

Kanser tedavisi biten çocukların yaşadıkları sorunlar ve bakımlarında hemşirenin rolü

The problems of survivors of childhood cancer and the role of nurses in the follow-up

Ayfer ELÇİGİL,¹ Serap TUNA²

¹Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu, Onkoloji Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir

²Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi, Kalp Damar Cerrahisi Servisi, İzmir

Kanser tedavisindeki ilerlemelerle beş yıllık sağ kalım oranını %80'lere kadar çıkarmıştır. Bununla beraber kanser tedavisi biten çocuklar hastalık ve tedaviye bağlı geç yan etkiler yaşamaktadır. Bu yan etkiler arasında ikincil tümörler, endokrin, pulmoner, kardiyak ve psikososyal problemler yer almaktadır. Ancak bu çocukların tedavisi bittikten sonra yeterli olarak izlenmedikleri ve gerekli bakımı almadıkları tahmin edilmektedir. Bu nedenle sağlık çalışanlarının her ortamda bu çocuklarda olabilecek yan etkileri anlaması ve gerekli hizmeti almasını sağlaması önemlidir. Hemşirenin tedavisi biten kanserli çocukların gerekli bakım ve tedaviyi almasını sağlamada önemli bir rolü vardır.

Anahtar sözcükler: Hemşire; tedavisi biten kanserli çocuk; uzun süreli izlem.

Advances in the treatment of childhood cancer have resulted in five-year survival rates above 80%. However, childhood cancer survivors may experience a wide variety of late effects stemming from their malignancy and the subsequent therapy. The treatment-related late effects include second malignancies, and endocrine, pulmonary, cardiac, and psychosocial problems. It is estimated that a significant portion of survivors of childhood cancer are not followed regularly in a center familiar with the late effects of their specific therapy. Therefore, it is important for healthcare professionals in any setting to have an understanding of these possible late effects and encourage the survivors to seek appropriate follow-up. Nurses play an important role in the implementation and delivery of treatment and survivorship care plans.

Key words: Nurse; childhood cancer survivors; follow-up.

Kanserde erken tanının önem kazanması, tanı ve tedavi yöntemlerindeki yeni gelişmeler sağ kalım oranlarını arttırmıştır. Kanser tanısı alan çocukların 5 yıllık sağ kalım oranı 1970'li yıllarda %30'un altında iken, 2001 yılında Amerika'da 20 yaş altında kanserden tedavi olan çocukların sağ kalım oranı %80'lere kadar yükselmiştir.^[1-4]

Kanser tedavisinin sona ermesi ve özellikle hastaliksız 5 yıl geçmesi tedavinin bittiği ve tamamen iyileşmenin göstergesi olarak kabul edilir. Çocuk, aile ve sağlık çalışanları tarafından bu sonuç çok önemlidir. Ancak kanser tedavisi bittikten sonra bile çocuklarda geç etkiler görülmeye devam et-

mektedir. "Geç etki" hastalığının, tedavisinin ya da her ikisinin birlikte neden olduğu sürekli olan değişiklikler olarak tanımlanmaktadır.^[5] Yapılan çalışmalarda kanser tedavisi bitmiş çocukların en az bir geç yan etki ve buna bağlı sorunlar yaşadığı belirlenmiştir.^[6,7]

Kanser tedavisi biten çocuklarda fiziksel, psikososyal ve nöro-bilişsel geç etkiler ve bunlara bağlı sorunlar görülmektedir. Tedavi bittikten sonra yaşanan bu sorunlar çocuk ve ailenin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir.^[8] Oysa sürekli ve kapsamlı bir izlem programı, çocuk ve ailenin normal yaşantısına dönmesini kolaylaştırmaktadır.

[9,10] Amerika ve Avrupa’da kanser tedavisi biten çocukların izlemlerinin önemli olduğu artık kabul edilmiştir. Bunun için izlem programları ve modelleri geliştirilmiştir.[11,12] İzlem programları ve hizmetleri ile çocuğun ve ailenin yaşam kalitesi arttırılmaktadır.

