

KANSERLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN ÇOCUKLARINI COVID-19'DAN KORUMAYA YÖNELİK TUTUMLARININ YAŞAM KALİTELERİNE VE ÇOCUKLARININ YAŞAM KALİTELERİNE ETKİSİNİN İNCELENMESİ

Aslı AKDENİZ KUDUBEŞ

Doç. Dr.Bilecik Şeyh Edebalı Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, asliakdeniz@hotmail.com, Bilecik/Türkiye, 0000-0002-0911-8182

Gülçin ÖZALP GERÇEKER

Doç. Dr.Dokuz Eylül Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, gulcinozalp@gmail.com, İzmir/Türkiye, 0000-0002-2229-616X

Büşra Güliz YILDIRIM

Doktora Öğrencisi, Dokuz Eylül Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, tekinbusraguliz@gmail.com, İzmir/Türkiye, 0000-0001-6212-2810

Murat BEKTAŞ

Prof. Dr. Dokuz Eylül Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, mbekta@gmail.com, İzmir/Türkiye, : 0000-0003-3327-8204

Öz

Bu çalışma, kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarını COVID-19'dan korumaya yönelik tutumlarının yaşam kalitelerine ve çocuklarının yaşam kalitelerine etkisinin incelenmesi amacıyla tanımlayıcı, korelasyonel ve kesitsel olarak yapılmıştır. Bu çalışma, bir üniversite hastanesinin pediatrik onkoloji-hematoloji kliniğinde tedavi gören 160 tane 7-18 yaş arası çocuklar ve ebeveyni ile yapılmıştır. Araştırma verilerinin toplanmasında; Sosyodemografik Bilgi Formu, Ebeveynlerin Çocuklarını COVID-19'dan Korumaya Yönelik Tutumları Ölçeği (PAS-CV19S), WHOQOL-BREF(TR) Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Türkçe Ulusal Kısa Sürümü, KINDL Ölçeği Onkoloji Modülü kullanılmıştır. Araştırma verilerinin analizinde ortalama, yüzdelik hesaplamalar ile korelasyon analizi kullanılmıştır. Çalışmaya katılan çocukların ve ebeveynlerin PAS-CV19S toplam puan ortalaması, genel sağlık, mental sağlık ve önleyici davranışlar alt boyut puan ortalamasının sırasıyla 104,16 + 12,32, 34,00 + 6,08, 22,60 + 2,60 ve 47,56 + 5,87 olduğu saptanmıştır. WHOQOL-BREF bedensel iyilik, ruhsal (mental) iyilik, sosyal ilişkiler ve çevre alt boyut puan ortalamasının sırasıyla 20,22 + 2,48, 17,21 + 1,81, 7,38 + 1,47 ve 25,82 + 2,95 olduğu ve KINDL Ölçeği toplam puan ortalaması, fiziksel, zihinsel, sosyal ve tedavi alanı alt boyut puan ortalamasının sırasıyla 12,95 + 2,63, 16,51 + 2,71, 11,32 + 5,71, 29,26 + 4,79 ve 69,89 + 8,75 olduğu saptanmıştır. PAS-CV19S toplam puan ve yaşam kaliteleri alt boyutları arasında ilişki saptanmamıştır (p>0,05). Bu çalışma, kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarını COVID-19'dan korumaya yönelik tutumlarının oldukça yüksek olduğunu ve kendi yaşam kalitelerinin ve çocuklarının yaşam kalitelerinin oldukça düşük olduğunu gösteren bir çalışmadır.

Anahtar Kelimeler: Çocuk, Kanser, Ebeveyn, COVID-19, Pandemi.

INVESTIGATION OF THE EFFECTS OF THE ATTITUDES OF PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER TOWARDS PROTECTING THEIR CHILDREN FROM COVID-19 ON THEIR QUALITY OF LIFE AND THEIR CHILDREN'S QUALITY OF LIFE

Abstract

This study was conducted as a descriptive, correlational and cross-sectional study in order to examine the effects of the attitudes of parents who have children with cancer to protect their children from COVID-19 on their quality of life and their children's quality of life. This study was conducted with 160 children aged 7-18 years and their parents, who were treated in the pediatric oncology-hematology clinic of a university hospital. In the collection of research data; Sociodemographic Information Form, Parents' Attitudes Towards Protecting Their Children from COVID-19 Scale (PAS-CV19S), WHOQOL-BREF(TR) World Health Organization Quality of Life Scale Turkish National Short Version, KINDL Scale Oncology Module were used. In the analysis of the research data, mean, percentage calculations and correlation analysis were used. The PAS-CV19S total score average of the children and parents participating in the study, general health, mental health and preventive behaviors sub-dimension score averages were 104,16 + 12,32, 34,00 + 6,08, 22,60 + 2,60 ve 47,56 + 5,87, respectively. WHOQOL-BREF physical well-being, mental (mental) well-being, social relations and environment sub-dimension mean scores were 20,22 + 2,48, 17,21 + 1,81, 7,38 + 1,47 ve 25,82 + 2,95 respectively, and the total mean score of the KINDL Scale, physical, mental, social and treatment sub-dimension mean score was 12,95 + 2,63, 16,51 + 2,71, 11,32 + 5,71, 29,26 + 4,79 ve 69,89 + 8,75 respectively. No correlation was found between PAS-CV19S total score and quality of life sub-dimensions (p>0,05). This study is a study that shows that parents of children with cancer have a very high attitude towards protecting their children from COVID-19, and that their own quality of life and their children's quality of life are quite low.

