıkları bilgiyi yeterli gören ve görmeyenlerin durumluk kaygıları arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmıştır. Bunlara ilişkin p değerleri Tablo 7 de verilmiştir.

TABLO 4: Çocukların ve ebeveynin kitaba ilişkin görüşleri.

	Sayı	%
Çocuğun görüşleri		
"Kitabı boyamaktan memnun oldum"	14	37.9
"Kitabı okumak/dinlemekten memnun oldum"	13	35.1
"Kitap rahatlatmama yardımcı oldu"	6	16.2
"Bilgi edindim"	4	10.8
Toplam	37	100
Ebeveynin görüşleri		
"Böyle bir eğitim materyali kullanılmasından memnunum"	35	94.5
"Böyle bir eğitim materyali kullanılmasına gerek yoktu"	2	5.5
Toplam	37	100

TABLO 5: Kaygı ön test ve son test puanları arasındaki ilişki.

Değişkenler	Durumluk kaygı (N=37)		Sürekli kaygı (N=37)	
	Ön test	Son test	Ön test	Son test
Puan	55.51 ± 12.81	47.91 ± 12.59	45.72 ± 7.06	45.40 ± 8.35
P	<0.001		0.757	

Eşleştirilmiş t testi

TARTIŞMA

Çocuğun kanser tanısı alması, çocuğun olduğu kadar ebeveynin de yaşam kalitesini ve psikolojik durumunu olumsuz etkilemekte ve bu ise tedavi ve bakımın etkin olarak sürdürülmesini engellemektedir. Yaşam kalitesi ve psikolojik durum ise çoğunlukla ebeveynin konu ile ilgili bilgilendirilmesi ve sosyal açıdan desteklenmesi ile bağlantılıdır.^{4,5,8,15,17}

Çalışma sonucunda, çalışmamıza katılmış olan ebeveynlerin önemli bir kısmının sosyal destek sistemlerini yeterli bulmadığı, tedavi ve bakım sürecinde ciddi sıkıntılar yaşadığı ve stresle baş edemedikleri belirlenmiştir. Bu sonuç, alınan tanı dışında çocuk ve ebeveynin ruhsal gerginliğini artırabileceğini ve tedaviyi olumsuz etkileyebileceğini düşündürmektedir. Ebeveynlerin ifadelerinde de yer aldığı gibi sıkıntıların giderilmesinde ve prognozun olumlu ilerlemesinde iki konu çok önemlidir. Bunlardan birincisi psikolojik desteğin sağlanması ve ikincisi ise bilgilendirme yapılmasıdır.^{4,7,8,15,17} Psikolojik destek kapsamında, sağlık personeli, kanser tanısı almış çocuğun ailesini sosyal etkinliklere katılması ve sosyal aktivitelerinin devamı konusunda motive etmelidir. Ancak sağlıklı bir ruh hâli ile tedavi ve bakımın sürdürülebileceği düşünülecek olursa, gerekli durumlarda hasta ve yakınlarının psikolojik danışmanlık almaları sağ-

TABLO 6: Çocuk yaşı ve hastalık süresi ile kaygı puanları arasındaki ilişki.

Değişkenler	Durumluk kaygı (N= 37)		Sürekli kaygı (N=37)	
	Ön test (r (p))	Son test (r (p))	Ön test (r (p))	Son test (r (p))
Çocuk Yaşı	0.111(0.514)	-0.097 (0.566)	0.112 (0.507)	0.040 (0.816)
Hastalık Süresi	-0.113 (0.505)	-0.120 (0.408)	0.268 (0.108)	0.129 (0.447)

Student t testi

TABLO 7: Değişkenler ile kaygı puanları.