Kanser tedavisi biten çocuk ve aileyi izlemenin amacı;

- Kapsamlı ve sistematik bir fiziksel değerlendirme ve öykü alma ile anormallikleri erken dönemde belirlemek,
- Hastalığın tekrarlamasını erken dönemde yakalamak ve tedaviye erken dönemde başlamak,
- Var olan ve olabilecek geç etkileri erken dönemde belirlemek ve tedavi etmek,
- Tedavinin uzun süreli etkilerini azaltmak,
- Tedavinin uzun süreli etkileri ile baş edebilmesi için aile ve çocuğa yardım etmek,
- Psikolojik, eğitimsel ve sosyoekonomik destek verilerek normal yaşantılarına dönmelerini sağlamak,
- Hasta ve ailesinin hastalığı ve seyrini algılamasını sağlamak,
- Aileye ve çocuğu geç etkiler konusunda bilinçlendirerek farkındalıklarını arttırmak,
- Uygun girişimleri planlayabilmek,
- Sağlığı geliştirme davranışları kazandırmak,
- Toplum içinde ayrımcılığı ve damgalanmayı önlemektir.[13]

Çocukların izlemlerinin yapılmasında bazı engellerin olduğu görülmektedir. Artık çocukluk çağından çıkan çocukların yetişkin kanser merkezlerinde izlenmesi gerekmektedir, ancak bazı boşluklar nedeni ile takiplerinde sorunlar olabilmektedir. Çocukların nerede ve kim tarafından izleneceği konusunda da farklılıklar olması sorunlara neden olmaktadır. Ayrıca bu izlem programlarının pahalı olduğu da belirtilmektedir. Her çocuğun izlem gereksinimi farklı olabilir. Kanser tipi, tanı anındaki hastalığın yeri ve boyutları, tedavi programının tipi ve yoğunluğu, tanı aldığı andaki çocuğun fizyolojik ve gelişimsel durumu (yaşı, genetik ve ai-

lelel faktörler) çocuğun izlem durumunu ve sıklığını etkileyen faktörlerdir.[5]

Çocuğun izleminde ortaya çıkan engeller çocuktan, sağlık personeli ve sağlık sisteminden kaynaklanan nedenler olarak 3 başlık altında toplanmaktadır:[14]

Engeller

Çocuk ve aile ile ilgili engeller: Çocuk ve ailesinin büyük çoğunluğu potansiyel geç etkilerin farkında değildir, kanseri ve tedavinin detayları konusunda bilgisi olmayabilir.[15,16] Ayrıca finansal sorunlar ve hastalığın tekrarlama korkusunun yüksek olması izlem hizmetlerini almasını engelleyebilir.

Sağlık personeli ilgili engeller: Bu konuda özel eğitilmiş personelin olmaması, sağlık personelinin hizmet verilen bu grubun gereksinimlerini yeterince bilmemesi, kanser merkezi ve sağlık personeli arasındaki iletişimin iyi olmaması da çocukların hizmet almasını engelleyebilir.[10,17,18]

Sağlık sistemi ile ilgili engeller: Kanser tedavisinin yapıldığı kurumun izlem için uygun alt yapısının ve programlarının olmaması, sağlık hizmetlerinin yeterince kullanılmaması ve bireylerin sağlık sigortasının olmaması hizmeti almayı engelleyebilir.[18,19]

İzlemlerdeki engelleri kaldırmak, nasıl ve ne zaman izlenmesi gerektiğine karar vermeye yardımcı olması için bazı rehberler geliştirilmiştir.[20] Tıp Enstitüsü tarafından (*The Institute of Medicine's* [IOM's]) tedavisi biten kanserli hastaların bakımını ve yaşam kalitesini geliştirmek için bir rehber yayınlanmıştır. Bu rehberde beş öneri yer almaktadır.[21]

- Tedavisi bitenler için kanıta dayalı klinik uygulama rehberinin geliştirilmesi,
- Özel ve primer bakım vermek için kapsamlı, multidisipliner minimum bakım standartlarının belirlenmesi,
- Çocuklar ve ailelerinin geç etkiler ve komplikasyonlar konusunda farkındalıklarının geliştirilmesi,
- Bakım veren sağlık çalışanları için geç etkiler ve bunların yönetimi konusunda mesleki eğiti-

min verilmesi ve geliştirilmesi,

- Özel gereksinimi olan çocuklarla ilgili 2010 yılı hedeflerine ulaşmak için kaynakların ve hizmetlerin desteklenmesi.^[21]

Bu rehberlerin geliştirilmesinin temel amacı tedavisi biten tüm çocukların eşit düzeyde, gereksinimlerine göre hizmet almalarını sağlamaktır.^[9,22] Bu rehberler çocukların izlenmesinin kapsamlı ve sürekli olması için ekip çalışmasının önemli olduğunu vurgulamaktadır. Her ekip üyesinin bu izlemlerde ayrı bir rolü vardır.^[12]