Keywords: Child, Cancer, Parent, COVID-19, Pandemic.

1. GİRİŞ

Kanser tanısı ile izlenen çocuğun ve ailesinin yaşamında hastalığın seyri ve tedavi sürecine bağlı olarak fiziksel ve psikososyal açıdan birçok farklılıklar ortaya çıkmaktadır. Çocukların kanser tanı ve tedavi sürecinde yaşadıkları bu olumsuz deneyimlere bağlı olarak yaşam kaliteleri azalmaktadır. Çocuğun yaşadığı bu sürecin ebeveynlerin günlük yaşam aktivitelerinin üzerinde olumsuz etkilerinin olduğu belirtilmektedir (1,2). Kanserli çocuğa sahip ebeveynler en az çocuk kadar bu süreçten etkilenmekte ve fiziksel ve psikososyal birçok problemle karşı karşıya kalmaktadır. Ebeveynler yaşadıkları olumsuz durumla ile baş etmeye çalışmakta, diğer yandan ise çocuğa destek olma ve bakımı sürdürme sorumluluğunu almaktadırlar. Bu sürece bağlı olarak ebeveynlerin yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir (3).

COVID-19 pandemisi, çocuk ve ailelerin psikolojik sağlığını, iyi olma halini ve yaşam kalitesini etkileyebilmektedir. Özellikle kanser gibi kronik hastalığı olan çocukların tedavileri devam etmekte ve bu süreç çocuklarda ve ailesinde stres yaratmaktadır (4). COVID-19'un kişisel ve küresel etkileri hakkındaki belirsizlik, karantina sürecinin psikososyal etkileri ve pandeminin çocuğunun tedavi sürecine olası etkileri, çocuk ve ebeveynlerde büyük endişe yararmaktadır. Bu süreçte çocukların günlük rutinlerinin ciddi şekilde değişmesi ve tedavilerinin sekteye uğrayacağı düşünceleri çocuk ve ebeveynlerinde stres ve anksiyete yaratabilir. Pandemi sırasında yaşanan hızlı değişimler ile, çocuklar ve ebeveynleri bu duruma oldukça sık maruz kalmaktadır. Ebeveynler çocuklarını korumak için onlarla zor duygular ve olaylar hakkında konuşmaktan kaçınabilirler. Ayrıca bu süreçte çocuklarını enfeksiyondan korumak için çeşitli koruma davranışları gösterebilirler. Bu süreç ebeveynlerin aşırı koruyucu tutum sergilemelerine neden olabilmekte ve çocuklarının bu süreçle baş etmesini zorlaştırabilmektedir (5–8).

COVID-19 pandemi sürecinde kanserli çocuk ve ebeveynlerini güçlendirerek bu zor süreçle baş etmelerini kolaylaştıracak girişimlerin uygulanması yaşam kalitelerinin artırılması için çok önemlidir. Ancak bu girişimlerin planlanabilmesi için pandemi sürecinde çocuk ve ailelerin yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin net şekilde ortaya konması gerekmektedir. Özellikle ebeveyn tutumlarının yaşam kalitesine olan etkisinin belirlenmesi bu alana yönelik oluşturulacak girişimleri planlamada yol gösterici olacaktır. Kanserli çocukların ebeveynlerinin tutumlarının çocuklar üzerine olan etkisi ile ilgili yapılan çalışmalara bakıldığında, ebeveyn tutumlarının çocukların benlik saygısı, baş etme becerileri, tedaviye uyum ve yaşam kalitesine olan etkilerinin incelendiği görülmektedir (9–11). Ancak COVID-19 pandemi sürecine yönelik olarak bu konuyla ilgili çalışmaların var olmadığı görülmektedir. Bu nedenle kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarını COVID-19'dan korumaya yönelik tutumlarının yaşam kalitelerine ve çocuklarının yaşam kalitelerine etkisinin incelendiği araştırmalara gereksinim duyulmaktadır.