Değişkenler ile kaygı durumu		Durumluk Kaygı (N=37)			Sürekli Kaygı (N=37)		
		Ön test	Son test	P	Ön test	Son test	P
Tedavide sorun yaşama	Yaşayan	56.32 ± 12.89	48.05 ± 13.08	<0.001	45.88 ± 6.89	45.76 ± 8.44	0.912
	Yaşamayan	46.33 ± 8.62	46.33 ± 4.93	1.000	44.00 ± 10.44	41.33 ± 7.23	0.661
	P	0.200	0.824		0.665	0.386	
Gelir Durumu	Karşılıyor	58.85 ± 12.61	52.00 ± 12.24	0.064	46.50 ± 7.73	47.14 ± 7.78	0.695
	Karşılmıyor	54.08 ± 13.00	45.43 ± 12.39	<0.001	45.26 ± 6.76	44.34 ± 8.68	0.514
	P	0.393	0.126		0.612	0.331	
Sosyal desteği yeterli görme	Yeterli	55.78 ± 11.77	46.63 ± 10.67	0.001	44.47 ± 6.81	43.52 ± 8.57	0.487
	Yetersiz	55.22 ± 14.17	49.27 ± 14.53	0.007	47.05 ± 7.27	47.38 ± 7.86	0.841
	P	0.895	0.530		0.273	0.163	
Bilgiyi yeterli görme	Yeterli	54.70 ± 13.44	48.45 ± 14.43	0.006	45.70 ± 7.46	46.05 ± 8.58	0.784
	Yetersiz	54.18 ± 12.47	46.18 ± 9.94	0.031	46.09 ± 8.00	44.54 ± 6.50	0.402
	Yorumsuz	56.66 ± 7.76	45.66 ± 3.78	0.235	47.66 ± 1.52	44.00 ± 4.35	0.212
	P	0.957	0.864		0.911	0.831	

Pearson korelasyon, Tek yönlü varyans analizi

lanmalıdır.^{4,7,8,15,17} Bilgilendirme kapsamında ise literatürde hem çocuğa hem de ebeveynlere hastalık, tedavi ve bakım ile ilgili eğitim verilmesi nedeniyle kaygı düzeyinin azalabileceği, hasta/hastanın yaşam kalitesinin ve memnuniyetinin artabileceği belirtilmektedir.^{7,13,15,18,23,24} Bozo ve ark., lösemili çocuklara bakım verenlerle yaptıkları çalışmada, sağlık personelinin bakım verenleri bilgilendirmesinin, bireylerin sosyal destek sistemlerini olumlu algılamasını sağladığını ve bunun da bireylerdeki depresif semptomları azalttığını belirlemiştir.⁶ Kastel ve ark. çalışmalarında, kanserli çocukların aileleriyle bilgilendirme ile ilgili olarak görüşmüşlerdir. Çalışma kapsamındaki aileler kesinlikle hastalık, tedavi ve bakım ile ilgili bilgi verilmesi gerektiğini ancak bilginin, anlaşılabilir dilde, etkin yöntem ve materyalle uygun zamanda verilmesinin etkili olabileceğini düşündüklerini belirtmiştir. Aileler ancak etkili bilgilendirme ile tedavi ve bakımda sorumluluk alabileceklerini ifade etmiştir.¹⁷ Çalışmamızda ebeveynlerin ifadelerinden anlaşıldığı üzere konu ile ilgili eğitim materyali kullanılarak bilgi verilmesi, çocuğun ve ailenin memnun kalmasını ve aynı zamanda psikolojik desteği sağlayabilecektir.

Bilgilendirme/egitim amacıyla etkin eğitim materyalleri kullanılmalıdır.^{9,11} Lösemili çocuklarda da etkili bir eğitim materyali kullanılmasının kaygıyı azaltabileceği savunulmuş ve çalışmamızdan elde edilen bulgular bunu desteklemiştir.¹⁸ Çalışmamızda, hazırlanan eğitim kitapçığının uygulanması ebeveynlerdeki durumluk kaygı düzeyini istatistiksel açıdan anlamlı olarak azaltmıştır. Sürekli kaygı durumu anlamlı olmasa da azalma yönünde etkilenmiştir. Hobbie ve ark., çocuğu kanser tedavisi alan ebeveynlerin kaygı düzeyini yüksek bulmuştur.¹⁸ Aynı çalışmada, ailelerin eğitim gereksinimleri belirlenmiş ve çalışma sonucunda etkin eğitim materyali hazırlanması planlanmıştır. Bir başka çalışmada, hazırlanacak eğitim materyalinin etkinliğinin belirleneceği ve eğitim materyalinin ebeveynlerin kaygı düzeyini azaltabileceği belirtilmiştir.¹⁸ Benzer olarak farklı hastalıklarda da eğitim materyallerinin etkin olduğu ileri sürülmektedir. Sakan ve ark.nın yaptıkları çalışmada, tanı işlemi öncesi bireylere bilgilendirme formları veril-