Ekibin üyesi olan hemşirenin de tedavisi biten kanserli çocuğun fizyolojik, psikolojik ve sosyal sorunlarla baş etmesinde rolü büyüktür. Amerika'da 1983 yılından beri tedavisi biten çocukların izlemi hemşireler tarafından yapılmaktadır ve çocukların izleminde hemşirenin rolleri iyi belirlenmiştir. İngiltere'de ise henüz Amerika kadar olmasa da önemli yol alınmış ve bu alanda konsültan olarak çalışan hemşirelerin rolleri belirlenmiş durumdadır.^[10,22,23] Ülkemizde ise henüz onkoloji hemşiresinin rol ve tanımları yapılmamıştır. Tedavisi biten çocukların izlemleri konusunda ise yeterli hizmet verilmemektedir.

Hemşirenin çocuğun yaşadığı sorunları erken dönemde belirlemesi, gerekli girişimleri yapması önemlidir.

Yaşanan Sorunlar ve Hemşirelik Girişimleri

Hemşire kanser tedavisi biten çocukların izleminde önemli bir role sahiptir. Hemşire önce çocuk ve aileye ilişkin gerekli verileri toplayarak, çocuğun ve ailenin yaşadığı sorunları ve gereksinimleri belirlemelidir. Daha sonra sorunlara yönelik hemşirelik girişimlerini planlayıp, uygulamaya koymalı ve sonuçlarını değerlendirmelidir.

Fiziksel Sorunlar ve Hemşirelik Girişimleri

Kanser ve tedavisi çocuğun birçok sistemini etkileyerek fiziksel sorunlara neden olmaktadır. Endokrin fonksiyonlarda bozukluklar, büyüme ve gelişme düzensizlikleri, infertilite, gonadal fonksiyonlarda bozulma, kalp sorunları, obezite, aktivitelere katılımlarını etkileyecek fiziksel kısıtlılık ve bozukluklar, osteoporoz, renal fonksiyon bozuklukları, kilo kaybı, kalıcı saç kaybı, pigmentasyon

bozuklukları, amputasyon ve ikincil tümör gelişimi tedavisi biten çocuklarda ortaya çıkan fiziksel sorunlar arasında yer almaktadır.^[24,25]

Sklar ve arkadaşları (2006) tarafından tedavisi biten 2819 çocuk ve 1065 kız kardeşin karşılaştırıldığı çalışmada, tedavisi bitenlerin 126'sında, kız kardeşlerin ise 33'ünde erken menapoz geliştiği belirlenmiştir.^[26] Çocukluk kanserlerinin tedavisinde kullanılan, antrasiklinler olarak bilinen ilaçların bir kısmı, kalp fonksiyonlarını azaltmaktadır. Tedavisi biten çocuklarda kapak hastalığı, iletim defektleri, aritmiler ve kardiyomyopati gibi kalp sorunları saptanmıştır.^[27]

Radyoterapinin kemoterapi ile birlikte ya da tek başına uygulanması, metabolik dengesizliklere de yol açmaktadır. Çocukluk çağında lösemi tedavisi gören çocukların, yüksek beden kitle indeksine sahip olup obeziteye eğilimli olduğu belirlenmiştir.^[28] Tedavisi biten çocuklarda, özellikle kraniyal radyasyon alan kişilerde büyüme hormonu yetersizliği yaygın görülmektedir.^[29-31] Radyasyon tedavisi alıp kurtulanlarda ışın alınan bölgelerde ikincil kanserlerin gelişme riski yüksek bulunmuştur.^[32-34] Whelan ve arkadaşları (2009) tarafından, tedavisi biten çocuklar (n=14362) ile kardeşlerinin (n=3901) karşılaştırıldığı çalışmada, tedavi sonrası 5 yıl ve daha fazla hayatta kalan çocuklarda katarakt, glakom, körlük, çift görme ve gözlerde kuru riskinin arttığı saptanmıştır.^[35]

Kanser tedavisinin sona ermesi ile görülebilecek bu fiziksel sorunlar çocukların yaşam kalitesini olumsuz olarak etkilemektedir. Hemşire çocukların yaşam kalitesini yükseltmek için düzenli ve kapsamlı bir şekilde çocuğu izlemelidir. Hemşire çocukları kemik işlev bozukluğu, dispne, yorgunluk, ağrı, infertilite, öğrenme güçlükleri, kardiyovasküler sorunlar, büyüme problemleri gibi ortaya çıkabilecek geç fiziksel etkiler yönünden değerlendirmelidir. Çocuk ve bakım verenlerle günlük yaşam aktivitelerini yapma durumu konuşulmalıdır.