2. GEREÇ VE YÖNTEM

2.1. Araştırma Tipi ve Örneklem

Bu tanımlayıcı, korelasyonel ve kesitsel çalışma bir üniversite hastanesinin pediatrik onkoloji-hematoloji kliniğinde 7-18 yaş arası çocuklar ve ebeveynleri ile yapılmıştır. Katılımcılar, (a) Çocuk Hematoloji Onkoloji Kliniği ve Polikliniğinde tedavi gören çocuk ve ebeveynleri, (b) 7-18 yaş arasında olan çocuklar, (c) 18 yaş üzerinde ve kanserli çocuğu olan ebeveynler, (d) çalışmaya katılmaya gönüllü olan kişilerdir. Terminal dönemde olan, bilinç ve duyu bozukluğu olan, kendini ifade edemeyen çocuklar ile okuma/yazma bilmeyen çocuk ve ebeveynler çalışmanın dışında tutulmuştur. Çalışma için gerekli olan minimum örneklem sayısı GPOWER 3.1 istatistik analiz programı kullanılarak hesaplanmış, Tip I hata 0.05, Tip II hata 0.20 (gücü 0.80), regresyon analizinde iki değişken ve orta etki büyüklüğü (0.15) baz alınarak örneklem büyüklüğünün 107 kanserli çocuk

ve ebeveyninden oluşması gerektiği hesaplanmıştır. Toplam 160 çocuk ve ebeveyni uygunluk açısından değerlendirilmiş ve çalışmaya dahil edilmiştir.

2.2. Veri Toplama Araçları ve Özellikleri

2.1.1. Sosyodemografik Bilgi Formu

Bu form, 12 sorudan oluşmaktadır, çocuk ve ebeveynin yaş ve cinsiyeti, ebeveynin eğitim, çalışma gelir düzeyi, çocuğun tanısı, tanı alma süresi, tanıyı COVID-19 pandemi sürecinde alıp almadığı gibi çalışmada yer alan değişkenlerle ilişkili tanımlayıcı verileri elde etmek için kullanılan sorulardan oluşmaktadır.

2.1.2. Ebeveynlerin Çocuklarını COVID-19'dan Korumaya Yönelik Tutumları Ölçeği (PAS-CV19S)

Gerçekler ve arkadaşları tarafından 2020 yılında geliştirilen ölçekte koronavirüsle ilgili ebeveynlerin çocuklarına yönelik sergiledikleri tutumlar yer almaktadır. Bu ölçek maddeleri literatür taraması sonucunda geliştirilmiştir. Ölçek 24 maddeli, 5'li likert tipindedir; (1) Hiç katılmıyorum, (2) Katılmıyorum, (3) Kararsızım, (4) Katılıyorum, (5) Tamamen katılıyorum. Ölçekten en az 24 puan en fazla 120 puan alınmaktadır. PAS-CV19S'deki puanlar arttıkça, genel sağlık, mental sağlık ve önleyici davranışlarla ilgili ebeveyn tutumları artar. PAS-CV19S'nin güvenilirlik katsayısı Cronbach alfa kat sayısı 0,90 olarak bulunmuştur. Genel sağlık (8 Madde), mental sağlık (5 Madde) ve önleyici davranışlar (11 Madde) alt boyutu güvenilirlik katsayıları sırasıyla Cronbach alfa kat sayısı 0,78, $\alpha = 0.80$ ve Cronbach alfa kat sayısı 0,92'dir. Ölçeğin, KMO katsayısı 0,91 ve Bartlett test sonucu $X^2 = 4791,20$, $p < 0,001$ 'dir. Ölçek toplam varyansı % 52,67'dir. Genel sağlık (Faktör 1), mental sağlık (Faktör 2) ve önleyici davranışlar (Faktör 3) alt boyutlarının açıklanan varyans oranları sırasıyla % 13,20, % 13,04 ve % 26,43'dür. Ölçek alt boyutlarının faktör yükleri sırasıyla 0,41 ile 0,71, 0,60 ile 0,69 ve 0,59 ile 0,81 arasında değişmektedir (12). Bu çalışmada ölçeğin toplam Cronbach alfa kat sayısı 0,848 bulunmuştur.

2.1.3. WHOQOL-BREF(TR) Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Türkçe Ulusal Kısa Sürümü

WHOQOL-Bref, orjinal ölçekteki (WHOQOL-100) genel bölümden (fasetten) iki, geri kalan 24 fasetten de birer soru alınarak oluşturulmuş olan 26 soruluk bir ölçektir (13). Bu ölçek, çalışmaya katılan ebeveynlerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla kullanılmıştır. Bref, uzun ölçeğin aksine 4 Boyuttan (domain) oluşmuştur. Bu boyutlar: Bedensel iyilik, Ruhsal (mental) iyilik, Sosyal İlişkiler ve Çevre boyutlarıdır. Ölçeğin WHOQOL-100 'de olduğu gibi ayrı ayrı bölümleri (fasetleri) yoktur. Bu ölçeğin toplam skoru yoktur. Her bir alan maksimum 20 puan veya 100 puan üzerinden skor alır. Boyutların herhangi bir kesme noktası yoktur. Yüksek puan daha iyi yaşam kalitesini ifade eder. Bu skorlamalardan hangisinin kullanılacağı araştırmacının tercihidir. Ancak genel olarak ülkemizde 20 puan üzerinden olan skorlamaların kullanılması daha yaygın bir uygulamadır. Bout skorlaması hesaplanmadan önce 3, 4 ve 27. sorular ters skorlanır. Boyutların herhangi bir kesme noktası yoktur. Ölçeğin en yüksek iç tutarlılık katsayısı bedensel iyilik boyutunda (0,83) ve en düşük iç tutarlılık ise sosval ilişkiler boyutunda (0,53) bulunmuştur. Bu çalışmada en yüksek iç tutarlılık katsayısı bedensel iyilik boyutunda 0,812 ve en düşük iç tutarlılık ise sosval ilişkiler boyutunda 0,646 bulunmuştur.

