



**TÜRKİYE CUMHURİYETİ**  
**ANKARA ÜNİVERSİTESİ**  
**TIP FAKÜLTESİ**



**ANKARA'DA İKİ MERKEZDE**  
**ÇOCUKLUK ÇAĞI KANSERİ TANISIYLA TAKİPLİ**  
**HASTALARIN AİLELERİNDE**  
**PSİKOSOSYAL RİSK DEĞERLENDİRMESİ:**  
**PSİKOSOSYAL DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ**  
**ONKOLOJİ SÜRÜMÜNÜN**  
**TÜRKÇE GEÇERLİLİK ve GÜVENİLİRLİK ÇALIŞMASI**

**Dr. Kamer KALİP**

**HALK SAĞLIĞI ANABİLİM DALI**

**TIPTA UZMANLIK TEZİ**

**DANIŞMAN**

**Prof. Dr. Deniz ÇALIŞKAN**

**ANKARA**

**2020**





**TÜRKİYE CUMHURİYETİ  
ANKARA ÜNİVERSİTESİ  
TIP FAKÜLTESİ**



**ANKARA'DA İKİ MERKEZDE  
ÇOCUKLUK ÇAĞI KANSERİ TANISIYLA TAKİPLİ  
HASTALARIN AİLELERİNDE  
PSİKOSOSYAL RİSK DEĞERLENDİRMESİ:  
PSİKOSOSYAL DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ  
ONKOLOJİ SÜRÜMÜNÜN  
TÜRKÇE GEÇERLİLİK ve GÜVENİLİRLİK ÇALIŞMASI**

**Dr. Kamer KALİP**

**HALK SAĞLIĞI ANABİLİM DALI**

**TIPTA UZMANLIK TEZİ**

**DANIŞMAN**

**Prof. Dr. Deniz ÇALIŞKAN**

**ANKARA**

**2020**

**ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ**  
**TEZ SINAVI TUTANAĞI**

**I. UZMANLIK ÖĞRENCİSİNİN**

Adı, Soyadı	: Kamer KALİP	Sınav tarihi: 21/02 / 2020
Anabilim/Bilim Dalı	: Halk Sağlığı Anabilim Dalı	
Tez Danışmanı	: Prof. Dr. Deniz ÇALIŞKAN	

**II. TEZ İLE İLGİLİ BİLGİLER**

**Tezin Başlığı:** ANKARA'DA İKİ MERKEZDE ÇOCUKLUK ÇAĞI KANSERİ TANISIYLA TAKİPLİ HASTALARIN AİLELERİNDE PSİKOSOSYAL RISK DEĞERLENDİRMESİ: PSİKOSOSYAL DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ ONKOLOJİ SÜRÜMÜNÜN TÜRKÇE GEÇERLİLİK ve GÜVENİLİRLİK ÇALIŞMASI

**Tezin Niteliği:**  Ana Dal Uzmanlık Tezi  Yan Dal Uzmanlık Tezi

**Kaçıncı tez sınavı olduğu:**  1  2  3

**III. KARAR**

Yapılan tez sınavı sonucunda yukarıda belirtilen tezin "Tıpta Uzmanlık Tezi" olarak

Kabulüne

Reddine

Düzeltmeler yapıldıktan sonra tekrar değerlendirilmesine

Oy birliği  Oy çokluğu ile karar verilmiştir.

**IV. AÇIKLAMALAR**

**Jüri Başkanı**

Prof. Dr. Meltem ÇOL

Ankara Üni. Tıp Fak. Halk Sağlığı Anabilim Dalı

**Jüri Üyesi**

Prof. Dr. Deniz ÇALIŞKAN

Ankara Üni. Tıp. Fak. Halk Sağlığı Anabilim Dalı

**Jüri Üyesi**

Doç. Dr. Mahmut Sadi YARDIM

Hacettepe Üni. Tıp Fak. Halk Sağlığı Anabilim Dalı

## ÖNSÖZ ve TEŞEKKÜR

Kanser hastalığa bağlı ölüm nedenleri içinde birinci sıradadır. Dünya genelinde 14 yaş ve altında yıllık kanser insidansı 215.000 iken, 15-19 yaş arasında bu rakam 85.000'dir. Çocukluk çağı kanserleri, yetişkin kanserlerine göre daha az görülmekle beraber, kurtarılan hayatlar daha fazladır. Hastalığa bağlı yeti yitimleri göz önüne alındığında kanser, önemli ve öncelikli bir halk sağlığı sorunudur.

Kronik hastalığı olanlar için yorucu olan tedaviyi düzenli şekilde sürdürme kapasitesi, çok sayıda birbiriyle etkileşen etmene bağlıdır. Örneğin, aile ve sosyal çevrenin, hastanın kendi kendine bakım ve tedaviye uyumunu sürdüreceği olan motivasyonu ile ilişkili olduğu açıktır. Bunun dışında hasta ve ailesinin strese tepkisini belirleyen birçok etmen vardır. Stres, tanıdan sonraki ilk yıl içinde azalır, ancak başlangıçtaki psikososyal durum, uzun dönemde iyi olma durumunu tahmin etmede kritik öneme sahiptir. Bu amaçla çeşitli ölçüm yöntemleri geliştirilmiştir ancak hasta ve etkileşim halinde olduğu çevresini birlikte değerlendirebilen Türkçe bir ölçüm aracı bulunmamaktadır.

Bu Tıpta Uzmanlık Tezi çalışmasında, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Pediatrik Onkoloji Birimi ve Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim Araştırma Hastanesi Pediatrik Onkoloji Biriminde çocukluk çağı kanser tanısıyla takipli hastaların ailelerinin psikososyal risk durumlarının değerlendirilmesi ve Psikososyal Değerlendirme Ölçeği onkoloji sürümünün geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasının yapılması amaçlanmıştır. Ayrıca elde edilen bilgiler ışığında kanser tanısıyla takipli hasta ve ailelerinin ve bu alanla ilgilenen araştırmacıların ruh sağlığı farkındalığının artırılması da hedeflemiştir.

Tez çalışmamın veri toplama aşamasında yardımlarını gördüğüm katılımcılar başta olmak üzere, her zaman desteğini aldığım tez danışmanım Sayın Prof. Dr. Deniz Çalışkan'a, uzmanlık eğitimim boyunca emeği geçen başta Anabilim Dalı Başkanımız Sayın Prof. Dr. Meltem Çöl olmak üzere tüm öğretim üyelerine, Prof. Dr. Emel Ünal, Prof. Dr. Nurdan Taçyıldız, Prof. Dr. Handan Dinçaslan, Prof. Dr. Gürses Şahin, Doç. Dr. Gülşah Tanyıldız,

Doç. Dr. Şule Yeşil, Uzm. Dr. Merve Uytun, Uzm. Dr. Emre Çapkınoğlu, Doç. Dr. Derya Öztürk'e, bakım verenlerle psikiyatrik görüşmelerin yapılması ve araştırmalara önemli katkılarından dolayı Prof. Dr. Vesile Şentürk Cankorur, Arş. Gör. Dr. Doğan Akalın'a, ölçek geçerliliğinde emekleri geçen Prof Dr. Yasemin Özkan, Prof Dr Elif Gökçearsan Çifçi, Prof Dr Necla Türkoğlu, Öğr. Gör. Ahsen Esatoğlu, sayın İpek Aksoy, Dr. Savaş Hereklioğlu'na, hastalarla görüşme ortamının sağlanması konusunda desteklerinden dolayı Cebeci Hastanesi ve Sami Ulus Hastanesi sağlık çalışanlarına, maddi destek ve bilgi desteği ihtiyacı olan hastalara hem finansal hem de doküman desteği ve iyi iletişimlerinden dolayı Ankara ve Van Büyükşehir Belediyeleri, LÖSEV Ankara bürosu, Kanserli Çocuklara Umut Vakfı, Kanserlilerin Sesi Derneği, Mamak, Altındağ ve Bursa Rehberlik Araştırma Merkezlerine ve birlikte eğitim aldığımız çalışma arkadaşlarıma teşekkür ederim. Ayrıca tez çalışmamın her aşamasında, desteği ve anlayışı ile karşılaştığım tüm güçlüklerin üstesinden gelmemi sağlayan sevgili eşim Seda Kalip'e, bugünlere gelmemde emeği olan anne ve babama sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

# İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY .....	Hata! Yer işareti tanımlanmamış.
ÖNSÖZ ve TEŞEKKÜR.....	ii
İÇİNDEKİLER .....	iv
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ .....	vii
ŞEKİLLER DİZİNİ .....	viii
TABLolar DİZİNİ.....	ix
1. GİRİŞ.....	1
1.1. Araştırmanın Amacı.....	3
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. Kanser Epidemiyolojisi .....	4
2.2. Kanser Tanısı Sonrası Aile.....	6
2.3. Sosyal Ekolojik Model.....	7
2.4. Psikososyal Değerlendirmenin Zorlukları.....	8
2.5. Pediatrik Psikososyal Önleyici Sağlık Modeli (PPÖSM, Pediatric Psychosocial Preventative Health Model, PPPHM).....	9
2.6. Psikososyal Değerlendirme Ölçeği (PSDÖ, Psychosocial Assessment Tool, PAT) ....	13
2.6.1. PSDÖ'nün kullanıldığı çalışmalar .....	15
3. GEREÇ VE YÖNTEM .....	22
3.1. Araştırmanın Tipi.....	22
3.2. Araştırmanın Yeri .....	22
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi .....	22
3.3.1. Araştırmaya Dahil Olma Kriterleri .....	24
3.3.2. Araştırmadan Dışlanma Kriterleri .....	24
3.4. Araştırmanın Değişkenleri.....	25
3.4.1. Bağımlı Değişkenler.....	25
3.4.2. Bağımsız Değişkenler.....	25
3.5. Araştırmanın Hipotezleri (H <sub>0</sub> ): .....	27
3.6. Araştırmanın Veri Kaynakları .....	30
3.6.1. Psikososyal Değerlendirme Ölçeği (PSDÖ) (EK 2).....	30
3.6.2. Problemlere Karşı Olumsuz Tutum Ölçeği (POTÖ) (EK 3) .....	31
3.6.3. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) (EK 4,5,6,7).....	32
3.6.4. Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HAD).....	32

3.7. Araştırma Verilerinin Analizi .....	33
3.8. İzinler.....	34
3.9. Araştırmanın Zaman Çizelgesi .....	35
4. BULGULAR.....	36
4.1. Geçerlilik Analizi Sonuçlarının Değerlendirilmesi.....	36
4.1.1. Dil Geçerliliği ve Yüze Geçerliliğinin Değerlendirilmesi .....	36
4.1.2. İçerik Geçerliliğinin Değerlendirilmesi .....	39
4.2. Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Geçerlilik Analizi Sonuçlarının Değerlendirilmesi .....	41
4.2.1. PSDÖ Ölçek Puanının Hesaplanması .....	53
4.2.2. Yapısal Geçerliliğin Değerlendirilmesi.....	54
4.3. Güvenilirlik Analizi Sonuçlarının Değerlendirilmesi .....	67
4.3.1. İç Tutarlılığın Değerlendirilmesi .....	67
4.3.2. Zamana Karşı Değişmezliğin Değerlendirilmesi .....	69
4.4. Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Tanısal Değerinin Belirlenmesi .....	70
4.5. Tanımlayıcı Özellikler .....	71
4.5.1. Kanser Tanılı Çocuklara İlişkin Sosyodemografik Özellikler .....	71
4.5.2. Çocuklara İlişkin Klinik Özellikler .....	73
4.5.3. Ailelerin Sosyodemografik Özellikleri .....	75
4.5.4. Uygulanan Ölçeklere İlişkin Tanımlayıcı Ölçütler .....	78
4.5.5. Ailelerin Pediatrik Psikososyal Önleyici Sağlık Modeli Kategorilerine Dağılımı....	79
4.5.6. Kişisel bilgi formundaki maddelerle uygulanan ölçekler arasındaki ilişki .....	82
4.5.7. PSDÖ'de yer alan demografik bilgilere ilişkin maddelerle uygulanan ölçekler arasındaki ilişki .....	104
4.5.6. PSDÖ'de yer alan klinik olarak anlamlı ancak puanlamaya alınmayan maddelerle PSDÖ ve alt boyutları arasındaki ilişkiler.....	113
5. TARTIŞMA.....	125
5.1. Ölçeğin Geçerlilik ve Güvenilirliği.....	125
5.2. Psikososyal Değerlendirmeye Göre Aile ve Aile Bireylerinin Tanımlayıcı Özellikleri ve İlişkili Olduğu Etmenler .....	136
5.3. Araştırmada Karşılaşılan Güçlükler, Kısıtlılıklar ve Sınırlılıklar.....	151
SONUÇ ve ÖNERİLER .....	154
ÖZET .....	158
SUMMARY .....	159
KAYNAKLAR .....	160