Hemşire sadece çocuğu değil bakım verenleri de izlemelidir. Çocuk da görülebilecek bu fiziksel sorunlar bakım verenlerde de büyük endişeye neden olabilir. Tedavisi biten çocuğun ailesinin endişeleri arasında; primer tümörün tekrarlaması, ikin-

cil tümör riski, vital organ fonksiyonlarında bozukluk, büyümenin etkilenmesi, bilişsel ve psikolojik gelişimde gerilik, cinsel gelişim ve infertilite sorunları olduğu belirlenmiştir.^[13]

Hemşire aile ve çocuğa gerekli bilgileri vermelidir. Kanser tedavisi biten çocuk ve ailesinin gereksinimlerinin değerlendirildiği çalışmalarda “bilgi gereksinimi” olduğunu ifade etmişlerdir. Yapılan araştırmalarda kanser hastalarının hastanede yattıkları süre içinde en sık;

Tanıya ilişkin bilgi gereksinimi (Kanserin tipi, evresi, nedenleri..)

Önceki tedavisine ilişkin bilgi gereksinimi (Tedavinin amacı, ilaçlara ilişkin bilgi, yan etkileri, tedaviyi almazsa ne olacağı)

Yan etkilere ilişkin bilgi gereksinimi (İlacın fertilitateye, kardiyak fonksiyonlara, güneşlenmeye, akademik başarıya etkisi, farkında olunması gereken semptom ve problemler ..)^[9,11,36,37]

Gelecekte dikkat edilmesi gereken konulara ilişkin bilgi gereksinimi (Kanser tedavisini bitiren birisi olarak ilişki kurmak, sosyal hayatına olan etkileri, evlilik, doğum ve infertilite konuları, iş bulma, eğitim, sağlık sigortası, yurt dışı ziyaretleri)^[11,22,36,37] olduğu saptanmıştır.

Hasta ve ailesine gerekli bilgi ve desteği sağlamak onların anksiyetesini azaltarak yeni yaşantılarına uyumlarını kolaylaştıracaktır. Çocuğun bilgi gereksinimleri karşılanmalıdır. Hemşire aileye ve çocuğa bilgi verirken onların anlayacağı bir şekilde ancak bilimsel bilgiyle açıklamalıdır. Onkoloji hemşiresi en son bilimsel bilgiyi kullanmalı ve literatürü sürekli gözden geçirmelidir. İlgili eğitim materyallerini oluşturmalı ve bunları sürekli yenilemelidir. Ebeveynler de tedavi bittikten sonra yıllar geçse de hatırlanmayı ve gerekli desteğin verilmesini istemektedirler. Hemşire basit, anlaşılır bir dille çocuğun bakımı konusunda yazılı materyaller hazırlayıp, çocuk ve aileye verebilir.

Çocuklarda görülen bu fiziksel sorunlar psikososyal sorunların gelişme riskini de arttırmaktadır.

Psikososyal Sorunlar ve Hemşirelik Bakımı

Çocuklarda görülen fiziksel sorunlar psikososyal sorunlara da neden olmaktadır. Fiziksel kısıt-

lılıklar çocukların arkadaş ilişkilerini ve günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmelerini olumsuz yönde etkileyebilir.^[38,39] Hastalığın tekrarlama korkusu ve geç yan etkilerin görülme olasılığı çocuk ve ailenin endişe yaşamasına neden olmaktadır. Hasta ve ailesi bu endişeyi ömür boyu yaşayabilmektedir. Ayrıca iş yerinde ayrımcılık, askere gidememe, sigortasının bitmesi gibi sorunlar da tedavi bittikten sonra yaşanmaktadır.^[36,40,41] Tüm bu problemler çocuklarda depresyon, posttravmatik stres bozukluğu, davranış ve uyum sorunları, benlik saygısında azalma gibi psikolojik sorunlara yol açmaktadır.^[15,38]