2.1.4. KINDL Ölçeği Onkoloji Modülü

Orijinal KINDL Onkoloji modülü 24 maddelik bir ankettir ve dört alanı içerir. Bu alanlar Fiziksel, Zihinsel, Sosyal ve Tedavi alanlarıdır. Ölçek beşli Likert tipindedir. (14). Fiziksel ve zihinsel alan dörder maddeden, sosyal alan beş maddeden ve tedavi alanı 11 maddeden oluşmaktadır. Ölçekten en düşük 24 puan ve en yüksek 120 puan alınmaktadır. Ölçeğin herhangi bir kesme noktası yoktur. Ölçekten alınan yüksek puan çocukların yaşam kalitesinin düşük olduğunu; düşük puanlar ise daha iyi yaşam kalitesini göstermektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Ergin

ve arkadaşları tarafından (2015) yapılmıştır. KINDL Onkoloji modülünün Cronbach alfa (α) katsayıları Zihinsel ($\alpha = 0,81$), Tedavi ($\alpha = 0,87$), Fiziksel ($\alpha = 0,57$) ve Sosyal ($\alpha = 0,61$) bulunmuştur (15). Bu çalışmada ölçeğin toplam Cronbach alfa değeri ise 0,733 bulunmuştur.

2.3. Veri Toplama Süreci

Öncelikle hem çocuklara hem ebeveynlerine çalışmanın amacı anlatılmış ve onlardan sözlü ve yazılı bilgilendirilmiş bir onay alınmıştır. Daha sonra sorumlu araştırmacı tarafından veriler toplanmıştır. Veri toplama, her katılımcı için yaklaşık 15-20 dakika sürmüştür.

2.4. Araştırmanın Değişkenleri

Araştırmanın bağımsız değişkeni “Ebeveynlerin Çocuklarını COVID-19’dan Korumaya Yönelik Tutumları Ölçeğinden” alınan puan ortalamalarıdır. Araştırmanın bağımlı değişkenleri; “WHOQOL-BREF(TR) Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği ve KINDL Ölçeği Onkoloji Modülünden” alınan puan ortalamalarıdır.

2.5. Verilerin Analizi

Tanımlayıcı verilerin değerlendirilmesinde ortalama ve yüzdelik hesaplamalar kullanılmış ve anlamlılık düzeyi 0,05 olarak kabul edilmiştir. Normal dağılım için Shapiro Wilks testi kullanılmıştır. Ebeveynlerin çocuklarını COVID-19’dan korumaya yönelik tutumlarının çocuk ve ebeveynlerin yaşam kalitesine etkisi Pearson korelasyon analizi ile değerlendirilmiştir.

2.6. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmaya başlamadan önce, araştırmada kullanılan ölçeklerin sahiplerinden mail yolu ile izin alınmıştır. Araştırmanın gerçekleştirilebilmesi için, kurum izni alınmıştır. Çalışma bir üniversitenin Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından onaylanmıştır (Karar No: 2021/14-31). Sorumlu araştırmacı çalışmanın amacını açıklanmış ve tüm çocuk ve ebeveynlerden sözlü ve yazılı bilgilendirilmiş onam alınmıştır. Katılımcıların herhangi bir sebep belirtmeksizin çalışmadan çekilmesine izin verilmiştir.

3. BULGULAR

3.1. Demografik Veriler

Çalışmaya katılan çocukların ve ebeveynlerin sosyodemografik değişkenlerine yönelik özellikleri Tablo 1’de yer almaktadır. Çalışmaya katılan çocukların ve ebeveynlerin sosyodemografik değişkenler açısından homojen dağıldığı saptanmıştır ($p > 0,05$).

Tablo 1. Sosyodemografik özellikler

		Ortalama	Standart Sapma
Ebeveyn yaşı		40,73	5,47
Çocuğun yaşı		11,36	2,71
Çocuğun tanı alma süresi (ay)		16,92	2,46
Ebeveynin çocuk sayısı		2,27	0,97
		n	%
Ebeveyn cinsiyeti	Kadın	113	70,6
	Erkek	47	29,4
Ebeveyn eğitim durumu	İlköğretim	1	0,6
	Ortaöğretim	12	7,5
	Lise	98	61,3
	Lisans	49	30,6
Ebeveyn çalışma durumu	Evet	90	56,3
	Hayır	70	43,8
Algılanan gelir düzeyi	Gelir giderden az	51	31,9