EKLER.....	170
EK 1. KİŞİSEL BİLGİ FORMU .....	170
EK 2. PSİKOSOSYAL DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ TÜRKÇE FORMU.....	172
EK 3. PROBLEMLERE KARŞI OLUMSUZ TUTUM ÖLÇEĞİ .....	175
EK 4. ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (OYUN ÇOCUĞU DEĞERLENDİRME FORMU, ANNE-BABA, 2-4 YAŞ) .....	176
EK 5. ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (KÜÇÜK ÇOCUK DEĞERLENDİRME FORMU, ANNE-BABA, 5-7 YAŞ).....	178
EK 6. ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (ÇOCUK DEĞERLENDİRME FORMU, ANNE- BABA, 8-12 YAŞ) .....	180
EK 7. ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (ERGEN DEĞERLENDİRME FORMU, ANNE- BABA, 13-18 YAŞ) .....	182
EK 8. HASTANE ANKSİYETE DEPRESYON ÖLÇEĞİ .....	184
EK 9. AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU .....	185
EK 10. ÖN FORM .....	187
EK 11. ANKARA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜK ETİK KURUL İZİNİ.....	188
EK 12. ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ BAŞHEKİMLİK İZİNİ.....	190
EK 13. GERİ ÇEVİRİ FORMU .....	191
EK 14. UZMANLARIN KAPSAM GEÇERLİLİĞİ GÖRÜŞLERİ-1 .....	195
EK 15. PSİKOSOSYAL DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ AİLE BİLGİLENDİRME FORMU .....	199

## SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

<b>AFA</b>	: Açımlayıcı faktör analizi
<b>BASC</b>	: Çocuk Davranış Değerlendirme Ölçeği (Behavior Assessment System for Children)
<b>CAA</b>	: Çeyrekler Arası Aralık
<b>CDC</b>	: Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri (Centers for Disease Control and Prevention)
<b>CFI</b>	: Karşılaştırmalı Uyum İndeksi
<b>ÇİYKÖ</b>	: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği
<b>DALY</b>	: Yeti yitimine ayarlanmış yaşam yılı (Disability-adjusted life year)
<b>DFA</b>	: Doğrulayıcı Faktör Analizi
<b>FES</b>	: Aile ortamı ölçeği (Family Environment Scale)
<b>HAD</b>	: Hastane Anksiyete Depresyon
<b>IARC</b>	: Uluslararası Kanser Araştırmaları Ajansı (International Agency for Research on Cancer)
<b>KGİ</b>	: Kapsam Geçerlilik İndeksi
<b>KMO</b>	: Kasier-Meyer-Olkin
<b>KR</b>	: Kuder Richardson
<b>PAT</b>	: Psychosocial Assesment Tool (Psikososyal Değerlendirme Ölçeği)
<b>POTÖ</b>	: Problemlere Karşı Olumsuz Tutum Ölçeği
<b>PPÖSM</b>	: Pediatrik Psikososyal Önleyici Sağlık Modeli
<b>PSDÖ</b>	: Psikososyal Değerlendirme Ölçeği
<b>RMSEA</b>	: Kök ortalama kare yaklaşım hatası (Root Mean Square Error of Approximation)
<b>S</b>	: Standart Sapma
<b>TÜİK</b>	: Türkiye İstatistik Kurumu
<b>M</b>	: Ortanca (Median)
<b>NFI</b>	: Normlaştırılmamış Uyum İndeksi (Norm Fit Index)
<b>ROC</b>	: Alıcı İşletim Karakteristiği (Receiver operating characteristic)
<b>SRMR</b>	: Standardize Edilmiş Kök Ortalama Kare Artığı
<b>STAI</b>	: Durumluk-Sürekli Anksiyete Ölçeği (State-Trait Anxiety Inventory)
$\bar{x}$	: Ortalama (Mean)
<b>YLL</b>	: Erken Ölüme Bağlı Kaybedilen Yıllar (Years of Life Lost)

## ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 2.1. Sosyal Ekolojik Model.....	8
Şekil 2.2. Pediatrik Psikososyal Önleyici Sağlık Modeli.....	10
Şekil 3.1. Pediatrik Psikososyal Önleyici Sağlık Piramidi .....	31
Şekil 4.1. Kapsam Geçerliliği Değerlendirme Formu Örneği .....	41
Şekil 4.2. Katılımcıların PSDÖ Toplam Puanı, POTÖ, ÇİYKÖ Toplam Puanı, HAD Anksiyete ve Depresyon Puanlarına İlişkin Matris Şeklinde Saçılım Grafiği .....	62
Şekil 4.3. Çocukları İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, HAD Anksiyete Ölçeği ve HAD Depresyon Ölçeğine Göre Psikososyal Değerlendirme Ölçeği ROC Eğrisi .....	70
Şekil 4.4 Uygulanan Ölçeklere İlişkin Kutu Grafiği.....	79
Şekil 4.5 Ailelerin PSDÖ'ye Göre PPÖSM Kategorilerine Dağılımı .....	80
Şekil 4.6 PSDÖ Toplam Puanı ile Anne ve Babanın Eğitim Durumları Arasındaki İlişkiyi Gösteren Kutu-Çizgi Grafiği ve Korelasyon Kat Sayıları .....	101
Şekil 4.7 Hane Halkı Aylık Geliri ile PSDÖ Toplam Puanı Arasındaki İlişki .....	102

## TABLolar DİZİNİ

Tablo 2.1. Türkiye’de Çocukluk Çağı Kanserlerinin Yaş Ve Hastalık Gruplarına Göre Dağılımı, 2002-2008, 2009-2014.....	5
Tablo 4.1. Ölçek Ön Uygulaması Sonucu Katılımcıların Önerileri Ve Düzeltmeler .....	38
Tablo 4.2. Katılımcıların Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Aile Yapısı Ve Kaynaklar Alt Boyutu İle İlgili Maddelerine Verdikleri Yanıtların Dağılımı	42
Tablo 4.3. Katılımcıların Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Sosyal Destek Alt Boyutu İle İlgili Maddelerine Verdikleri Yanıtların Dağılımı.....	43
Tablo 4.4. Katılımcıların Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Hasta Sorunları Alt Boyutu İle İlgili Maddelerine Verdikleri Yanıtların Dağılımı.....	45
Tablo 4.5. Katılımcıların Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Kardeş Sorunları Alt Boyutu İle İlgili Maddelerine Verdikleri Yanıtların Dağılımı.....	47
Tablo 4.6. Katılımcıların Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Bakım Veren Sorunları Alt Boyutu İle İlgili Maddelerine Verdikleri Yanıtların Dağılımı.....	49
Tablo 4.7. Katılımcıların Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Strese Tepki Alt Boyutu İle İlgili Maddelerine Verdikleri Yanıtların Dağılımı .....	50
Tablo 4.8. Katılımcıların Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinde Yer Alan Tedaviye Uyum İle İlgili Maddelere Verdikleri Yanıtların Dağılımı.....	51
Tablo 4.9. Katılımcıların Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Aile İnançları Alt Boyutu İle İlgili Maddelerine Verdikleri Yanıtların Dağılımı.....	52
Tablo 4.10. PSDÖ Ve Alt Boyutlarına İlişkin Tanımlayıcı İstatistikler.....	54
Tablo 4.11. Katılımcıların Oyun Çocuğu Değerlendirme Formuna Verdikleri Yanıtların Dağılımı (Anne-Baba Formu) (2-4 Yaş).....	55
Tablo 4.12. Katılımcıların Küçük Çocuk, Çocuk Ve Ergen Çocuğu Değerlendirme Formuna Verdikleri Yanıtların Dağılımı (Anne-Baba Formu) (5-7 Yaş, 8-12 Yaş Ya Da 13-18 Yaş).....	56
Tablo 4.13. Katılımcıların Problemlere Karşı Olumsuz Tutum Ölçeğine Verdiği Yanıtların Dağılımı .....	57
Tablo 4.14. Katılımcıların Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğine Verdiği Yanıtların Dağılımı .....	58
Tablo 4.15. POTÖ, ÇIYKÖ Ve HAD Ölçeklerine İlişkin Tanımlayıcı İstatistikler .....	59

Tablo 4.16. Kesim Noktaları İçin Önerilen Yaş Grubu Sınıflamasına Göre ÇİYKÖ Tanımlayıcı İstatistikleri .....	60
Tablo 4.17 Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğinden Alınan Puana Göre Hastaların Sınıflanması .....	61
Tablo 4.18 Geçerlilik İçin Kullanılan Ölçeklerin Tanımlayıcı Özellikleri, İç Tutarlılıkları Ve PSDÖ Toplam Ve Alt Boyut Puanlarıyla Korelasyonları.....	63
Tablo 4.19 PSDÖ Açımlayıcı Faktör Analizi Sonuçları (Varimax Döndürme Sonrası). 65	
Tablo 4.20 PSDÖ Maddelerinin Toplam Korelasyonları ve Alt Boyutların KR-20 Değerleri .....	67
Tablo 4.21 PSDÖ Test-Tekrar Test Güvenilirliği .....	69
Tablo 4.22 Çocukların Bazı Sosyodemografik Özellikleri.....	72
Tablo 4.23 Çocukların Bazı Klinik Özellikler.....	74
Tablo 4.24 Ailelerin Bazı Sosyodemografik Özellikleri .....	76
Tablo 4.25 Uygulanan Ölçeklerin Tanımlayıcı İstatistikleri .....	78
Tablo 4.26 PPÖSM Kategorilerine Göre Uygulanan Ölçeklerin Ortalamaları ve Ortalamalar Arasındaki Farklar .....	81
Tablo 4.27 Hastanın Yaşadığı Yer ile Ölçekler Arası İlişki.....	82
Tablo 4.28 Hastanın Evde Kendine Özel Odası Olma Durumu ile Ölçekler Arası İlişki 83	
Tablo 4.29 Hastanın Ailesinde Tütün, Alkol ya da Madde Kullanımı ile Ölçekler Arası İlişki .....	84
Tablo 4.30 Hastanın Annesinde Tütün Kullanımı ile Ölçekler Arasındaki İlişki .....	85
Tablo 4.31 Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile PSDÖ İlişkisi.....	86
Tablo 4.32 Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile Aile Yapısı ve Kaynaklar İlişkisi.....	87
Tablo 4.33 Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile Sosyal Destek İlişkisi .....	88
Tablo 4.34 Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile Hasta Sorunları İlişkisi ....	88
Tablo 4.35 Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi İle Kardeş Sorunları İlişkisi..	89
Tablo 4.36 Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi İle Bakım Veren Sorunları İlişkisi.....	89
Tablo 4.37 Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi İle Strese Tepki İlişkisi.....	90
Tablo 4.38 Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi İle Aile İnançları İlişkisi.....	91
Tablo 4.39 Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile POTÖ İlişkisi.....	92
Tablo 4.40 Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile ÇİYKÖ İlişkisi .....	92