Boman ve arkadaşlarının (2000), tedavisi biten 30 adolesan üzerinde yaptıkları çalışmada kendilerine daha az değer verdikleri, sosyal fobilerinin fazla olduğu ve olumsuz beden algısına sahip oldukları saptanmıştır.^[40] Çocukluk kanseri tedavisini bitirenler (n=5736) ile sağlıklı akranlarının karşılaştırıldığı (n=2565) çalışmada, tedavisi biten çocuklarda daha fazla depresyon ve somatik distress semptomlarının görüldüğü belirlenmiştir.^[42] Posttravmatik stres bozukluğunu tedavisi biten çocukların yüksek oranda yaşadıkları belirlenmiştir.^[42,43] Bu stresin hastalığı ve tedaviyi algılama düzeyini, kaygıyı ve uyumu etkilediği belirlenmiştir. Stuber ve arkadaşları (1996) tarafından, 7-19 yaşlarında lösemi tedavisi biten 64 çocuk üzerinde yapılan çalışmada başarılı tedaviden 12 yıl sonrasında da çocukların ve ebeveynlerinin travma sonrası stres semptomları gösterdikleri saptanmıştır.^[44]

Kanserli çocuklarda görülen psikososyal sorunları belirlemeye yönelik yapılan çalışmaların çoğunda kontrol kaybı, geleceğin belirsiz olması, rölaps korkusu, beden imajında bozulma, benlik saygısında azalma gibi çocuğun yaşam kalitesini olumsuz olarak etkileyen psikososyal sorunların farklı düzeylerde yaşandığı görülmektedir.^[38,45]

Hemşire çocuk ve bakım verenleri psikososyal sorunlar ve bunların etkileri yönünden değerlendirmelidir. Çocuğun korkularını (tekrarlama, ölüm, acı çekme v.s.), başa çıkma davranışlarını, sosyal ilişkilerini belirlemelidir.

Hemşire ailelerin endişe ve korkularını da ele almalıdır. Aile üyelerinin sağlık durumu, hastalık

süreci ile baş etme durumları, ev içi rollerde ve yaşam şeklinde değişiklikler, destek kaynakları ve mali durumu değerlendirilmelidir. Çocuğun iş bulma ve evlenme yaşı geldiği zaman sorunlar yaşanabilir. Aileye bu konularda danışmanlık yapılmalıdır.

Tedavisi bittikten sonra çocuk ve ailenin normal yaşantılarına dönme konusunda sıkıntıları olabilir. Özellikle ebeveynler çocuğun tekrar hastalanmasından korktukları için çok koruyucu davranabilirler. Aileye çocuğun bağımsızlığını nasıl destekleyecekleri konusunda bilgi vermelidir. Hemşire sadece hastalık ve tedaviye ilişkin değil çocuğun sağlığını sürdürmesi ve geliştirmesi için gerekli eğitimleri de vermelidir. Sağlıklı beslenme, egzersiz gibi sağlığı sürdürme uygulamalarının önemi anlatılmalı ve çocuğa kazandırılmalıdır.^[36] Hemşire ebeveynlere çocuklarının durumu hakkında bilgi vererek anksiyetelerinin azaltılmasını sağlamalıdır. Ebeveyn destek grubunun oluşturularak ailelerin bu gruplara katılımları desteklenebilir.

Nöro-Bilişsel Sorunlar ve Hemşirelik Bakımı

Kanser tedavisi sırasında beyine radyasyon, intratrenal ve sistemik kemoterapi alan çocuklarda geç dönemde nörolojik problemler görülmektedir. Öğrenim güçlüğü, hafızada zayıflama, dikkat bozukluğu, konuşamama, görme ve işitme bozuklukları, okul içi davranış problemleri, motor fonksiyonlarda bozukluklar çocuklarda görülen nörolojik problemler arasında yer almaktadır. Bu sorunlar çocuğun okul performansı ve akademik başarılarını olumsuz yönde etkilemekte, özellikle okulda uyum sorunları yaşamasına neden olmaktadır.^[46,47]

Beyin tümörü olan özellikle tüm beyine radyasyon alan çocuklarda nörobilişsel değişikliklerin olduğu saptanmıştır.^[48] Çocuğun tedavi, kontrol ya da hastaneye yatma nedeniyle okula devamsızlığının artması, öğrenme fırsatlarını azaltır ve akademik başarısızlığa yol açar.^[46,49]

Boman ve arkadaşlarının (2004) tedavisi biten genç yetişkinlerde hastalığın ve tedavinin uzun dönemli sosyal etkilerini inceledikleri çalışmada, tedavisi bitenlerin akademik (üniversite) eğitime daha az başvurdukları belirlenmiştir. Tedavisi bi-

ten adölesanların sadece %20'si üniversiteye katılırken aynı yaştaki adölesanlarda bu oran %41 bulunmuştur.^[50] Haupt ve arkadaşları (1994) tarafından, ALL tedavisini bitiren adölesanlar (n=593) ile kardeşlerinin (n=409) eğitim başarısı karşılaştırıldığında, tedavisi biten adölesanların özel eğitim gereksinimlerinin olduğu saptanmıştır.^[51]