	Gelir gidere eşit	105	65,6
	Gelir giderden fazla	4	2,5
Çocuğun cinsiyeti	Kız	102	63,7
	Erkek	58	36,3
Çocuğun tanısı	Akut lenfoblastik lösemi	61	38,1
	Akut myeloid lösemi	9	5,6
	Lenfoma	4	2,5
	Santral sinir sistemi tümörü	45	28,1
	Solid tümör	40	25,7
Aile tipi	Çekirdek aile	119	74,4
	Geniş aile	41	25,6
Kanser tanısını Covid-19 pandemi sürecinde alma durumu	Evet	109	68,1
	Hayır	51	31,9

3.2. Ebeveynlerin Çocuklarını COVID-19'dan Korumaya Yönelik Tutumları, Çocuk ve Ebeveynlerin Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi

Çalışmaya katılan çocukların ve ebeveynlerin ölçek puan ortalamaları incelendiğinde, PAS-CV19S toplam puan ortalaması, genel sağlık, mental sağlık ve önleyici davranışlar alt boyut puan ortalamasının sırasıyla sırasıyla 104,16 \pm 12,32, 34,00 \pm 6,08, 22,60 \pm 2,60 ve 47,56 \pm 5,87 olduğu saptanmıştır. WHOQOL-BREF bedensel iyilik, ruhsal (mental) iyilik, sosyal ilişkiler ve çevre alt boyut puan ortalamasının sırasıyla 20,22 \pm 2,48, 17,21 \pm 1,81, 7,38 \pm 1,47 ve 25,82 \pm 2,95 olduğu belirlenmiştir. KINDL Ölçeği Onkoloji Modülü toplam puan ortalaması, fiziksel, zihinsel, sosyal ve tedavi alanı alt boyut puan ortalamasının sırasıyla 12,95 \pm 2,63, 16,51 \pm 2,71, 11,32 \pm 5,71, 29,26 \pm 4,79 ve 69,89 \pm 8,75 olduğu saptanmıştır (Tablo 2).

Tablo 2. Ölçek Puan Ortalamaları

	Ortalama \pm SS
PAS-CV19S Genel Sağlık Alt Boyutu	34,00 \pm 6,08
PAS-CV19S Mental Sağlık Alt Boyutu	22,60 \pm 2,60
PAS-CV19S Önleyici Davranışlar Alt Boyutu	47,56 \pm 5,87
PAS-CV19S Toplam	104,16 \pm 12,32
WHOQOL-BREF Bedensel İyilik Alt Boyutu	20,22 \pm 2,48
WHOQOL-BREF Ruhsal (Mental) İyilik Alt Boyutu	17,21 \pm 1,81
WHOQOL-BREF Sosyal İlişkiler Alt Boyutu	7,38 \pm 1,47
WHOQOL-BREF Çevre Alt Boyutu	25,82 \pm 2,95
KINDL Ölçeği Fiziksel Alan Alt Boyutu	12,95 \pm 2,63
KINDL Ölçeği Zihinsel Alan Alt Boyutu	16,51 \pm 2,71
KINDL Ölçeği Sosyal Alan Alt Boyutu	11,32 \pm 5,71
KINDL Ölçeği Tedavi Alanı Alt Boyutu	29,26 \pm 4,79
KINDL Ölçeği Onkoloji Modülü Toplam	69,89 \pm 8,75

KINDL: KINDL Ölçeği Onkoloji Modülü; WHOQOL-BREF: WHOQOL-BREF(TR) Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Türkçe Ulusal Kısa Sürümü; PAS-CV19S: Ebeveynlerin Çocuklarını COVID-19'dan Korumaya Yönelik Tutumları Ölçeği; SS: Standart sapma

3.3. Ebeveynlerin Çocuklarını COVID-19'dan Korumaya Yönelik Tutumları, Çocuk ve Ebeveynlerin Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Korelasyon analizi sonuçları incelendiğinde, PAS-CV19S toplam puan ve alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı düzeyde ilişki olduğu ($p < 0,001$), ancak PAS-CV19S toplam ve alt boyut puan ortalamaları ile WHOQOL-BREF ve KINDL Ölçeği Onkoloji Modülü puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki olmadığı saptanmıştır (Tablo 3).

Tablo 3. Değişkenler Arası İlişki

Değişken	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1.PAS-CV19S Toplam	1												
2.PAS-CV19S Genel Sağlık	0,854*	1											
3.PAS-CV19S Mental Sağlık	0,807*	0,594*	1										
4.PAS-CV19S Önleyici Davranışlar	0,854*	0,491*	0,634*	1									
5.WHOQOL-BREF Bedensel İyilik	0,214*	0,091	0,242*	0,246*	1								
6.WHOQOL-BREF Ruhsal İyilik	0,051	0,015	0,078	0,056	0,369*	1							
7.WHOQOL-BREF Sosyal İlişkiler	-0,106	-0,086	0,005	-0,136	0,128	0,019	1						
8.WHOQOL-BREF Çevre	-0,027	-0,012	0,101	-0,089	0,236*	0,410*	0,333*	1					
9.KINDL Toplam	-0,088	-0,069	-0,082	-0,076	-0,098	0,065	-0,116	-0,103	1				
10.KINDL Fiziksel Alan	-0,113	-0,063	-0,100	-0,127	-	-0,017	-0,039	-0,097	0,606*	1			
11.KINDL Zihinsel Alan	0,092	0,063	0,041	0,109	0,070	0,152	-	-	0,419*	0,144	1		
12.KINDL Sosyal Alan	-0,135	-0,137	-0,059	-0,115	-0,005	-0,069	0,163	0,110	0,524*	-0,007	-	1	
13.KINDL Tedavi Alanı	-0,129	0,005	-0,074	-0,032	-0,079	0,135	-0,193	-0,124	0,638*	0,496*	0,194	-	1
												0,182	