Tablo 4.41 Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile ÇİYKÖ Fiziksel Sağlık İlişkisi.....	93
Tablo 4.42 Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile ÇİYKÖ Psikososyal Sağlık İlişkisi.....	94
Tablo 4.43 Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile HAD Anksiyete İlişkisi ...	94
Tablo 4.44 Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile HAD Depresyon İlişkisi ..	95
Tablo 4.45 Hastanın Mevcut Tanısından Dolayı Engellilik/Kısıtlılık Olma Durumu ile Uygulanan Ölçekler Arası İlişki .....	96
Tablo 4.46 Hastanın Annesinin Çalışma Durumu ile Uygulanan Ölçekler Arası İlişki..	97
Tablo 4.47 Hastanın Babasının Çalışma Durumu ile Uygulanan Ölçekler Arası İlişki ..	98
Tablo 4.48 Hastanın Takipli Olduğu Hastane ile Uygulanan Ölçekler Arası İlişki .....	99
Tablo 4.49 Hastanın Anne ve Baba Eğitim Durumunun Psdö ve Alt Boyutları ile Korelasyonu .....	100
Tablo 4.50 Hastanın Anne ve Babanın Eğitim Durumu ile PSDÖ İlişkisi.....	101
Tablo 4.51 Hane Halkı Aylık Geliri ile PSDÖ Toplam Puanı Arasındaki İlişki.....	102
Tablo 4.52 Hane Halkı Aylık Toplam Geliri ile Uygulanan Ölçekler Arasındaki İlişki	103
Tablo 4.53 Bakım Verenlerin Maneviyata Başvurma Derecesi ile PSDÖ Toplam Puanı Arasındaki İlişki.....	104
Tablo 4.54 Hastanın Yaş Grubu ile Uygulanan Ölçekler Arasındaki İlişki .....	105
Tablo 4.55 Hastanın Cinsiyeti ile Uygulanan Ölçekler Arasındaki İlişki .....	107
Tablo 4.56 Hastanın Uyuşu ile Uygulanan Ölçekler Arasındaki İlişki .....	108
Tablo 4.57 Hastanın Ailesinde Ekonomik Sorun Varlığı ile Uygulanan Ölçekler Arasındaki İlişki.....	109
Tablo 4.58 Hastanın Kansere Tanısı Sonrası Tercihen ya da Hastalık Nedeniyle Mecburen, Evde ya da Hastanede Eğitim Alma Durumu.....	111
Tablo 4.59 Hastanın Sosyal Güvencesi ile Uygulanan Ölçekler Arasındaki İlişki .....	112
Tablo 4.60 Hastanın Eskiden ya da Halen Var Olduğu Bilinen Sağlık Sorunu Olma Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki .....	114
Tablo 4.61 Hastanın Ruh Sağlığı Sorunu Olma Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki ..	115
Tablo 4.62 Hasta Sorunları Alt Boyutunda Belirtilen Maddelerden Dolayı Hastanın Tıbbi Tedavi Alma Durumu ile Aile Yapısı ve Kaynaklar Alt Boyutu Arasındaki İlişki.....	116
Tablo 4.63 Hastanın Kardeşinde Ruh Sağlığı Sorunu Olma Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki.....	117

Tablo 4.64 Hastanın Kardeşinde Eskiden ya da Halen Bilinen Bir Sağlık Sorunu Olma Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki .....	118
Tablo 4.65 Hastanın Kardeşinde Uykuya Dalmada ya da Uykuyu Sürdürmede Güçlük Olma Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki .....	119
Tablo 4.66 Bakım Verenlerin Çok Ağır Bir Hastalık ya da Ciddi Bir Sağlık Sorunu Olma Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki .....	120
Tablo 4.67 Bakım verenlerin Ailevi Sorunları ya da Stres Etmenleri Olma Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki .....	121
Tablo 4.68 Katılımcı ya da Diğer Bakım Verenlerin Çocuğun Hastane Randevuları İçin Zaman Bulabildiğinden Emin Olma Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki..	122
Tablo 4.69 Katılımcı ya da Diğer Bakım Verenlerin, Hastanın Tedavi Planını Takip Edebilme Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki.....	123
Tablo 4.70 Katılımcı ya da Bakım Verenlerin Tedavinin Üzüntü ve Endişe Uyandırıcı Kısımlarının Üstesinden Gelebilme Derecesi ile PSDÖ Arasındaki İlişki..	124

## 1. GİRİŞ

Kanser, üzerinde pek çok ayrıntılı araştırma yapılmış bir sağlık sorunu olup, hastaları ve aileleri psikososyal açıdan ciddi bir şekilde etkilemektedir. Ülkemizde ölüm nedeni istatistiklerine baktığımızda birinci sırada dolaşım sistemi hastalıkları, ikinci sırada iyi huylu ve kötü huylu tümörler yer almaktadır.

Ülkemizde çocukluk çağı kanseri sıklığı 2018 yılı için yüz binde 17 olarak bildirilmiştir. 2018 yılındaki prevalans ise yüz binde 31 olarak literatürde yer almaktadır. Erken ölüme bağlı kaybedilen yıllar (YLL) ve yeti yitimine ayarlanmış yaşam yılı (DALY) açısından bakıldığında çocukluk çağı kanserlerinin küresel yükü daha fazladır. Tüm kanserler ele alındığında çocukluk çağı kanserleri, erişkin kanserlerine göre özellikle sosyo-demografik endeksi düşük ve orta düzeyde olan ülkelerde küresel hastalık yükü bakımından birinci sıradadır. Sosyo-demografik endeksi yüksek olan koşullarda yetişkin kanserlerinin yükü ve sıralaması artış göstermekte, çocukluk çağı kanserlerinin yükü ve sıralaması ise azalmaktadır. Diğer çocukluk çağı hastalıklarına göre çocukluk çağı kanserleri, küresel hastalık yükü bakımından dokuzuncu sıradadır. Kanser tanı ve tedavisi amacıyla ülkelerin ayırdığı harcamalar giderek artmakta, ülke ekonomisini etkilemektedir. Küresel hastalık yükü ve erken yaşta kaybedilen yaşam yılları açısından çocukluk çağı kanserleri ele alınması gereken önemli bir konudur.

Yakın geçmişe kadar kanser tanı ve tedavi seçeneklerinin az olmasından dolayı toplumumuzda “kanser öldürür” algısı oluşmuştur. Kanser, dolaşım sistemi hastalıkları ve diğer hastalıklara göre, hasta ve ailesi üzerinde daha güçlü bir hastalık algısı yaratmaktadır. Ayrıca kanser hastalarındaki klinik seyrin ve tedavinin endişe uyandırıcı kısımlarının da buna katkısı büyüktür.

Kişiler herhangi bir durumla karşılaştığında duygusal olarak tepki vermektedir. Bu durum karşısındaki önceki tecrübeleri, var olan düşünceleri, bilgi birikimi, sosyal bağları gibi etmenler kişilerin vereceği duygusal tepkiyi belirleyebilmektedir.



Çocukluk çağı kanserlerinin tedavisi, önemli tıbbi yan etkileri de içeren birçok stres faktörüyle mücadele eden ailelerin günlük aktivitelerinde, oldukça büyük değişikliklere, sosyal ve ailevi rollerinde bozulmaya, karmaşık ve genellikle yoğun tedavi rejimlerine bağlı kalmanın getirdiği yüklerle maruz kalmaya ve ölüm korkusuna yol açmaktadır. Strese yol açan bu gibi risk etmenlerine karşı her aile dayanıklılık derecelerine göre farklı bir tutum sergileyebilmekte ve bunlardan farklı derecelerde etkilenmektedir. Risk etmenleriyle başa çıkamayan ve dayanıklılığı az olan aileler depresyon, anksiyete, madde kullanımı gibi sorunlara daha yatkındır. Ayrıca bu ailelerde kanser tanılı çocuklarının tedaviye uyumsuzluğu gibi olumsuz sonuçlar da görülebilmektedir. Bu gibi olumsuzluklara yol açan etmenlerin belirlenmesi, riskli ailelerin belirlenmesi, risk düzeyine göre aile bireylerinin yaşam kalitelerini iyileştirici müdahalelerin planlanması önemlidir. Aile bireylerini olumsuz etkileyen stres kaynakları belirlenmeli, ulusal ve uluslararası kuruluşların rehberleri ışığında kanserli çocukların ailelerine psikososyal destek hizmetleri sunulmalıdır.

Türk dilinde çocuk ve yetişkinlerin yaşam kalitesi, depresyon ve memnuniyet düzeylerini değerlendiren ölçekler bulunmaktadır. Ancak kanser tanısı alan çocuğu ve etkileşim halinde olduğu çevresini sistematik olarak inceleyen bir ölçek bulunmamaktadır. Bu amaçla 2001 yılında geliştirilen Psikososyal Değerlendirme Ölçeği (PSDÖ) birçok farklı dile tercüme edilmiş, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yürütülmüştür. Araştırmamız kanser tanısı almış çocukların bakım verenlerinin psikososyal risklerini sosyal ekolojik yaklaşımı temel alarak tespit edebilecek bir ölçüm aracını ülkemize kazandıracak olması nedeniyle önemlidir. Ayrıca çocukluk çağı kanserlerinin tanı ve tedavisinde önemli merkezler olan Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı ve Türkiye Cumhuriyeti (T.C.) Sağlık Bakanlığı Ankara İl Sağlık Müdürlüğü Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesine başvuran hastaların aileleri psikososyal riskler açısından değerlendirilecektir. Psikososyal değerlendirme ölçeği kanserli çocukların ailelerinde kullanılmaya başlandıktan sonra Kistik Fibrozis, Orak Hücreli Anemi, metabolik hastalıklar, kanama bozuklukları, böbrek yetmezliği gibi 30 farklı kronik hastalığa başarıyla uyarlanmıştır. Çalışmamızda ise onkoloji sürümü kullanılmıştır.

Psikososyal Deęerlendirme leęi onkoloji srmnn Trke geerlilik ve gvenilirlięini yrttęmz alıřmamız, yalnızca kanserli ocukların ailelerinde deęil dięer kronik hastalık tanılı ocukların ailelerinin de psikososyal ynden deęerlendirilmesi iin yeni alıřmalara da n ayak olacaktır.

### **1.1. Arařtırmanın Amacı**

Bu Tıpta Uzmanlık Tezi alıřmasında, Ankara niversitesi Tıp Fakltesi Cebeci Hastanesi Pediatrik Onkoloji birimi ve T.C. Saęlık Bakanlıęı Ankara İl Saęlık Mdrlę Saęlık Bilimleri niversitesi Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doęum, ocuk Saęlıęı ve Hastalıkları Eęitim ve Arařtırma Hastanesi Pediatrik Onkoloji birimine bařvuran, ocukluk aęı kanseri tanısından sonra en fazla 6 ay sre gemiř hastaların ailelerinin psikososyal risk durumlarının deęerlendirilmesi ve Psikososyal Deęerlendirme leęi onkoloji srmnn geerlilik ve gvenilirlik alıřmasının yapılması amalanmıřtır.

Arařtırmada psikososyal deęerlendirme leęi, ocuklar iin yařam kalitesi leęi, hastane anksiyete depresyon leęi ve problemlere karřı olumsuz tutum leęi ile belirlenen baęımsız deęiřkenler arasındaki iliřkilerin incelenmesi amalanmıřtır.

Ayrıca elde edilen bilgiler ıřıęında kanser tanısıyla takipli hasta ve ailelerinin ve bu alanla ilgilenen arařtırmacıların ruh saęlıęı farkındalıęının artırılması da hedeflemiřtir.