Hemşire çocuğu nörobilişsel yan etkiler konusunda değerlendirmeli ve izlemelidir. Çocuk görme, işitme ve diğer sorunlar yönünden düzenli aralıklarla taranmalıdır. Bu tür sorunlar çocuğun okul başarısını ve arkadaş ilişkilerini olumsuz yönde etkileyebilir. Çocuk yukarıda belirtilen fiziksel, nörobilişsel ve psikososyal sorunlardan dolayı okula gitmek istemeyebilir. Aile çocuğun okula dönmesine izin vermeyebilir ya da geciktirebilir. Bu sorunlar duyarsızca ve bilinçsizce ele alınırsa çocukta kendine güvensizlik, benlik saygısında azalma görülebilir.^[52,53] Hemşire çocuğun durumu, tedavisi, duygusal durumu, okula tekrar ne zaman dönebileceği gibi konularda bilgi vermelidir.

Tedavisi biten kanserli çocuğun izleminde hemşire çocuk ve aile ile dürüst ve güvene dayalı bir iletişim kurmalıdır. Çocuk ve aile için hatırlanmak, izlemin sürekliliğinin olması ve gittiğinde aynı ekip üyelerini görmek önemlidir. Hemşire çocuğa ismi ile hitap etmeli, önemli olduğunu hissettirmelidir. Hemşire çocuğu ciddiye almalı ve dinlemelidir. Çocuğun yaşına uygun olarak doğrudan çocukla iletişime geçmeli, sadece aile ile iletişimi sınırlı kalmamalıdır. Çocuğa yeterli zaman ayırmalıdır. Çocuk sorularını sorabilmek için kendisini güvende ve rahat hissetmelidir. Hemşire açık ve dürüst bir iletişimle çocuğun sorularını yanıtlamalıdır.

Hemşire izlemler için gerekli ekip iletişimini sürdürmelidir. Çocuğun gereksinim duyduğu hizmeti alabilmesi için psikolog, doktor, sosyal hizmet uzmanı gibi ekibin diğer üyelerinden gerekli danışmanlığı almasını sağlamalıdır. Onkoloji hemşiresi ev ziyaretleri, hastanın polikliniğe gelmesi ya da telefon görüşmeleri ile izlemlerin sürekliliğini sağlayabilir. Hemşirelik girişimleriyle çözümlenebilecek sorunlarda hemşire önerilerde bulunabilir. Sorunun ciddiyeti olduğuna karar verdiğinde ise, çocuğu hastaneye çağırarak, uygun bakımı almasını sağlar.

Hemşirenin tüm izlemleri belgelemesi gerekmektedir. Kayıtlar bakımın sürekliliği ve değerlendirilmesi açısından önem taşır. Kayıtlar ekip arasındaki iletişimi de kolaylaştırmaktadır. Hemşire sürekli olarak ekibin diğer üyeleri ile işbirliği içinde olmalıdır.

Kanser tedavisi biten çocuk ve ailenin birçok sorun yaşadığı, ancak bu sorunların iyi sürekli ve kapsamlı olarak planlanan izlem hizmetleri önlenileceği görülmektedir. Hemşire bu hizmetleri planlayıp uygulayarak çocuk ve ailenin yaşam kalitesinin yükseltilmesini sağlayabilir.