KINDL: KINDL Ölçeği Onkoloji Modülü; WHOQOL-BREF: WHOQOL-BREF(TR) Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Türkçe Ulusal Kısa Sürümü; PAS-CV19S: Ebeveynlerin Çocuklarını COVID-19'dan Korumaya Yönelik Tutumları Ölçeği; *: p<0,001

4. TARTIŞMA

Çocukluk çağı kanserleri, tüm hastalık boyunca, çocuk ve ailesini sınırlayarak yaşam kalitesini azaltan önemli bir sağlık sorunudur (16). COVID-19 pandemi süreci bu etkilerin daha fazla hissedilmesine neden olmuştur (4). Bu çalışma, kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarını COVID-19'dan korumaya yönelik tutumlarının yaşam kalitelerine ve çocuklarının yaşam kalitelerine etkisinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

Çalışmaya katılan ebeveynlerin ölçek puan ortalamaları incelendiğinde, PAS-CV19S toplam puan ortalaması, genel sağlık, mental sağlık ve önleyici davranışlar alt boyut puan ortalamasının sırasıyla $104,16 \pm 12,32$, $34,00 \pm 6,08$, $22,60 \pm 2,60$ ve $47,56 \pm 5,87$ olduğu ve önleyici davranışlar alt boyut puan ortalamasının diğer alt boyut puan ortalamalarından yüksek olduğu saptanmıştır. COVID-19 bulaş riskinin oldukça yüksek olduğu bir enfeksiyon hastalığı türüdür. COVID-19 pandemisinden bağımsız olarak, kanserli çocuklar aldıkları tedaviler nedeniyle (kemoterapi, radyoterapi, steroidler vb.) yüksek oranda enfeksiyona yakalanma riskine sahiptirler (4,17). Özellikle tedaviye bağlı gelişebilen nötropeni, kanserli çocukların sepsise kadar gidebilen ciddi enfeksiyon geçirmelerine neden olabilen bir semptomdur. Bu sebeplere bağlı olarak, kanserli çocukların pandemi sürecinde virüse yakalanma riskinin oldukça arttığı belirtilmektedir (17,18). COVID-19 pandemi sürecinde ebeveynlerin çocuklarını korumaya yönelik tutum puan ortalamalarının oldukça yüksek olduğu ve özellikle genel sağlık ve önleyici davranışlar alt boyut puan ortalamalarının yüksek olduğu görülmektedir, bu durumun ebeveynlerin çocuklarında nötropeniye bağlı bulaş riskinin fazla olabileceğini düşünmesinden kaynaklanabilir.

Çalışmaya katılan çocukların ve ebeveynlerin ölçek puan ortalamaları incelendiğinde, WHOQOL-BREF bedensel iyilik, ruhsal (mental) iyilik, sosyal ilişkiler ve çevre alt boyut puan ortalamasının sırasıyla $20,22 \pm 2,48$, $17,21 \pm 1,81$, $7,38 \pm 1,47$ ve $25,82 \pm 2,95$ olduğu belirlenmiştir.

Literatürde yer alan çalışmalarda da kanserli çocuğu olan ebeveynlerin yaşam kalitesi puan ortalamalarının düşük olduğu görülmektedir. Rashi ve arkadaşlarının (2018) çalışmasında WHOQOL-BREF bedensel iyilik, ruhsal (mental) iyilik, sosyal ilişkiler ve çevre alt boyut puan ortalamasının sırasıyla $58,3 \pm 4,4$, $42,3 \pm 6,4$, $53,7 \pm 8,9$ ve $48,8 \pm 7,3$ olduğu görülmektedir (19). Harputluoğlu ve arkadaşlarının (2021) çalışmasında ise, WHOQOL-BREF bedensel iyilik, ruhsal (mental) iyilik, sosyal ilişkiler ve çevre alt boyut puan ortalamasının sırasıyla $19,95 \pm 3,30$, $19,95 \pm 3,18$, $10,11 \pm 2,40$ ve $16,38 \pm 2,82$ olduğu belirtilmektedir (20). KINDL Ölçeği Onkoloji Modülü fiziksel, zihinsel, sosyal ve tedavi alanı alt boyut puan ortalaması ile toplam puan ortalaması sırasıyla $12,95 \pm 2,63$, $16,51 \pm 2,71$, $11,32 \pm 5,71$, $29,26 \pm 4,79$ ve $69,89 \pm 8,75$ olduğu saptanmıştır. Çocuk ve ebeveynlerin yaşam kalitelerinin oldukça düşük olduğu görülmektedir. Literatürde yer alan çalışmalarda da kanserli çocukların yaşam kalitesi puan ortalamalarının düşük olduğu görülmektedir. Kerimoğlu Yıldız ve arkadaşlarının (2022) çalışmasında girişim öncesi kanserli çocukların yaşam kalitesi puan ortalamalarının $48,79 \pm 7,09$ olduğu belirtilmektedir (21). Ergin ve arkadaşlarının (2014) çalışmasında ise KINDL Ölçeği Onkoloji Modülü toplam puan ortalamasının $36,58 \pm 16,28$ olduğu belirtilmektedir (22). Çalışmamızın bulgularının literatürle benzer şekilde olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin çocuklarını COVID-19'dan korumaya yönelik tutumları ile kendilerinin yaşam kaliteleri ve çocuklarının yaşam kaliteleri arasında bir ilişki saptanmamıştır. Bu durum çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin düşük olmasından kaynaklanabilir.