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Kanser Epidemiyolojisi

Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezlerinin (CDC) 2016 raporuna göre, kanser hastalığa bağlı ölüm nedenleri içinde birinci sıradadır.<sup>1</sup> Dünya genelinde 14 yaş ve altında yıllık kanser insidansı 215.000 iken, 15-19 yaş arasında bu rakam 85.000'dir. Birçok ülkedeki bildirim eksikliği nedeniyle bu rakamın daha fazla olduğu düşünülmektedir. Çocukluk çağı kanserleri yetişkin kanserlerine göre daha az görülmekle beraber, kurtarılan hayatlar daha fazladır. Gelişmiş ülkelerde sağ kalım oranları ortalama %84'tür. Gelişmekte olan ülkelerde ise bu oran % 10-20 arasında olup yerel ve uluslararası destekle sağ kalım oranları artmaktadır.<sup>2</sup> Uluslararası Kanser Araştırmaları Ajansı (IARC) verilerine göre 2012 yılında dünya genelinde 0-14 yaş arasında 163 bin yeni kanser olgusu (Melanom dışındaki deri kanserleri hariç) bildirilmiştir. Kanser tiplerine göre bakıldığında bu rakamın %30,4'ünü lösemiler, %12,3'ünü beyin ve sinir sistemi kanserleri, %10,1'ini lenfomalar oluşturmaktadır. Yaşa göre standardize ağırlıklı kanser insidansının ise 0-14 yaş grubunda yüz binde 8.8 olduğu yer almaktadır.<sup>3</sup> 2018 yılında bu rakam yüz binde 10.1'e çıkmıştır. 0-19 yaş grubunda ise yaşa göre standardize ağırlıklı kanser insidansı dünya genelinde yüz binde 10.5'tir, Türkiye'de ise yüz binde 17.4 olarak bildirilmiştir.<sup>4</sup>

Ülkemizde yaklaşık her yıl 2500 çocuğa kanser tanısı konmaktadır. Türk Pediatrik Onkoloji ve Hematoloji Derneği tarafından 2002-2008 yılları arasında 66 merkezden 11983 vaka kayıt altına alınmıştır. 2009 ve sonrasında ise 10023 vaka kaydedilmiştir. 2009-2014 yılları arasında tanı alan 10023 vakanın hastalık gruplarına göre dağılımı görülme sıklığına göre sırasıyla lösemiler, lenfomalar, santral sinir sistemi tümörleri şeklinde olup, çalışmanın bulguları **Tablo 2.1**'de özetlenmiştir.<sup>5</sup>

Tanı ve tedavi seçeneklerinin artmasıyla birlikte kansere bağlı ölümler azalmaktadır. Bu sayede kanser ölümcül bir hastalıktan kronik bir hastalığa dönüşmüştür. Türkiye İstatistik Kurumunun (TÜİK) 2017 yılı verilerine göre çocukların ölüm nedenlerinde kanserler üçüncü sırada yer almaktadır. 2016 yılında Türkiye genelinde kanser

nedeniyle çocuk ölümleri tüm çocuk ölümlerinin %1,1'ini oluşturmaktadır (784/6747)<sup>6</sup> ancak hastalığa bağlı yeti yitimleri göz önüne alındığında kanser önemli ve öncelikli bir halk sağlığı sorunudur.

**Tablo 2.1.** Türkiye’de Çocukluk Çağı Kanserlerinin Yaş ve Hastalık Gruplarına Göre Dağılımı, 2002-2008, 2009-2014<sup>6</sup>

		Yıllar	
		2002-2008	2009-2014
<b>Vaka Sayısı (E/K)</b>		11983 (6837/5146)	10023 (5648/4363)
<b>Ortanca Yaş (E/K)</b>		6	6.33
<b>Yaş Gruplarına Göre Dağılım Yüzdesi</b>	<b>0-4 yaş</b>	% 42.45	% 41.76
	<b>5-9 yaş</b>	% 27.34	% 24.7
	<b>10-14 yaş</b>	% 23.45	% 23.23
	<b>15-19 yaş</b>	% 6.63	% 10.26
	<b>19 yaş üstü</b>	% 0.13	% 0.05
<b>Hastalık gruplarına göre vaka dağılımı [yıllara göre ortanca yaş, E/K]</b>	<b>Lösemiler</b>	(n=3793) % 31.65 [5.50, 2147/1646]	(n=2966) % 29,59 [5.5, 1690/1276]
	<b>Lenfomalar</b>	(n=2043) % 17.05 [8.33, 1407/636]	(n=1817) % 18.13 [9.33, 1240/572]
	<b>Santral sinir sistemi tümörleri</b>	(n=1605) % 13.4 [6.92, 926/679]	(n=1248) % 12.45 [7.08, 673/574]
	<b>Sempatik tümörler</b>	(n=895) % 7.47 [2.17, 457/438]	(n=805) % 8.03 [2.42, 431/374]
	<b>Retinoblastom</b>	(n=372) % 3.10 [2.00, 181/191]	(n=306) % 3.05 [1.38 172/134]
	<b>Renal tümörler</b>	(n=651) % 5.43 [3.00, 330/321]	(n=507) % 5.06 [3.42, 236/270]
	<b>Hepatik tümörler</b>	(n=173) % 1.44 [2.00, 105/68]	(n=158) % 1.58 [1.71, 92/66]
	<b>Kemik tümörleri</b>	(n=717) % 5,98 [12.21, 407/310]	(n=628) % 6,27 [12.38, 347/281]
	<b>Yumuşak doku tümörleri</b>	(n=773) % 6.45 [6.44, 442/331]	(n=673) % 6.71 [6.92, 411/262]
	<b>Germ hücreli tümörler</b>	(n=562) % 4.7 [4.88, 223/339]	(n=594) % 5.93 [6.71, 208/381]
	<b>Karsinomlar ve malign epitelyal tümörler</b>	(n=333) % 2.78 [12.16, 173/160]	(n=284) % 2.83 [13.27, 134/150]
	<b>Diğer/belirlenmemiş malign tümörler</b>	(n=66) % 0.55 [4.53, 39/27]	(n=37) % 0.37 [5.83, 14/23]
<b>5 yıllık yaşam hızı</b>		% 65	% 68

## 2.2. Kanser Tanısı Sonrası Aile

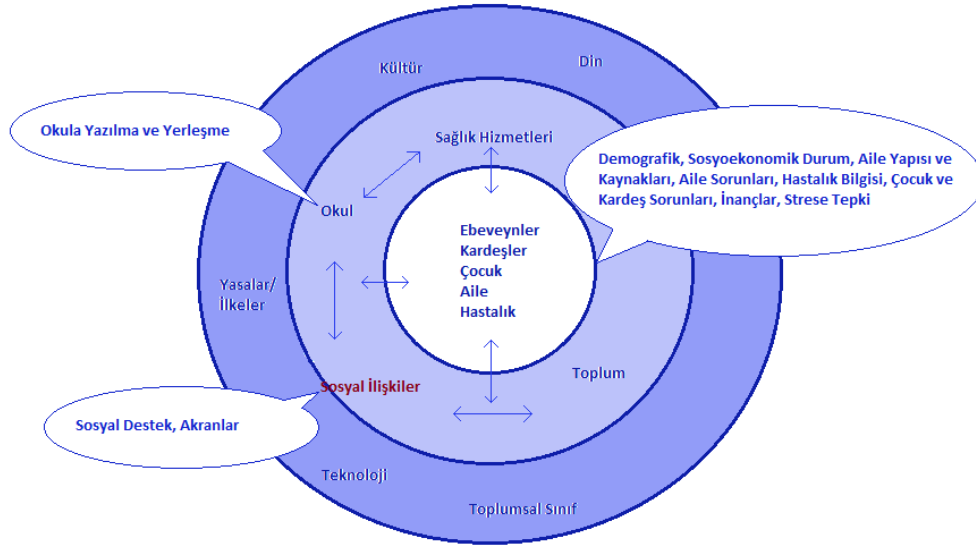
Kişi kronik bir hastalığın başlamasına duygusal olarak tepki verebilir. Bu yeni durumla karşılaşıldığında hastalığı kabullenme tüm bireylerin geçmek zorunda olduğu uzun bir olgunlaşma sürecidir. Farklı türde psikolojik tepkiler birçok yazar tarafından gözlemlenmekte ve tanımlanmaktadır. Freud tarafından öne sürülen *Yas Çalışma Modeli* sağlığın kaybı ile ilgili çalışmalarda temel yol gösterici ilke olarak iş görmektedir. Yas tutma sürecinin aşamalarını (ilk şok, inkar, başkaldırma, pazarlık, üzüntü-geri çekilme, kabullenme) hasta ve etkileşim durumunda olabilecek ailesi birlikte yaşamaktadır.<sup>7</sup> Bu süreçte aile bireyleri için duygu-durum dalgalanmaları, sosyal izolasyon, madde kullanımı, anksiyete, depresyon, intihar davranışı gibi psikososyal tehlikeler mevcuttur.<sup>8</sup>

Akut durumlarda hastalar, sabırla ve bazen bir dereceye kadar acıyla tedaviye izin verirler. Kronik durumlarda ise rolleri tamamen farklıdır: hasta durumundan kendi tedavilerinin yöneticileri olma durumuna dönerler. Akut modelde çoğunlukla hayranlık ve şükranla dolu olan hasta, ilişkinin daha eşit olduğu uzun süreli kronik hastalık tedavisinde sağlık çalışanlarının çabalarına çok daha az itibar göstermektedir.<sup>7</sup> Kronik hastalığı olanlar için genellikle yorucu olan tedaviyi düzenli şekilde sürdürme kapasitesi çok sayıda birbiriyle etkileşen etmene bağlıdır. Örneğin, aile ve sosyal çevrenin hastanın kendi kendine bakım ve tedaviye uyumunu sürdürecektir olan motivasyonu ile ilişkili olduğu açıktır. Hastaya yakın olan insan çevresinin hastalıkla ilgili kendi deneyimleri vardır. Sosyal desteğin olmayışı ya da bunun tersine, bir dereceye kadar sosyal baskı da bazen önemli rol oynayabilir. Bu etmenler bazen cesaret verici bazen de hastanın kendi durumunu yönetmesini engelleyici olabilirler. Özetle oldukça farklı sosyal ortamları ve aile ortamlarını tanıma, bunların farkında olma, bir çözüm bulunmasa bile, bazı hastaların tutum ve davranışlarının daha iyi anlaşılmasını sağlar.<sup>7</sup> Çocukluk çağı kanserleri bağlamında bakıldığında, yeni kanser tanısı almış çocuk ve ailesi bu yeni hastalığa farklı şekillerde tepki verebilmektedir. Sosyal ekolojik model kanser tanısı sonrası hastanın ve ailesinin tutum ve davranışlarını etkileyen nedenlerin daha iyi anlaşılmasına yardımcı olacaktır.

### 2.3. Sosyal Ekolojik Model

Sosyal Ekolojik Model yalnızca bireye odaklanmamakta, bireyi etkileşim durumunda olabileceği aile ve sosyal ortamı ile birlikte ele almaktadır. Dolayısıyla bireyin aile ve sosyal ortamıyla olan ilişkisi bu modelin inceleme alanlarındandır. Bu bakış açısına göre bireyin iletişim halinde olabileceği tüm sistemler, çevreler, bağlamlar birbiriyle etkileşim durumundadır (Şekil 2.1).<sup>9</sup>

Sosyal-ekolojik modele göre çocuk ile çevre arasında iki yönlü bir etkileşim bulunmaktadır. Çocuğun sosyal çevresi, bir dizi iç içe geçmiş halkadan oluşmakta ve çocuk bu halkaların merkezinde yer almaktadır. Çocuğa uzak olan halkalarda, kültür, inançlar, ailenin sağlık sistemiyle etkileşimi ve toplumsal değerler yer almakta iken; daha yakın halkalarda aile, okul gibi daha küçük ölçekli ortamlar bulunmaktadır. Çocuğun doğrudan ya da dolaylı yoldan iletişim halinde olduğu herhangi bir sistemden kaynaklanan bir uyarı (gereksinim, stres vb.) diğer sistemlere taşınabilir ve diğer sistemlerce karşılanabilir ya da engellenebilirler. Örneğin çocuktaki kronik hastalık, çocuk ve aile sistemlerinin sarsılmasına yol açmakta; bu sistemlerde işlev bozukluğu ve psikolojik sorunların oluşmasına yol açabilmektedir. Bu durumda, çocuk ve aileyi çevreleyen sosyal destek sistemlerinin işleyişi ve bu sistemlerle etkileşim büyük önem taşımaktadır. Sosyal-ekolojik yaklaşıma göre özetle kronik hastalık tanısı olan çocukların ve ailelerinin değerlendirilmesinde çocuğun, ailenin ve sosyal destek ağının bir arada ele alınması gereklidir.<sup>9</sup> Çağdaş sağlık hizmeti anlayışının temel ilkelerine göre, kişi çevresi /ile bir bütündür ve birbirinden soyutlanamaz. Kişinin sağlığı, çevrenin özellikle de sosyal çevrenin bir işlevidir.<sup>10</sup>