miş ve çalışma sonunda bireylerin kaygı düzeyinde azalma saptanmıştır.²⁵ Özer, çalışmasında kardiyovasküler cerrahi altındaki hastalara eğitim kitapçığı vererek bireyleri bilgilendirmiş ve onların durumluk /sürekli kaygı düzeylerinde önemli ölçüde azalma yönünde bir farka ulaşmıştır.²⁶ Çalışmamıza benzer olarak Başbakkal ve ark., çocukların hastaneye yatışları ile ilgili eğitim materyali kullanarak verilen eğitimin anne kaygı düzeyi üzerinde etkisini araştırmıştır.²⁷ Ön test-son test değerlendirmesi sonucunda annelere klinik hakkında bilgi verilmesinin, anne kaygısını önemli düzeyde azalttığı saptanmıştır. Çevik ve ark. astımlı çocuğu olan ebeveynlere verilen sağlık eğitiminin kaygı düzeylerine etkisini araştırmıştır.¹³ Çalışma grubu eğitim öncesi ve sonrası sürekli kaygı durumu etkilenmezken, durumluk kaygı düzeyleri arasında istatistiksel olarak önemli fark görülmüştür. Durumluk kaygı düzeyinin anlamlı düzeyde etkilenmesi, durumluk kaygının kısa zamanda ve anlık olarak değişebilmesine bağlanabilir. Durumluk kaygının kişinin o anda kendini nasıl hissettiği ile ilgili olması, o anda kişinin bulunduğu durumdan etkilenmesi ile yorumlanabilir. Araştırma kapsamında kitapçık ve/veya konu ile ilgili anket/form uygulanması, kişinin destek sistemlerini fark etmesi ile olumlu bir ortam içinde durumluk-anlık- kaygısını anlamlı olarak azalttığını düşündürmektedir. Ayrıca eğitim materyali uygulamasının bir kez olması sadece durumluk kaygıda anlamlı azalma sağlamış olabileceği düşünülmekte ve kaygı düzeyinde sürekli azalmanın sağlanabilmesi için bu tür uygulamaların devam etmesi gerektiği önerilmektedir. Eğitim materyali uygulamasının, tanı, tedavi ve rehabilitasyon gibi hastalığın her aşamasında devamlı olması ile sürekli kaygı düzeyinde de anlamlı olarak azalma görülebileceği düşünülmektedir. Durumluk kaygının ise diğer faktörlerden etkilenmesini engellemek amacıyla yöntemde belirtildiği gibi sorgulama yapılmıştır. Yaptığımız çalışma ve belirtilen diğer çalışma sonuçlarında da görüldüğü gibi etkin eğitim materyali kullanılması bilgilendirme yanında kaygının azaltılmasında etkili olabilir. Ebeveynin kaygılı olmaması ya da kaygının mümkün olduğunca az olması, bireyin sorumluluk alarak isteği ile teda-

vi ve bakıma katılması, çocuğu desteklemesi ve karşılaşılabilecek sorunlarla baş etmesini kolaylaştırabileceğini düşündürmektedir. Tüm bunlar ise prognozun olumlu ilerlemesinde etkili olabilecektir.

Çalışmamızda, yaş, cinsiyet, hastalık süresi gibi değişkenlerle kaygı arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmamıştır. Çalışmamıza benzer olarak, Hobbie ve ark.nın ve Norberg ve Boman'ın çocuğu kanser tanısı alan ebeveynlerin kaygı düzeyini alt gruba bağlı olmaksızın yüksek bulmuştur.^{9,18} Çelik ve Acar'ın hemodiyaliz hastalarıyla yaptıkları çalışmada, hastalık süresi ile kaygı arasında ilişki saptanmamıştır.²⁸ Üskül ve ark.nın akciğer hastaları ile yaptıkları çalışmada, kaygı puanları ile sosyodemografik özellikler arasında bağlantı bulunmamıştır.²⁹ Karkucak ve ark.nın ankilozan spondilit hastalarıyla yaptıkları çalışmada da kaygı durumunun cinsiyetten etkilenmediği belirtilmiştir.³⁰ Başbakkal ve ark.nın yaptıkları çalışmada ise çocuğun cinsiyeti, yaşı, tanısı, annenin yaşı, çocuk sayısı değişkenlerinden etkilenmediği görülmüştür.²⁷ Karande ve ark.nın çalışmasında, genel olarak bağımsız değişkenlerin annelerin kaygı düzeyini etkilemediği saptanmıştır.¹ Bu durumlar ebeveynin kaygı durumunun yaş, cinsiyet, hastalık süresi gibi özelliklerden etkilenmediğini ve bireylerin sosyodemografik özellikleri ne olursa olsun kaygı yaşadığını göstermektedir.