Kaynaklar

1. Greenlee RT, Murray T, Bolden S, Wingo PA. Cancer statistics, 2000. *CA Cancer J Clin* 2000;50(1):7-33.
2. Rowland JH, Bellizzi KM. Cancer survivors and survivorship research: a reflection on today's successes and tomorrow's challenges. *Hematol Oncol Clin North Am* 2008;22(2):181-200, v.
3. SEER Cancer Statistics Review, 1975–2001. National Cancer Institute, http://seer.cancer.gov/csr/1975_2001/results_single/sect_27_table.07.pdf
4. The Children's Oncology Group Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers <http://www.survivorshipguidelines.org/> (Erişim tarihi: 30 Temmuz 2009).
5. Gibson F, Soanes L. Long-term follow-up following childhood cancer: maximising the contribution from nursing. *Eur J Cancer* 2001;37(15):1859-68.
6. Eiser C, Absolom K, Greenfield D, Glaser A, Horne B, Waite H, et al. Follow-up after childhood cancer: evaluation of a three-level model. *Eur J Cancer* 2006;42(18):3186-90.
7. Oeffinger KC, Eshelman DA, Tomlinson GE, Buchanan GR, Foster BM. Grading of late effects in young adult survivors of childhood cancer followed in an ambulatory adult setting. *Cancer* 2000;88(7):1687-95.
8. Grant J, Cranston A, Horsman J, Furlong W, Barr N, Findlay S, et al. Health status and health-related quality of life in adolescent survivors of cancer in childhood. *J Adolesc Health* 2006;38(5):504-10.
9. Bhatia S, Meadows AT. Long-term follow-up of childhood cancer survivors: future directions for clinical care and research. *Pediatr Blood Cancer* 2006;46(2):143-8.
10. Taylor A, Hawkins M, Griffiths A, Davies H, Douglas C, Jenney M, et al. Long-term follow-up of survivors of childhood cancer in the UK. *Pediatr Blood Cancer* 2004;42(2):161-8.
11. Friedman DL, Freyer DR, Levitt GA. Models of care for survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2006;46(2):159-68.
12. McCabe MS, Jacobs L. Survivorship care: models and programs. *Semin Oncol Nurs* 2008;24(3):202-7.
13. von der Weid N, Wagner H. Organisation of follow-up in paediatric oncology. *Eur J Cancer* 2003;39(8):1150-4.
14. Earle EA, Davies H, Greenfield D, Ross R, Eiser C. Follow-up care for childhood cancer survivors: a focus group analysis. *Eur J Cancer* 2005;41(18):2882-6.
15. Zebrack BJ, Eshelman DA, Hudson MM, Mertens AC, Cotter KL, Foster BM, et al. Health care for childhood cancer survivors: insights and perspectives from a Delphi panel of young adult survivors of childhood cancer. *Cancer* 2004;100(4):843-50.
16. Kadan-Lottick NS, Robison LL, Gurney JG, Neglia JP, Yasui Y, Hayashi R, et al. Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment: Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA* 2002;287(14):1832-9.
17. Bashore L. Childhood and adolescent cancer survivors' knowledge of their disease and effects of treatment. *J Pediatr Oncol Nurs* 2004;21(2):98-102.
18. Oeffinger KC, Wallace WH. Barriers to follow-up care of survivors in the United States and the United Kingdom. *Pediatr Blood Cancer* 2006;46(2):135-42.
19. Oeffinger KC, Mertens AC, Hudson MM, Gurney JG, Casillas J, Chen H, et al. Health care of young adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Ann Fam Med* 2004;2(1):61-70.
20. Long term follow up of survivors of childhood cancer. A national clinical guideline. <http://www.guideline.gov>.
21. Eshelman D, Landier W, Sweeney T, Hester AL, Forte K, Darling J, et al. Facilitating care for childhood cancer survivors: integrating children's oncology group long-term follow-up guidelines and health links in clinical practice. *J Pediatr Oncol Nurs* 2004;21(5):271-80.
22. Gibson F, Aslett H, Levitt G, Richardson A. Follow up after childhood cancer: A typology of young people's health care need. *Clinical Effectiveness in Nursing* 2005;9(3-4):133-46.
23. Knowles G, Kearney N. Advancing cancer nursing practice in Europe: an overview. *European Journal of Oncology Nursing* 1998; 2(3):156-61.
24. Blaauwbroek R, Stant AD, Groenier KH, Kamps WA, Meyboom B, Postma A. Health-related quality of life and adverse late effects in adult (very) long-term childhood cancer survivors. *Eur J Cancer* 2007;43(1):122-