**Şekil 2.1.** Sosyal ekolojik model

Sosyal ekolojik modelde çocuk sağlığına müdahale konusu incelenirken birbiriyle etkileşim durumunda olabilecek sistemlerin rolü göz önünde bulundurulmalıdır. Çocuk aile bağlamında incelendiğinde, ailenin stres ya da işlev bozukluğunda payının olabileceği düşünülen durumlar olabilir, bu durumda bireye değil aileye hitap eden müdahale yaklaşımlarına dikkat çekilebilir. Ayrıca aile kaynakları da ailenin dayanıklılığını ve uyum işlevini etkileyebilmektedir. Ailelerin ihtiyaç duyulan desteği sağlayabileceğini ya da sağladığını varsaymak yerine, zaman içinde uyum sağlamalarını kolaylaştırmak için aileleri destekleyen müdahale yaklaşımları gereklidir. Başka bir örnek olarak: çocukların çoğu ya okuldadır ya da karşılanması gereken eğitim ihtiyaçları vardır. Sağlık bakım sisteminde çocukların eğitim ihtiyaçlarının da -problemsiz bir okul deneyimi olanların bile- göz önünde bulundurulması gerekir. Sosyal ekoloji, hastaların ve ailelerin psikososyal statülerine daha kapsamlı bir şekilde bakmamızı sağlar. Sonuç olarak müdahaleler daha geniş sistemlerin katkılarına içermelidir.<sup>11</sup>

#### 2.4. Psikososyal Değerlendirmenin Zorlukları

Psikolojik tepki, tıbbi olaylar da dahil olmak üzere stresli yaşam koşulları karşısında daha görülebilir hale gelmektedir. Dayanıklılık psikososyal, sosyal ve maddi

kaynakları zorlayıcı durumlara karşı denge halinde olmak şeklinde tanımlanabilir. Bu değişkeni ve etkilenme boyutunu ölçmek zordur ve zamanla değişmektedir. Örneğin çocuğuna otomobil çarpması sonrasında acil serviste annenin psikolojik tepkisi onun iç deneyimini yansıtmayabilmektedir, dahası ortaya çıkan üzüntüyü de yansıtmayabilmektedir. Benzer şekilde aile üyelerinin tepkileri farklılık gösterebilmekte, bu da ailenin iyi olma halini yorumlayacak olan sağlık çalışanlarının zorlanmasına neden olmaktadır. Bu örnekler, çocuk sağlığı hizmetlerinde klinik rehberleri formüle ederken aile ve etkileşim durumunda olabileceklerini bütün bir şekilde dikkate almanın önemini göstermektedir. Ancak sağlık çalışanları genelde çocuğun yalnızca birkaç aile üyesini (genelde anne olmak üzere) görmekte olup ailenin sosyal ekolojik durumu ve işlevselliğini anlamakta zorluk çekmektedir.<sup>11</sup>

## **2.5. Pediatrik Psikososyal Önleyici Sağlık Modeli (PPÖSM, Pediatric Psychosocial Preventative Health Model, PPPHM)**

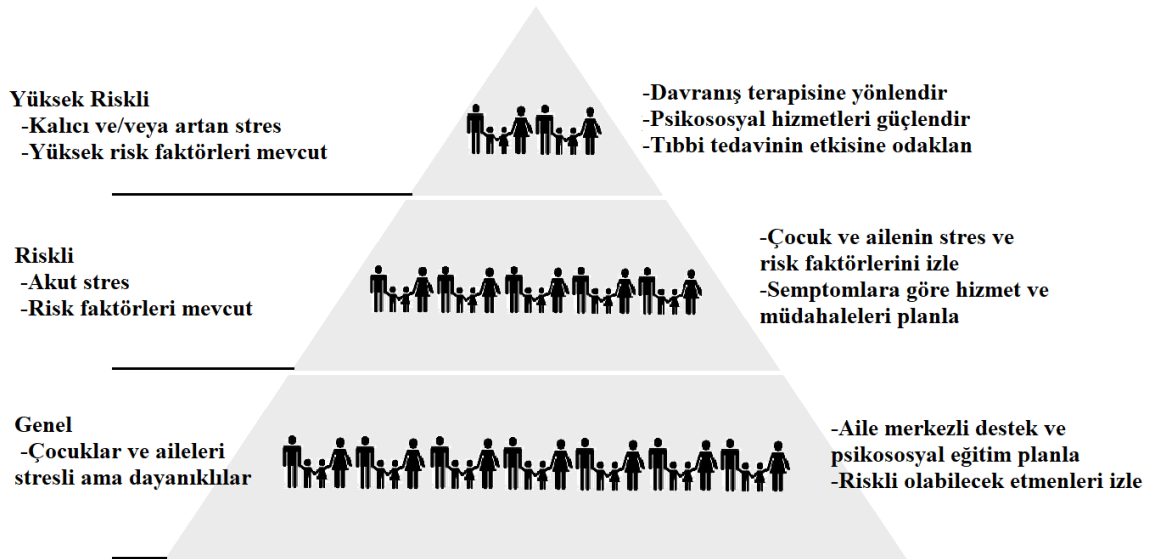
Pediatrik Psikososyal Önleyici Sağlık Modeli üç basamaklı bir model olup, akut ve kronik hastalık tanımlı çocuk ailelerinin ihtiyaç ve risk düzeylerine yönelik psikososyal desteğin sağlanmasına olanak sağlar. Önceden var olan ya da anlık zorluklar karşısında hassas olan aileler, ciddi ve kronik zorluklardan dolayı daha çok yıpranmaya uğrama eğilimindedirler. Bu ailelerin çocukları uzun dönemde daha kötü etkilenmektedir. Günümüzün önemli bir zorluğu, kendi içsel yetkinliklerine güvenen çocuklar ve aileler için sistemik yaklaşımlar geliştirmek ve stresi azaltmak ya da önlemek için etkili tedavi yöntemleri sağlamaktır. PPÖSM, sağlık hizmeti almak için hastaneye başvuran tüm çocuk aileleri için tarama ve tedavi hizmetlerine rehberlik etmek amacıyla kavramsal bir model sunmakta, risk altındaki ailelere daha yüksek düzeyde bakım sağlamaktadır. Model, sağlık hizmetinin direkt çocuk üzerinde odaklandığı yaklaşımdan ayrılmakta; hasta, aile ve çevresel etkenleri birlikte ele almaktadır.<sup>11</sup>

Etkili ve kapsamlı psikososyal hizmet sağlamak için engeller bulunmaktadır. Kanserli çocukların ailelerinde kullanılmak üzere geliştirilen geçerli ve güvenilir değerlendirme araçları ve müdahaleler nadirdir. Bu nedenle kavramsal bir model oluşturmuş, kanıtlarla desteklenen değerlendirme ve müdahale yöntemleri geliştirmiş ve her bir



ailenin tanı anında, tedavi sırasında ve sonrası için psikososyal hizmet sunumunu dikkatli bir şekilde hedefleyerek maliyet etkililik maksimuma çıkarılmaya çalışılmıştır.<sup>12</sup>

ABD Ulusal Ruh Sağlığı Enstitüsü'nün (1998 yılı) önleyici çerçevesi üzerine inşa edilen, genel, riskli ve yüksek riskli kavramları, hasta çocukların ailelerinin oluşturduğu topluluğa uyarlanabilir.<sup>11</sup> Bu amaçla halk sağlığı modelinden (primer, sekonder, tersiyer önleme) yola çıkarak PPÖSM modeli geliştirilmiştir. Halk sağlığı yaklaşımının temelinde, tüm nüfusun sağlığı ve eğitimin sağlanması ve sağlamlığı desteklemek, riski azaltmak ve hastalığın ortaya çıkmasını önlemek için herkese temel destek sağlanması yer almaktadır. Sistemik tarama ise sağlık sorunları olan ya da sağlık sorunları için risk artışı olanları belirlemek için uygulanmaktadır; daha sonra bu bireyler uygun bakım seviyelerine yönlendirilmekte, esenlendirme sağlanmaktadır. PPÖSM'ye göre tüm kanserli çocukların aileleri genel popülasyon profili olarak adapte edilmiştir. Bu ailelerin çoğu dayanıklı olup, eğitim ve destek sayesinde kanser tanı ve tedavisine uyum sağlayabilmektedir (genel psikososyal risk kategorisi). Diğer yandan çocukluk dönemi kanserlerini yönetme bağlamında onları gelişen zorluklar sonrasında daha zor duruma sokacak bireysel, ailevi, sosyal ve ekonomik faktörleri içeren başka aileler vardır (riskli ve yüksek riskli gruplar).<sup>12</sup> (Şekil 2.2)



Şekil 2.2. Pediatrik Psikososyal Önleyici Sağlık Modeli

PPÖSM piramidinin tabanı (Genel risk grubu) hastalıkların tanı ve tedavisi için sağlık merkezine başvuranların çoğunun yer aldığı hasta ve aile grubudur. Çocuğun sağlık probleminin beklenmedik başlangıcıyla ya da mevcut durumun alevlenmesiyle başa çıkmakta olan ailelerdir. Bu aileler tıbbi deneyimlerle ilgili stres yaşamaktadır. En azından aksilikler karşısında orta derecede dayanıklı ve yeterli derecede başa çıkma becerilerine sahiptirler. Diğer önemli stres kaynakları da mevcut olabilir ancak becerileri bu durumdan kötü etkilenmemektedirler. Bu aileler, psikososyal değerlendirme ya da tedavi alma olasılığı en düşük ailelerdir. Çünkü bu aileler hakkında uyum sağlama derecelerinden yola çıkılarak böyle bir gereklilik olmadığı düşünülmekte ya da aileler böyle bir bakım istememektedirler. Veri eksikliği nedeniyle de bu ailelerin psikososyal desteğe ihtiyaç duymadığı sonucuna varılabilir. Aksine, bu ailelerin becerilerini desteklemek ve gelecekteki olası zorlukları önleme yollarını belirlemek esastır.<sup>11</sup> “Genel” kategorideki bir vaka şu şekilde örneklendirilebilir: 15 yaşında erkek lösemi hastasının ebeveynleri evlidir. Her iki ebeveynin de işverenleri takip eden birkaç ayda onlara mesai konusunda esneklik sağlamıştır. Hastanın 12 ve 17 yaşında iki kardeşi bulunmaktadır. Güçlü bir aile destek sistemi yardımı hazırdır. Ailesi hasta çocuğunu “biraz karamsar ancak kolay öğrenen, popüler bir öğrenci” olarak tanımlamaktadır. Annede sık sık migren tipi baş ağrısı hikayesi olup, klinik ziyaretlerde üzgün görünmektedir.<sup>13</sup>

Daha az sayıda ama önemli bir grup “riskli” kategoridir. Bu grupta yer alan ailelerin süregelen zorluklara onları önceden hazır hale getiren koşulları mevcuttur. Örneğin, önceden var olan çocuk sorunları, psikososyal stres etkenleri (yoksulluk, işsizlik) ya da aile sorunları olabilir. Bu ailelerin sorunlarla başa çıkma becerileri, özellikle de çocuğun sağlığı bozulduğunda ya da daha yüksek düzeyde tıbbi müdahale gerektiriyorsa yetersiz kalabilir. Bu aileler genellikle psikososyal hizmetlerden haberdardır. Aldıkları tedavi, pediatrik sağlık hizmetleri dışında belirli bir birim, hastane ya da aile destek merkezlerinde mevcut olan hizmetlerle bağdaşmayıp çelişebilmektedir. Bu nedenle bu gruptaki hastaların psikososyal risk düzeyini azaltmak amacıyla hasta ve ailesiyle birlikte tüm çevresel etkenler göz önüne alınmalıdır.<sup>11</sup> Riskli kategorideki bir vaka şu şekilde örneklendirilebilir: 9 yaşında rabdomiyosarkom tanılı kız hastanın öğretmenleri son yıllarda hastanın dikkat

eksikliği olduğunu belirtmektedir. Ebeveynleri, geçen sene ayrılmış olup velayet ve çocuk desteği konusunda ara sıra anlaşmazlıklar yaşayan yerel işletmelerdeki yöneticilerdir. Her iki ebeveyn de klinik ziyaretlere katılmaktadır.<sup>13</sup>