Çalışmamızda tedavide sorun yaşayanların, gelirleri giderlerini karşılamayanların, sosyal destek sistemini ve aldıkları bilgiyi yeterli gören ve görmeyenlerin durumluk kaygıları, eğitim materyali uygulandıktan sonra anlamlı derecede azalmıştır. Özellikle durumluk kaygısının etkilenmesi, sürekli kaygıya göre daha kısa zamanda ve kişinin bulunduğu durumla paralel olarak farklı faktörlerden kolay etkilenebilir olmasına bağlanabilir. Örneğin, tedavide sorun yaşama, kişinin konuyu algılamasını ve anlık kaygı durumunu kolay etkileyebilecek-

tir. Durumluk kaygısının diğer faktörlerden etkilenebilmesini engellemek amacıyla yöntemde belirtildiği gibi sorgulama yapılmıştır. Tedavide sorun yaşayan bireylerin sorun yaşamayan bireylere göre kaygısının anlamlı düzeyde azalması, bireylerin eğitim materyali desteğinin sorunla baş etmedeki önemini deneyimlerden fark etmiş olmaları şeklinde yorumlanabilir. Gelirleri giderlerini karşılamayanların karşılayanlara göre, eğitim ve sağlık hizmetlerine ulaşmada ekonomik sıkıntı yaşadığı düşünülerek eğitim materyaline daha fazla ihtiyaç duydukları ve bu nedenle kaygı düzeyini azaltmada daha etkili olabileceği düşünülmüştür. Çalışmamızda sosyal destek sistemini ve aldıkları bilgiyi yeterli gören ve görmeyenlerin kaygılarının anlamlı düzeyde azalması; sosyal destek sistemi ve bilgiyi yeterli görme durumu ne olursa olsun mutlaka ebeveynlerin eğitim materyali ile desteklenmesi gerektiğini düşündürmektedir.

SONUÇ

Lösemili çocukların tedavi ve bakımında bilgilendirme/egitim, tedavi ve bakımın sürdürülmesi ve başarısında önemlidir. Bu çalışma ile bilgilendirme/egitim kapsamında etkili eğitim materyalinin kullanılması, ebeveynlerin kaygı düzeyini azaltmasına katkıda bulunduğu düşünülmektedir. Bu çalışma ile araştırmacılar tarafından hazırlanan "Lösemili Çocuklar ve Aileleri için Boyama Kitabı"nın, ebeveyn kaygı düzeyi üzerine etkisinin olduğu düşünülerek bu tür araçların kullanılması desteklenmeli, başka hastalıklar için de benzer okuma ve boyama kitaplarının hazırlanması ve etkinliğinin test edilmesi önerilmektedir.

Teşekkür

Değerli katkılarından dolayı Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyoistatistik Bölümü Öğretim Üyesi Doç. Dr. Sayın Canan Demirüstü' ne sonsuz teşekkürlerimizi sunarız.