- 30.
25. Sundberg KK, Lampic C, Björk O, Arvidson J, Wettergren L. Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *Eur J Oncol Nurs* 2009;13(3):164-70.
26. Sklar CA, Mertens AC, Mitby P, Whitton J, Stovall M, Kasper C, et al. Premature menopause in survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Natl Cancer Inst* 2006;98(13):890-6.
27. Adams MJ, Lipsitz SR, Colan SD, Tarbell NJ, Treves ST, Diller L, et al. Cardiovascular status in long-term survivors of Hodgkin's disease treated with chest radiotherapy. *J Clin Oncol* 2004;22(15):3139-48.
28. Sklar CA, Mertens AC, Walter A, Mitchell D, Nesbit ME, O'Leary M, et al. Changes in body mass index and prevalence of overweight in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: role of cranial irradiation. *Med Pediatr Oncol* 2000;35(2):91-5.
29. Greving DM, Santacroce SJ. Cardiovascular late effects. *J Pediatr Oncol Nurs* 2005;22(1):38-47.
30. Heikens J, Ubbink MC, van der Pal HP, Bakker PJ, Fliers E, Smilde TJ, et al. Long term survivors of childhood brain cancer have an increased risk for cardiovascular disease. *Cancer* 2000;88(9):2116-21.
31. Sklar C, Mertens A, Walter A, Mitchell D, Nesbit M, O'Leary M, et al. Final height after treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: comparison of no cranial irradiation with 1800 and 2400 centigrays of cranial irradiation. *J Pediatr* 1993;123(1):59-64.
32. Absolom K, Eiser C, Greco V, Davies H. Health promotion for survivors of childhood cancer: a minimal intervention. *Patient Educ Couns* 2004;55(3):379-84.
33. Aung L, Gorlick RG, Shi W, Thaler H, Shorter NA, Healey JH, et al. Second malignant neoplasms in long-term survivors of osteosarcoma: Memorial Sloan-Kettering Cancer Center Experience. *Cancer* 2002;95(8):1728-34.
34. Henderson TO, Whitton J, Stovall M, Mertens AC, Mitby P, Friedman D, et al. Secondary sarcomas in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Natl Cancer Inst* 2007;99(4):300-8.
35. Whelan KF, Stratton K, Kawashima T, Waterbor JW, Castleberry RP, Stovall M, et al. Ocular late effects in childhood and adolescent cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. *Pediatr Blood Cancer* 2010;54(1):103-9.
36. Bottomley SJ, Kassner E. Late effects of childhood cancer therapy. *J Pediatr Nurs* 2003;18(2):126-33.
37. Horning SJ. Follow-up of adult cancer survivors: new paradigms for survivorship care planning. *Hematol Oncol Clin North Am* 2008;22(2):201-10, v.
38. Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT, Simms S, Streisand R, Grossman JR. Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol* 2004;29(3):211-9.
39. Langeveld NE, Grootenhuis MA, Voûte PA, de Haan RJ. Posttraumatic stress symptoms in adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2004;42(7):604-10.
40. Boman K, Bodegård G. Long-term coping in childhood cancer survivors: influence of illness, treatment and demographic background factors. *Acta Paediatr* 2000;89(1):105-11.
41. Levin Newby W, Brown RT, Pawletko TM, Gold SH, Whitt JK. Social skills and psychological adjustment of child and adolescent cancer survivors. *Psychooncology* 2000;9(2):113-26.
42. Hobbie WL, Stuber M, Meeske K, Wissler K, Rourke MT, Ruccione K, et al. Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol* 2000;18(24):4060-6.
43. Lee YL, Santacroce SJ. Posttraumatic stress in long-term young adult survivors of childhood cancer: a questionnaire survey. *Int J Nurs Stud* 2007;44(8):1406-17.
44. Stuber ML, Christakis DA, Houskamp B, Kazak AE. Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics* 1996;37(3):254-61.
45. Pendley JS, Dahlquist LM, Dreyer Z. Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *J Pediatr Psychol* 1997;22(1):29-43.
46. Spencer J. The role of cognitive remediation in childhood cancer survivors experiencing neurocognitive late effects. *J Pediatr Oncol Nurs* 2006;23(6):321-5.
47. Wallace WH, Blacklay A, Eiser C, Davies H, Hawkins M, Levitt GA, et al. Developing strategies for long term follow up of survivors of childhood cancer. *BMJ* 2001;323(7307):271-4.
48. Vannatta K, Gartstein MA, Short A, Noll RB. A controlled study of peer relationships of children surviving brain tumors: teacher, peer, and self ratings. *J Pediatr Psychol* 1998;23(5):279-87.
49. Prevatt F, Heffer RW, Lowe PA. A Review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology* 2000;38(5):447-67.
50. Boman KK, Bodegård G. Life after cancer in childhood: social adjustment and educational and vocational status of young-adult survivors. *J Pediatr Hematol On-*

- col 2004;26(6):354-62.
51. Haupt R, Fears TR, Robison LL, Mills JL, Nicholson HS, Zeltzer LK, et al. Educational attainment in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *JAMA* 1994;272(18):1427-32.
52. Mayer DK, Parsons SK, Terrin N, Tighiouart H, Jeruss S, Nakagawa K, et al. School re-entry after a cancer diagnosis: physician attitudes about truth telling and information sharing. *Child Care Health Dev* 2005;31(3):355-63.
53. Suzuki LK, Kato PM. Psychosocial support for patients in pediatric oncology: the influences of parents, schools, peers, and technology. *J Pediatr Oncol Nurs* 2003;20(4):159-74.