Piramidin tepesindeki “yüksek riskli” kategorisine giren ailelerde, örneğin, kalıcı anksiyete bozukluğu, depresif belirtiler, madde bağımlılığı ve adli sorunlar gibi komorbid pediatrik ve ailevi psikososyal sorunlardan en az biri mevcuttur. Bu aileler tipik olarak ek psikososyal desteğe muhtaç olarak tanımlanırlar, sağlanan hizmetler yine ailenin ve tedavi kurumunun kaynaklarına bağımlıdır. Bu aileler, sayıca az olmakla birlikte, en fazla zaman ve iş gücü gerektiren ve kaynakları birim zamanda en çok tüketen ailelerdir.<sup>11</sup> Yüksek riskli kategoride yer alan bir vaka şu şekilde örneklendirilebilir: 5 yaşında medulloblastom tanılı kız hastanın 8 aylık, 2 yaş ve 3 yaşında toplam 3 kardeşi bulunmaktadır. Ailesinin birçok maddi endişeleri mevcuttur (elektrik ve telefon faturası, kira ödemeleriyle ilgili), birkaç kişi aileye destek olmaktadır. Ebeveynlerin kızları ve tedavinin aileye etkileri ile ilgili genel endişeleri mevcuttur. Ebeveynler, hastanın çeşitli davranışsal ve gelişimsel sorunları olduğuna dikkat çekmektedir (kreşte huysuzluk, anksiyete ve çeşitli problemler). En az bir kardeşinde davranışsal sorunlar bulunmaktadır. Ek olarak annenin tanıdan itibaren akut stres bozukluğu ve anksiyetesi mevcuttur.<sup>13</sup>

PPÖSM, tanı aldıktan sonra kanserli çocukların aileleri için psikososyal hizmetlere ihtiyaç düzeyini sistematik olarak değerlendiren geçerli ve güvenilir bir unsurdur.<sup>11</sup> PPÖSM rehber olarak alındığında tedavi seçenekleri piramitteki kategoriye göre değişmektedir. Çocuklara sağlık kurumlarında sunulan hizmetler (örneğin sosyal hizmet uzmanları, çocuk yaşam koçları, din görevlileri, yaratıcı sanat programları, aile merkezli bakım programları, mali danışmanlar, vb.), genel kategorideki ihtiyaçların çoğunu karşılamaktadır. Bu aşamadaki müdahaleler tanı ve tedavinin psikososyal etkisi konusunda eğitim, pozitif başa çıkma yöntemleri ve destek arayışı ile ilgili müdahaleleri içermektedir. Riskli kategorisi için bunlara ek olarak birçok kanıt temelli müdahale yöntemi bulunmaktadır. Bunlar tıbbi rejimlere uyum için çok bileşenli müdahaleler ya da ağrı ve davranışla ilgili olarak bilişsel davranış terapisi. Bu grupta ailenin spesifik problemlerine odaklanılmalı, ebeveyn / çocuğun strese tepkisi

ve uyumu negatif yönde etkileyebilecek aile inançları ile ilgili müdahaleler gereklidir. Yüksek riskli kategoride ise, genellikle ailelerin alacağı genel hizmetlerin yanı sıra ruh sağlığının değerlendirilmesi ve daha yoğun müdahaleleri sağlamak için uzman bir tedavi ekibi genellikle gereklidir.<sup>13</sup>

## **2.6. Psikososyal Değerlendirme Ölçeği (PSDÖ, Psychosocial Assesment Tool, PAT)**

Psikososyal ihtiyaçları değerlendirmek için sistematik yaklaşım ve formüller bulunmadığından dolayı Kazak ve ark. 2001 yılında 20 soruluk bir ölçek olan psikososyal değerlendirme ölçeğini (PSDÖ) geliştirmişlerdir.<sup>14</sup> Psikososyal değerlendirme ölçeği, PPÖSM temel alınarak geliştirilmiştir. Süregelen psikososyal sorunlar yönünden tehlike altında olan, yeni tanı almış kanserli çocukların aileleri için geliştirilmiş kısa bir tarama ölçeğidir.<sup>11</sup> PSDÖ ile ilgili yapılan ilk iki çalışmada yüksek PSDÖ puanları ileri derecede psikososyal riskle ilişkili bulunmuştur ve tanı anındaki PSDÖ puanları tanıdan 3-6 ay sonraki puanlarla birbirine benzer olarak bulunmuştur. PSDÖ uygulanabilir, tutarlı bir ölçek olmasına rağmen bazı açık uçlu ve anlaşılması zor sorular içermesi nedeniyle, soruların netliğini artırmak ve kullanıcı dostu olması amacıyla 2008 yılında Pai ve arkadaşları tarafından<sup>15</sup> ikinci sürümü geliştirilmiştir. PSDÖ 2.0 iki sayfalık 15 madde kümesinden oluşan bir ölçektir. Yanıtlama formatları evet/hayır gibi kategorik yanıtlar ve likert tipinde düzenlenmiştir. 2 yaş ve altındaki bebekleri değerlendirmek amacıyla PSDÖ 3.0 2018 yılında geliştirilmiştir. PSDÖ 3.0 'ı doldurmak yaklaşık olarak 10 dakika sürmektedir. 2 haftalık test tekrar test güvenilirliği anneler için  $r : ,78$ ;  $p < 0,001$ ; babalar için  $r : ,87$ ;  $p < 0,001$  olarak saptanmıştır. Toplam puanın KR20 değeri 0.81 olarak hesaplanmıştır.<sup>15</sup> PSDÖ, yedi spesifik psikososyal risk alanını değerlendirmekte ve aileleri PPÖSM'nin üç basamağına (genel, riskli, yüksek riskli) ayırmaktadır.<sup>12</sup> PSDÖ çıktılarına göre çocukluk çağı kanseri tanılı aileler PPÖSM'nin basamaklarına % 59.2'si genel kategoride, % 33.6'sı riskli kategoride, % 7.2'si yüksek riskli kategoride olmak üzere dağılım göstermektedir.<sup>11</sup> Yapılan çalışmalara göre PSDÖ 2.0 tedavi süresince deneyimlenen, klinik olarak önemli olan sorunlar için ailenin riskini

etkili ve tarafsız olarak değerlendirebilen, sağlık çalışanları için geliştirilmiş standardize, geçerli ve güvenilir bir yöntemdir.<sup>15</sup>

Psikososyal değerlendirme ölçeğinin 3.0'ın psikometrik özellikleri aşağıdaki gibidir:<sup>16</sup>

- **İç tutarlılık KR-20:** 0.81
- **İki haftalık test-tekrar test güvenilirliği:**  $r : ,78 - ,87, p<0,001$  (anne - baba sırasıyla olmak üzere)
- **Ölçüte dayalı geçerlilik (toplam puan):** Anne ve babalar için Akut stres bozukluğu Ölçeği (ASDS), Durumluk-sürekli kaygı ölçeği (STAI), Çocuk davranış değerlendirme ölçeği (BASC-2), Aile ortamı ölçeği (FES) ile anlamlı derecede koreledir.
- **Kapsam geçerliliği (alt boyutlar):** Stres tepkisi ve ASDS/STAI ( $p<0,001$ ) Çocuk Problemleri ve BASC-2 ( $p<0,001$ )
- **ROC analizi:** Mükemmel derecede duyarlılık ve seçicilik ( $p<0,001$ ).

Araştırmalar ve kullanıcı geri bildirimlerinden yola çıkarak PSDÖ 2.0'a, bebek ve küçük çocukların aileleri için maddeler eklenmiş, klinik olarak önemli tehlikeleri (psikiyatrik tedavi, intihar eğilimi) de içine alacak şekilde genişletilmiştir. Tüm sağlık okuryazarlığı düzeylerinde uygulanabilirliği artırmak için Flesch– Kincaid okunabilirlik testinden yararlanılarak “okuma seviyesini” düşüren değişiklikler yapılmış, en kolay okunabilirlik seviyesine göre düzeltilmiştir.

PSDÖ 3.0 ölçeği toplam puanının KR-20 değeri 0,81 olarak bulunmuş olup iç tutarlılığı güçlüdür. Toplamda 78 ikili (binary, dikotom) madde içermektedir. Çocuk sorunları, kardeş sorunları ve ailenin strese tepkisi alt boyutlarının güvenilirlik katsayıları 0,80'in üzerindedir. Aile Yapısı/ Kaynaklar, Sosyal Destek, Aile Sorunları ve Aile İnançlarınıninki ise 0,59'dan 0,64'e kadar olmak üzere yeterli fakat düşüktür. Alt boyutların tek faktörlü modelleri ve 7 faktörlü toplam model iyi uyum göstermiştir (tüm RMSEA'lar  $<.1$ , CFI .880– .979, TLI .856–.965) PSDÖ 3.0 tüm geçerlilik ölçümlerinde anlamlı ilişki göstermiş olup, toplam PSDÖ puanı ailenin psikososyal risk komponentlerini çok yönlü bir şekilde yansıtmaktadır. PSDÖ 3.0'ın aileleri PPÖSM'nin kategorilerine ayırmadaki gücü önceki literatür bulgularıyla tutarlıdır. Alt boyutlar benzer ölçeklerle (BSMSS: Barratt Simplified Measure of Socioeconomic

Status; CHOP-SES: Children's Hospital of Philadelphia-Self Efficacy Scale; DT: Distress Thermometer; FAD-GF: the McMaster Family Assessment Device-General Functioning Subscale; MOS-SSS: the Medical Outcomes Study Social Support Survey; SDQ: the Strengths and Difficulties Questionnaire; PCL-C-6: PTSD Checklist-Civilian-6) karşılaştırılmış, her biri karşılaştırıldığı ölçekle anlamlı olarak korele bulunmuştur. PSDÖ, PCL-6 ve SDQ-C ile karşılaştırıldığında duyarlılığı güçlüdür (PCL-6 ve SDQ-C için sırasıyla EAA .773 ve .839 ( $p < .001$ )). PSDÖ kesme değeri 1.00 alınarak PCL-6 ile karşılaştırıldığında PSDÖ genel, riskli ve yüksek riskli grupları belirlemede %66,1 duyarlılık, %76,7 seçicilik; SDQ-C ile karşılaştırıldığında %80,6 duyarlılık, %68,8 seçicilik göstermiştir. DT ölçeği için özgüllüğü güçlü ancak duyarlılığı güçlü değildir. Ancak PSDÖ, DT'de kullanılan bireysel (tek boyutlu) stresten ziyade, ailenin riskinin farklı yönlerini ölçmeyi amaçlamaktadır.<sup>16</sup>

PSDÖ yalnızca kanser değil konjenital kalp hastalıkları, kronik ağrı, organ transplantasyonu, inflamatuvar bağırsak hastalığı ve orak hücreli anemi için de adapte edilmiş olup, farklı sürümleri 92 site 30 uluslararası site ve 134 yüz yüze anket uygulayıcısı tarafından 2018 şubat tarihine kadar 12.000 aileye uygulanmıştır.<sup>16,17,18,19,20,21</sup>

### **2.6.1. PSDÖ'nün kullanıldığı çalışmalar**

Çocukluk çağı kanserine uyum sağlamak, zamanla devam eden dinamik bir süreçtir. Stres, tanıdan sonraki ilk yıl içinde azalır, ancak başlangıçtaki psikososyal durum, uzun vadede iyi olma durumunu tahmin etmede kritik öneme sahiptir. PPÖSM'nin farklı basamaklarındaki aileler kanser tanı ve tedavisinin zorluklarına farklı şekilde tepki gösterebilmekte ve hepsinin psikososyal hizmete farklı derecede ihtiyacı olabilmektedir. Alderfer ve arkadaşlarının 2009'da yaptığı çalışmaya göre, katılımcıların tanıdan ve tanıdan 4 ay sonraki PPÖSM sınıflamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ( $p$  değerleri  $> .56$ ). Zamanla riskteki değişiklikler, ırk, sosyoekonomik durum, hasta cinsiyeti, kanser tanısı ya da tedavinin ağırlığı ile ilişkili bulunmamıştır. PSDÖ puanlarının zamanla değişimine bakıldığında toplam puanlar arasında anlamlı fark bulunmamış ( $p > .46$ ) ancak bazı alt boyutlarda anlamlı

değişiklikler saptanmıştır. Aile Sorunları (p : .006) ve Çocuk Sorunları (p < .01) açısından anlamlı artış, Yardımcı Olmayan İnançlar (tüm puanlar; p < .001) açısından anlamlı düşüşler saptanmıştır. Babaların Travmatik Stres Semptomları'nda anlamlı yükselişler (p : .01) Sosyal Destekte anlamlı düşüşler saptanmıştır (artmış risk p : .01).<sup>12</sup>