KAYNAKLAR

1. Karande S, Kumbhare N, Kulkarni M, Shah N. Anxiety levels in mothers of children with specific learning disability. *J Postgrad Med* 2009;55(3):165-70.
2. King RM, Knibb RC, Hourihane B. Impact of peanut allergy on quality of life stress and anxiety in the family. *Allergy* 2009;64(3):461-8.
3. Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health Qual Life Outcomes* 2005;3:29.
4. Klassen A, Klaassen RJ, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, Sung L. Caregiving demands in parents of children with cancer: psychometric validation of the Care of My Child with Cancer questionnaire. *J Pediatr Nurs* 2010;25 (4): 258-63.
5. Brannström C, Norberg A, Strandberg G, Söderberg A, Dahlqvist V. Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2010;27(5):266-75.
6. Bozo O, Anahar S, Ateş G, Etel E. Effects of illness representation, perceived quality of information provided by the health-care professional and perceived social support on depressive symptoms of the caregivers of children with leukemia. *J Clin Psychol Med Settings* 2010;17(1):23-30.
7. Bülbül S, Toprak Ş, Albayrak M, Sanlı C, Koçak Ü. [Knowledge, attitudes and behaviours of mothers about children with cancer in a rural city of Anatolia]. *Gazi Medical Journal* 2009;20(1):3-6.
8. Han HR, Cho EJ, Kim D, Kim J. The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer. *Psychooncology* 2009;18(9):956-64.
9. Norberg AL, Boman KK. Parent distress in childhood cancer: a comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncol* 2008;47(2):267-74.
10. Toros F, Tot Ş, Düzovalı Ö. [Depression and anxiety levels of parents and children with chronic illness]. *Klinik Psikiyatri* 2002; 5(4): 240-7.
11. Sharan P, Mehta M, Chaudhry VP. Psychiatric disorders among parents of children suffering from acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Hematol Oncol* 1999;16(1):43-7.
12. Best M, Streisand R, Catania L, Kazak AE. Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *J Pediatr Psychol* 2001;26(5):299-307.
13. Çevik Ü, Keleş S, Keser M, Reisli İ. [Effect of given nursing education to parent with asthma children on anxiety level of parents]. *Genel Tıp Dergisi* 2006;16(2):53-9.
14. Luck A, Pearson S, Maddern G, Hewett P. Effects of video information on precolonoscopy anxiety and knowledge: a randomised trial. *Lancet* 1999;354(9195):2032-5.
15. Kurt AS, Çetinkaya Ş. [Life quality in children with leukaemia and nursing care]. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2008;3(8):35-56.
16. Asiloglu K, Çelik SS. The effect of preoperative education on anxiety of open cardiac surgery patients. *Patient Educ Couns* 2004;53(1):65-70.
17. Kästel A, Enskär K, Björk O. Parents' views on information in childhood cancer care. *Eur J Oncol Nurs* 2011;15(4):290-5.
18. Hobbie W, Ogle S, Reilly M, Ginsberg J, Rourke M, Ratcliffe S, et al. Identifying the educational needs of parents at the completion of their child's cancer therapy. *J Pediatr Oncol Nurs* 2010;27(4):190-5.
19. Spielberger CD, Gorsuch, RL, Lushene RE. STAI Manual for the State-Trait Anxiety Inventory ("Self-Evaluation Questionnaire"). 1st ed. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press; 1970. p. 24.
20. Öner N, Le Compte A. Süreksiz Durumluk/Sürekli Kaygı Envanteri El Kitabı. 1. Baskı. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Yayınları; 1983. p.1-26.
21. Aydemir Ö, Koroğlu E. [Clinic Scales Using in Psychiatry]. *Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri*. Ankara: Hekimler Yayın Birliği; 2000. p.153-63.
22. Erden H, Balcı Alparslan G, Sertaş M. Lösemili Çocuklar ve Aileleri İçin Boyama ve Hikaye Kitabı. Ankara: Arda Ajans; 2008. p.2-21.
23. Özbeksoy A, Özbayır T, Taşdemir N. [The impact of preoperative education on postoperative anxiety and pain levels in breast cancer patients]. *Türkiye Klinikleri J Med Sci* 2009; 29(6):1605-11.
24. Çetinkaya Ş, Sonay Kurt A. [The effect of informing children diagnosed with acute lymphoblastic leukemia and their families about disease and its treatment on quality of life]. *Türkiye Klinikleri J Med Sci* 2010;30(1):270-9.
25. Bağlan Sakan B, Belet Ü, Akan H, Şahin AR, Sunter AF. [Effect of booklet of contrast drug on anxiety level of patient]. *Türk Tanısal ve Girişimsel Radyoloji Dergisi* 2003;9(1):10-3.
26. Özer N. [The effect of planned training on transfer anxiety of the patients for transfer to the clinic from intensive care unit of cardiovascular surgery]. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi* 2004;6(1-2):28-41.
27. Başbakkal Z, Sönmez S, Şen N, Esenay IF. [Examination of the effect of education about 3 to 6 years old children's behavioral reaction of the hospitalization on mothers anxiety levels]. *Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences* 2009;12(4):59-65.
28. Çelik HC, Acar T. [The investigation of depression and anxiety level of chronic hemodialysis patients according to different variables]. *Fırat Tıp Dergisi* 2007;12(1):23-7.
29. Üskül B, Selvi A, Melikoğlu A, Varol N, Türker H. [Relationships between anxiety and depression levels and socio-demographical factors and diagnoses of the patients admitted in the department of chest diseases]. *Türkiye Klinikleri Arch Lung* 2006;7(1):11-5.
30. Karkucak M, Özden G, Çapkın E, Tosun M, Alaca H, Barçak Ö. [Factors affecting the quality of life, anxiety and depression levels in ankylosing spondylitis]. *Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Tıp Dergisi* 2010;24(1): 13-9.