Kanser tanısı hem hasta hem bakım verenleri için zorlu bir süreçtir. Özellikle çocukluk çağı kanserleri ebeveynlerin hem fiziksel hem psikososyal birçok zorlukla baş etmelerini gerektirmektedir (23,24). Özellikle sık hastaneye yatışlar, tedavi planı yoğunluğu, çocuğun yaşadığı semptomlar gibi kansere özgü durumlar ebeveynlerin yaşadığı süreci daha da zorlaştıran faktörler olarak belirtilmektedir. Tüm bu süreç içerisinde ebeveynler dinlenecek vakit bulamamakta, kendilerine zaman ayıramamakta ve sosyal yaşamlarını sürdürememektedir (25). Tüm bu sebeplere bağlı olarak, kanserli çocuk ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi azalmaktadır. COVID-19 pandemisi kanser gibi kronik hastalığı olan çocuk ve ebeveynlerini hem fiziksel hem de psikososyal olarak olumsuz etkileyen bir süreç haline gelmiştir (4,18). Ayrıca COVID-19 pandemisi nedeniyle enfeksiyondan korunmak için çocuk ve ebeveynlerin sosyal desteğinde azalma, eve kapanma, ebeveynin evdeki sorumlulukların artmasına bağlı yorgunluk ve uyku problemleri yaşamaları gibi nedenlerin yaşam kalitelerinin azalmasına neden olduğu düşünülmektedir. Literatürle benzer şekilde bu çalışmada da kanserli çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi ölçeği puan ortalamaları düşük bulunmuştur. COVID-19 pandemisinin bu zorlu popülasyonu oldukça etkilediği, yaşam kalitelerinin düşük olduğu, diğer bir yandan da çocuklarını COVID-19'dan korumaya yönelik ebeveyn tutumlarının oldukça yüksek olduğu görülmektedir.

4.1. Sınırlılıklar

Bu araştırmanın sınırlılığı; verilerin tek bir merkezdeki ebeveynlerden gelişigüzel örnekleme metoduyla toplanmasıdır. Bu durum, çalışma sonuçlarının farklı popülasyonlarda genelleştirilmesini sınırlandırabilir.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

COVID-19 pandemisi tüm insanlığı etkilediği gibi kanserli çocuk ve ailelerini de olumsuz yönde etkilemiştir. Pandemi döneminde kısıtlamalar, enfeksiyon riski, bulaş korkusu, hijyen önlemlerinin artması, sağlık hizmetlerine ulaşmada zorluk yaşanması gibi sebeplere bağlı olarak çocukların yaşam kaliteleri azalmıştır. Çocukluk çağı kanserlerinin çocuklar kadar ebeveynlerini de etkileyen bir aile hastalığı olması nedeniyle, bu süreçte ebeveynlerin de yaşam kalitelerinde azalma olduğu görülmüştür.

Bu çalışma, kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarını COVID-19'dan korumaya yönelik tutumlarının oldukça yüksek olduğunu, bu zorlu süreçte yaşam kalitelerinin ve çocuklarının yaşam

kalitelerinin oldukça azaldığını, çocuklarını COVID-19'dan korumaya yönelik tutumlarının ise yaşam kalitelerinde etkiye yol açmadığını ortaya koyan bir çalışmadır.