Kazak ve arkadaşları 2011 yılında, bir pediatrik onkoloji kliniğinde, kanser tanısı alan hastanın ailesindeki psikososyal risklerin saptanması amacıyla, PSDÖ'nün tarama amacıyla kullanılması için, yeni tanılı hastalarda standart psikososyal bakım alanlarla (n:47) PSDÖ uygulananları (n:52) karşılaştırmıştır. Araştırma sonuçlarına göre PSDÖ'yü tamamlayan aileler ailenin yapı ve sorunları, kardeş ve hasta sorunları ile ilgili riskler ve psikososyal riskler hakkında daha çok bilgiye sahiptir. Tedavi ekipleri ailenin psikososyal durumu ile ilgili daha çok bilgi sahibidir. PSDÖ'den elde edilen bilgilerin standart psikososyal bakım alanlardan elde edilenlere göre, tehlikeli durumları erken dönemde fark etmeye yarayan bilgileri daha çok sağladığı; PSDÖ uygulandıktan sonra ailenin PPÖSM piramidinde sınıflandırılıp hangi destek hizmetlere ihtiyacı olduğunun belirlenebileceği sonuçlarına ulaşılmıştır. Sistematik tarama sonuçlarının tedavi ekibine bildirilmesi, tehlikelerin öngörülmesi açısından önemlidir. Bu veriler, psikososyal bakımın sağlanması ve hastaların ve ailelerinin yaşadığı psikososyal riskleri ele almak için erken müdahaleye yön göstererek genel hasta bakımını ve güvenliğini sağlamada önemli etkilere sahiptir. Çocukluk çağı kanseri tanısında psikososyal taramanın yapılması, pediatrik onkoloji kliniklerinde klinik bakım ve multidisipliner tedavi ekibi ile bütünleştirildiğinde gerekli ve uygulanabilir olduğu sonucuna ulaşılmıştır.<sup>22</sup>

2011 yılında Kazak ve ark.'ın yaptığı çalışmaya göre kanser tanısı anında PSDÖ kullanılan aileler ve standart psikososyal hizmet alanlar izlenmiş, 8 haftalık süreçte PSDÖ'yü dolduran ailelerin diğer gruba göre daha çok hizmet (sosyal medya tartışmaları, müzik, sanat, sosyal etkinlikler, aile danışmaları, sosyal sorumluluk projeleri, din görevlisi desteği...) aldığı gözlemlenmiştir. Ayrıca PSDÖ grubunda, riskli ve yüksek riskli gruptaki aileler, genel grupta olanlara göre daha yoğun hizmet almıştır.<sup>23</sup>

Gilleland ve ark. 2013 yılında tanıdan en az iki yıl sonra 4-21 yaş aralıklarındaki kanserle yaşayanlar (survivor) grubuna PSDÖ 2.0 ölçeğini uygulayıp, klinik uygunluk ve geçerlilik çalışması yürütmüştür. Tanıdan sonra geçen yıl ortanca değeri 7,9 yıldır. PSDÖ 2.0 toplam puanının iç tutarlılığı yüksek bulunmuştur. Psikiyatri konsültasyonu istenmiş olan hastaların PSDÖ 2.0 puanları, psikiyatri konsültasyonu istenmemiş olan hastalara göre anlamlı derecede daha yüksek bulunmuştur. Ailelerin %51'i genel, %34'ü riskli, %15'i yüksek riskli olarak sınıflandırılmış olup, sonuçlar PPÖSM piramidi ile paralel seyretmektedir. Araştırma verileri, "genel", "riskli" ve "yüksek riskli" kategoride stres yaşayan ailelerin durumlarının, kanserle yaşanan dönemde de sabit kalabileceğini göstermektedir. Genel olarak, PSDÖ 2.0, kanserle yaşayan çocuklar arasında güçlü psikometrik özellikler göstermiştir ve kanserle yaşayanların aile desteğini kolaylaştırmak için psikososyal tarama aracı olarak umut vericidir.<sup>24</sup>

2013 yılında Karlson ve ark. kırsal bölgede yaşayan düşük gelir düzeyine sahip çocukluk çağı kanseri olan bir grupta 1 yıl boyunca hasta ve aile sorunları yönünden psikososyal risk ile ilişkili demografik ve sosyoekonomik değişkenleri araştırmıştır. 163 katılımcı PSDÖ 2.0 ölçeğini tamamlamıştır. PSDÖ toplam puanında zamanla genel (B: 0.02; z: 1.44, p: 0.15) ve riskli (B: -0.01; z: -0.13, p: 0.90) kategoridekiler için anlamlı değişim saptanmamış, yüksek riskli kategorideki hastalar için anlamlı değişiklik gözlenmiştir (B: -0.26; z: -4.27, p<0,001) . Araştırma bulgularına göre eğitim düzeyi düşük ve maddi yetersizlikleri olan pediatrik onkoloji hastaları, bu hastaların kardeşleri ve aileleri psikososyal sorunlara karşı daha büyük risk altındadır (p değerleri < 0,05) ve bu popülasyona erken psikolojik müdahale önerilmelidir.<sup>25</sup>

Çocukluk çağı kanserlerinde aile temelli müdahaleler, psikososyal bakımın yoğun bir tedavi ve artan stres dönemine entegre edilmesiyle ilgili zorluklarla karşı karşıyadır. Çok az araştırmada, tanıdan kısa bir süre sonra sağlanan müdahalelerin rolü hakkında ebeveynlerden bilgi toplanmıştır. Hocking ve ark.'ın 2014'te yaptığı niteliksel araştırmada ebeveynlerin aile temelli müdahalelerin potansiyel rolüne ilişkin görüşleri elde edilmiştir. Yirmi beş ebeveyn, odak gruplar ve bir anket yoluyla psikososyal



müdahalelerin yapısı ve zamanlaması hakkında geri bildirim sağlamıştır. Nitel analizler, travmatik stres çerçevesini açıklayan üç temayla sonuçlanmıştır:

- i) Kanserli çocuğa odaklanma ya da diğer aile ihtiyaçlarına odaklanma arasında kalmanın oluşturduğu gerilim: tüm aile bireyleri kendi kişisel ve aile ihtiyaçları pahasına da olsa kanser tanısı alan çocuğa odaklanmakta, bu durum da ailenin psikososyal strese uyumunun sağlanmasını zorlaştırmaktadır. Hatta bir aile “diğer şeylerle uğraşmaya gerçekten zaman olmadı, çünkü yarının ne getireceğini bilmiyorduk” şeklinde durumunu ifade etmiş, ebeveynler tanıdan sonraki tedavi rutinine girildikten sonra ancak diğer aile bireyleriyle ilgilenilmeye başlanıldığını belirtmişlerdir.
- ii) Diğer ailelerle paylaşılan tecrübelerin kanserli çocukların ebeveynlerinde oluşturduğu algı: ebeveynler özellikle kanser türü aynı olan diğer çocukların aileleriyle iletişim kurmak istemektedir. Farklı kanser tanısı koyulan hastaların aileleriyle konuştuklarında çocuklarının hastalığı ve tedavisi konusunda aynı karakteristikleri paylaşıp paylaşamayacağı gibi konularda ileriye görmekte zorlanmaktadır. Bazı aileler çocuklarının komplike klinik özellikleri nedeniyle kimsenin onları anlayamayacağını belirtmişlerdir. Ebeveynler, kanser tanısı almış bir çocuk bakım vereni olmanın duygusal yönlerini anlayan diğer ebeveynleri bulduktan sonra çocuklarının tedavisindeki pratik sorunları daha iyi yönetebileceklerinin önemini kabul etmişlerdir. Bir ebeveyn komşularla konuşmaların “sen iyi gözüküyorsun” dan öteye gitmediğine, kanser tanılı çocukların ebeveynleriyle olan konuşmaların kanser, ölüm, steroide bağlı öfke nöbetleri gibi konularda konuşabildiğine dikkat çekmiştir. Tedavi başlangıcında olan bir ebeveyn bir başka kanserli çocuk ebeveyni ile olan konuşmasından sonra şu bildirimini yapmıştır: “Onlar her şeyi biliyorlardı ve biz hiçbir şey bilmiyorduk. Başlangıçta yalnızca bunun farkında olmak bile çok faydalıydı.”
- iii) Ebeveynlerin uyum sürecinde yapılan müdahalelerin karşılaştırılmasının önemi: ebeveynler müdahale zamanlamasının altını çizmişlerdir. Erken dönemde yapılan müdahaleler prosedürler sırasında ebeveyn ve çocuk stresini azaltmaya yönelik müdahaleler olabilir. Aileler tedavi rutinlerine

biraz alıştıktan sonra yapılan müdahaleler ise yanlış adaptasyon kalıplarının kalıcı olmasının önlenmesi, ailenin büyümesinin teşviki gibi müdahaleler olabilir. Bir hasta durumunu şu şekilde ifade etmiştir: “İlk başta başınız dönüyor gibi oluyor, biraz zaman geçtikten sonra kanserin etkisi ve ailenin geleceği ile ilgili düşünme yetisine erişiyorsunuz.” Aileler tanı aldıktan sonraki ilk dönemde, çok erken yapılan müdahalenin kabul edilemeyeceğini belirtmişlerdir. Kantitatif veriler, ebeveynlerin tanıyı takip eden altı ay içinde müdahaleyi tercih ettiklerini, neredeyse yarısının ilk iki ay içinde müdahaleyi tercih ettiklerini, çoğunluğun yalnızca ebeveynleri hedef alan müdahaleleri istediklerini göstermiştir.<sup>26</sup>

2014 yılında İran Kerman Üniversitesinde Iranmash ve Shamshi 200 aileye PSDÖ uygulamış, kanser türlerine göre ailenin psikososyal riskini incelemiştir. 0-1 yaş arası kanserli bebeği olan ailelerin “strese tepkisi” diğer yaşlarda kanserli çocukları olan ailelere göre anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Ailenin strese tepkisi Wilms Tümörü tanılı çocuklarda diğer tanılara göre anlamlı olarak daha yüksek olarak bulunmuştur. ALL tanılı çocukların ailelerinde diğer tanılara göre “aile inançları” kategorisi anlamlı derecede yüksek olarak tespit edilmiştir. Ailelere kanser tipinin, komplikasyonlarının ve tedavisinin vaktinde ve doğru aktarılmasının önemine dikkat çekmişlerdir.<sup>27</sup>

2014 yılında Barrera ve ark. Kanada örnekleminde PSDÖ'nün kültürel adaptasyonu ve geçerlilik güvenilirliğini çalışmışlardır. Araştırmanın birinci aşamasına kanser tedavisi gören 7 aile ve 6 pediatrik onkoloji uzmanı katılmıştır. Kültürel adaptasyonu küçük değişikliklerle tamamlanmış. İkinci aşamaya ise 67 aile alınmıştır. Geçerlilik ve güvenilirliğin değerlendirilmesi içinse aileler, davranış değerlendirme ölçeği (BASC) ve Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğini (PedsQL) tamamlamışlardır. Test tekrar test güvenilirliği 0.75, iç tutarlılık ise 0.85 bulunmuştur. PSDÖ hasta sorunları alt ölçeği ile PedsQL karşılaştırıldığında orta ila güçlü korelasyon tespit edilmiştir. PSDÖ, PedsQL toplam (r:-49), PedsQL anksiyete (r:-47), BASC-2 içselleştirme (r:0.64), davranışsal (r:0.63) ve adaptif puanlar (r:-0.56) arasında anlamlı korelasyonlar bulunmuştur. PSDÖ'nün ayrışma geçerliliği BASC-2 ile doğrulanmıştır (AUC scores of 0.70–0.74). PSDÖ'nün “ailenin strese tepkisi” Alt boyutu, anksiyete durum ölçeği