KAYNAKÇA

1. Darcy L, Knutsson S, Huus K, Enskar K. The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives. *Cancer Nurs.* 2014;37(6):445–56.
2. Flury M, Caflisch U, Ullmann-Bremi A, Spichiger E. Experiences of Parents With Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis. *Journal of Ped Oncol Nurs.* 2011;28(3):143–53.
3. Semple CJ, McCance T. Parents' experience of cancer who have young children: a literature review. *Cancer nursing.* 2010; 33(2): 110-8.
4. Kotecha RS. Challenges posed by COVID-19 to children with cancer. *Lancet Oncol.* 2020;21(5):e235.
5. Darlington AE, Morgan JE, Wagland R, Sodergren SC, Culliford D, Gamble A, et al. COVID-19 and children with cancer: Parents' experiences, anxieties and support needs. *Pediatr Blood Cancer.* 2021 Feb 21;68(2).
6. Jiao WY, Wang LN, Liu J, Fang SF, Jiao FY, Pettoello-Mantovani M, et al. Behavioral and Emotional Disorders in Children during the COVID-19 Epidemic. *Journal of Pediatrics.* 2020; 221:264-266.e1.
7. Pars H. Children in COVID-19 Pandemic. *Journal of Hacettepe University Faculty of Nursing.* 2020; 7:66–75.
8. Rosenthal R. *The Handbook of Research Synthesis.* Cooper H, Hedges L, editors. NewYork: Russell Sage Foundation; 1994. 231–244 p.
9. Altay N, Arpacı T, Toruner EK. Kanser tanısıyla izlenen adölesanların algıladıkları ebeveynlik tutumları ve benlik saygıları arasındaki ilişki. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi.* 2020;11(4):298–305.
10. Bozkurt G, İnal S, Yantiri L, Alparslan Ö. Relationship Between Coping Strategies, Religious Attitude, and Optimism of Mothers of Children With Cancer. *Journal of Transcultural Nursing.* 2019; 30(4):365–70.
11. Lemos MS, Lima L, Silva C, Fontoura S. Disease-related Parenting Stress in the Post-treatment Phase of Pediatric Cancer. *Compr Child Adolesc Nurs.* 2020;43(1):65–79.
12. Gerçeker G, Özdemir B, ÖzdemirE, Bektas M. Ebeveynlerin COVID-19 Korkusu Çocuklarını COVID-19'dan Korumaya Yönelik Tutumlarını Etkiler mi? Psikometrik ve Korelasyonel Bir Çalışma. In: *Sağlıklı Büyüyen Çocuk Kongresi.* İzmir; 2020.
13. Eser E, Fidaner H, Eser SY, Fidaner C, Elbi H. Derivation of response scales for WHOQOL TR: The effect of the level of education on the use of Visual Analog Scales. *Eur Psychol.* 2000;5(4):278–84.
14. Offord DR, Boyle MH, Szatmari P, Rae Grant NI, Links PS, Cadman DT, et al. Ontario Child Health Study: II. Six-Month Prevalence of Disorder and Rates of Service Utilization. *Arch Gen Psychiatry.* 1987;44(9):832–6.
15. Ergin D, Eser E, Kantar M, Ekti Genç R. Psychometric Properties of the Oncology Module of the KINDL Scale: First Results. *Journal of Pediatric Oncology Nursing.* 2015;32(2):83–95.
16. van Schoors M, de Mol J, Morren H, Verhofstadt LL, Goubert L, van Parys H. Parents' Perspectives of Changes Within the Family Functioning After a Pediatric Cancer Diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis. *Qual Health Res.* 2018;28(8):1229–41.
17. Rosenthal DM, Ucci M, Heys M, Hayward A, Lakhanpaul M. Impacts of COVID-19 on vulnerable children in temporary accommodation in the UK. *Lancet Public Health.* 2020;5(5): e241–2.
18. Nerli RB, Adarsh S, Manas S, Shridhar G. Pediatric Blood & Cancer COVID-19 pandemic: A challenge to a child with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2020; 67(9):1–2.
19. Rashi BS, Pal S, Ganguly SS, Biswas SK. Parenting children with cancer: Impact assessment on quality of life using World Health Organization quality of life tool-BREF tool. *Int J Med Sci Public Health.* 2018; 7: 225-8.
20. Harputluoğlu N, Özdemir SA, Yılmaz Ü, Çelik T. Evaluation of primary caregiver parents' quality of life in pediatric palliative care with the WHOQOL-Bref (TR). *Turkish Archives of Pediatrics.* 2021; 56(5): 429.
21. Yildiz GK, Yildiz S, Yoruk MA, Sevgen S. A tablet game or training booklet? Two methods for evaluating symptom management and quality-of-life of children receiving chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing.* 2022;61: 102190.
22. Ergin D, Eser E, Kantar M, Ekti Genç R. Psychometric properties of the oncology module of the KINDL scale: first results. *Journal of Pediatric Oncology Nursing.* 2015;32(2): 83-95.
23. Crespo C, Santos S, Tavares A, Salvador Á. "Care that matters": Family-centered care, caregiving burden, and adaptation in parents of children with cancer. *Families, Systems and Health.* 2016;34(1):31–40.
24. Long KA, Marsland AL. Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2011 Mar;14(1):57–88.
25. Hovén E, Grönqvist H, Pöder U, von Essen L, Lindahl Norberg A. Impact of a child's cancer disease on parents' everyday life: a longitudinal study from Sweden. *Acta Oncol.* 2017;56(1):93–100.