(STAI) puanları ile orta derecede korele olarak bulunmuştur ( $r:0.53$ ). Son olarak PSDÖ'nün "çocuk sorunları" ve aile anksiyete puanları arasındaki korelasyon orta dereceli olarak saptanmıştır ( $r:0.47$ ).<sup>28</sup>

Yine 2014 yılında Barrera ve ark. kanser tanılı çocuğun tedavi ekibinin ailenin psikososyal riskiyle ilgili özet bir bilgisinin olmasının yararıyla ilgili bir çalışma yürütmüştür. Kanser tanısı alan 67 aileye PSDÖ, PedsQL, BASC ve durumluk anksiyete ölçeği (STAI) tanıdan sonraki 2-4 hafta içinde ve tanıdan 6 ay sonra uygulanmıştır. 33 ailenin (vaka grubu) PSDÖ sonuçları tedavi ekibiyle paylaşılmış, 34 ailenin (kontrol grubu) puanları ise paylaşılmamıştır. Kontrol grubuna göre vaka grubundaki katılımcıların riskli ve yüksek riskli gruplarında zamanla anlamlı derecede düşüşler gözlenmiş ( $p<0,001$ ), ayrıca ağrıyla ilişkili yaşam kalitesinde anlamlı artış olmuştur ( $p<0,05$ ). PedsQL toplam puanları zamanla her iki grupta da artış göstermekte olup, davranışsal puanlarda herhangi bir değişiklik saptanmamıştır. Sonuçta Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin çıktısını tedavi ekibine sunmanın, 6 ay sonra ailenin psikososyal riskini azaltmaya ve kanser tedavisi gören çocuklarda ağrı ile ilgili yaşam kalitesini iyileştirmeye yardımcı olabileceği gösterilmiştir.<sup>29</sup>

2015 yılında Almanya'da Nicolaas ve ark. 117 ailede PSDÖ'nün geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yürütmüştür. Sonuçta kabul edilebilir güvenilirlikte (Cronbach alpha : .72) ve geçerli olarak bulunmuş olup, alt boyutların çoğunun alfa katsayıları ise 0,50-0,82 arasında bulunmuştur. İki alt boyut (sosyal destek ve aile inançları) yetersiz iç tutarlılık göstermiştir.<sup>30</sup>

Pai ve ark.<sup>15</sup> 2008'de PSDÖ 2.0'ın iyi psikometrik özellikleri olduğunu göstermiştir. Bu çalışma Amerika'da tek merkezli bir çalışmadır. McCarthy ve ark. psikososyal riskin sosyokültürel etmenlerden etkilenebileceğinden yola çıkarak, PSDÖ 2.0'sın genellenebilirliğini artırmak için 2009'da dış geçerliliğini araştırmıştır. Kanser tanısı koyulmuş 143 çocuğun anne ve babalarına müsait oldukları zamanlarda (tanıdan sonraki 4 haftalık dönem içinde) ilk uygulama yapılmış, 6-8 ay sonra da ikinci uygulama yapılmıştır. Araştırma sonucuna göre ailelerin üçte ikisi PPÖSM'nin genel kategorisinde yer almış, üçte birinden fazlası da artmış psikososyal riskli olarak

sınıflandırılmış olup, risk kategorileri zamanla göreceli olarak sabit kalmıştır. Birinci ölçüm (T1) ve ikinci ölçüm (T2) arasında ebeveyn yaşı, eğitim düzeyleri, etnik yapı, yaş ve tanı açısından anlamlı fark bulunamamıştır (tüm p değerleri 0,05'ten büyüktür). Anne ve babaların T1 ve T2 toplam puanları T1'de orta derecede korele ( $r : 0.42$ ,  $p < 0,001$ ), T2'de güçlü derecede korele ( $r : 0.61$ ,  $p < 0.001$ ) olarak bulunmuştur. 5 alt boyut açısından bakıldığında anne ve babaların puanları birbiriyle yüksek, pozitif yönlü korele bulunmuş ancak strese tepki ve aile inançları alt boyutlarına bakıldığında ise anne ve babaların T1 ve T2 deki puanları arasında anlamlı fark bulunamamıştır. Yapılan çalışmanın bulguları Pai ve ark.'ın yaptığı çalışmanın bulgularına benzer olup PSDÖ 2.0'ın genellenebilirliği açısından olumlu sonuçlar vermiştir.<sup>31</sup>

Kısaca özetleyecek olursak, araştırmalara göre bir kısım aile bireyleri kanser tanısı ve sonraki tedavi döneminde posttravmatik semptomlar, anksiyete ve depresyon gibi klinik olarak önemli psikososyal sorunlar yaşamaktadır. Oluşabilecek bu olumsuzluklara erken müdahale etmek, çocuk ve ailelerin uzun dönem uyumlulukları için önemlidir. Bu durumda bu gibi psikososyal tehlikelere karşı daha hassas olan ailelerin saptanması gerekliliği doğmaktadır. Bu amaçla geliştirilmiş olan PSDÖ geçerli ve güvenilir bir araçtır. PSDÖ yaygın olarak kullanılıp değerlendirme standardını karşılamaktadır. Güçlü psikometrik özelliklerinin kanıtlanmasından sonraki önemli bir adım, PSDÖ'yü sağlık hizmeti sunumunda daha geniş bir şekilde uygulamaktır. PSDÖ, PPÖSM kategorilerine ve ailelerin ihtiyaçlarına uygun tedavi stratejileri geliştirebilmek için psikososyal riskleri etkin bir şekilde tanımlama ihtiyacına potansiyel bir yanıt vermektedir. Multidisipliner bir tedavi ekibi tarafından yapılan psikososyal taramanın klinik bakımın kolaylaştırılmasında ve ailelerin sürece dahil edilmesinde önemli olduğu bildirilmektedir. PSDÖ sosyal ekolojideki sorunlara odaklanan ve bir değerlendirme standardı getiren kanıta dayalı bir araç olarak benzersiz bir ölçektir. Kanıta dayalı bir araçla, psikososyal taramanın önündeki engeller belirlenip, çocukların ve ailelerinin daha verimli ve maliyet etkili bakım alması sağlanabilecektir.

### **3. GEREÇ VE YÖNTEM**

#### **3.1. Araştırmanın Tipi**

Araştırmanın ilk aşaması, kanser tanısı alan çocuk ve ailelerinde Psikososyal Değerlendirme Ölçeği onkoloji sürümünün geçerlilik ve güvenilirliğini değerlendiren metodolojik tipte bir kültürel uyarlama çalışmasıdır.

Araştırmanın ikinci aşaması, kanser tanısı alan çocukların ve ebeveynlerinin psikososyal durumları ve ilişkili etmenleri değerlendiren kesitsel çalışmadır.

#### **3.2. Araştırmanın Yeri**

Araştırma, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Hastanesi pediatrik onkoloji birimi ile T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi (Sami Ulus Hastanesi) pediatrik onkoloji biriminin servis ve polikliniklerinde yapılmıştır.

#### **3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi**

Araştırmanın yapıldığı hastanelerde 01 Mart 2019 – 29 Kasım 2019 tarihleri arasında pediatrik onkoloji servis ve polikliniklerine takipli olan, yeni kanser tanısı almış hastaların aileleri araştırmanın evrenini oluşturmaktadır. Maligniteler, agresif tümörler ve malign relapslar kanser olarak tanımlanmıştır. Tanı tarihinden itibaren en fazla 6 ay geçmiş hastalar yeni tanı olarak nitelendirilmiştir. Araştırma için örneklem alınmamış olup evreni oluşturan tüm aileler kapsama alınmıştır. Üniversite Rektörlüğünden, Başhekimliklerden ve ilgili anabilim dallarından gerekli izinler alınarak Avicenna programından güncel hasta listeleri günlük olarak takip edilmiş, servis ve poliklinikler araştırmacı tarafından gün içinde ziyaret edilerek muayeneye gelen hastalara ulaşılmıştır. Hastanın yanında birden fazla bakım veren varsa çocuğun bakımından öncelikli sorumlu olan birey, bir bakım veren varsa o birey katılımcı olarak kabul

edilmiştir. Araştırmada kullanılan ölçekler çocuğa, yetişkine ve aileye yöneliktir. Tüm değerlendirmeler bakım verenden alınmıştır. Çocuğun yaşam kalitesinin, yetişkinin (bakım verenin) anksiyete ve depresyonunun, ailenin değerlendirilmesinde bakım veren ile görüşülmüştür. Anketler ve aydınlatılmış onamlar katılımcılara araştırılacak konunun içeriği anlatılarak araştırmacı tarafından ulaştırılmış ve istedikleri ölçüde uygun süre verilerek katılımcılar ya da araştırmacı tarafından anketler doldurulmuştur.

Onkoloji servis ve polikliniklerine başvuran yeni tanılı tüm olgulara ulaşabilmek amacıyla hasta listesinden yararlanarak, pediatrik onkoloji poliklinikleri çalışanlarıyla iş birliği içinde, her gün yeni hastalara ulaşılmaya çalışılmıştır. Toplam 85 kişiye ulaşılmış, çeşitli nedenlerle çalışmaya katılmayı kabul etmeyen kişiler (2 aile) çalışma dışı bırakılmıştır. Sonuç olarak 83 aile araştırma örneklemini oluşturmuştur.

Araştırmanın yürütülmesinin planlandığı ilk merkez olan Cebeci Hastanesi Pediatrik Onkoloji biriminden alınan bilgiler sonucunda, yeni kanser tanılı hasta sayısının aylık 15-20 arasında olmasından yola çıkılmış, 8 ayda toplam 140 hastaya ulaşılması hedeflenmiştir. Ancak personel yetersizliği nedeniyle hasta alınamaması ve yeni hastaların başka hastanelere yönlendirilmesi sonucu araştırmaya yeni bir merkez eklenmiş ve toplamda 83 hastaya ulaşılmıştır. Benzer çalışmalardaki depresyon ve anksiyete prevalansına göre örneklem hesabı yapılmış, 79 örneklem büyüklüğü ile %80 gücün sağlandığı sonucuna ulaşılmıştır. PSDÖ'nün diğer dillere adaptasyonunun yürütüldüğü çalışmalara bakıldığında örneklem büyüklüğünün 69-110 arasında değiştiği görülmüştür. Bu gözlem ve güç analizlerinden yola çıkılarak 83 katılımcıya ulaşıldığında çalışmaya son verilmesi kararlaştırılmıştır. Belirlenen örneklem büyüklüğüne erişilmesi çalışmanın birinci sonlandırma noktası, örneklem toplama süreci için belirlenen 8 aylık veri toplama sürecinin tamamlanması ise araştırmanın ikinci sonlanım noktasıdır.

### 3.3.1. Araştırmaya Dahil Olma Kriterleri

- Çalışmaya katılmayı kabul eden,
- Çocukluk çağı kanser tanısı sonrası en fazla 6 ay geçmiş ve 2-18 yaş arasında olmak koşuluyla kanser hastası çocuğu olan bakım veren değerlendirmeleri çalışma kapsamına alınmıştır

### 3.3.2. Araştırmadan Dışlanma Kriterleri

- Çalışmaya katılmayı kabul etmeyenler
- Türkçe bilmeyenler
- Kanser tanısı anında yaşam beklentisi maksimum 2 aya kadar olan hastalar ya da yalnızca palyatif tedaviye yönlendirilen hastalar ve bakım verenleri
- 2 yaş altı tanı alan hastalar ve bakım verenleri (Ölçeğin yapısal geçerliliğinin değerlendirilmesi amacıyla çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği kullanılmıştır. Ancak 2 yaş altı çocukların yaşam kalitesini değerlendirebilen Türkçe geçerli ve güvenilir bir ölçek bulunmamaktadır. Bir standart oluşturulması amacıyla yaş grubu açısından (2-18 yaş grubuna uygulanabilen) en kapsayıcı ölçek kullanılmıştır. Bu nedenle 2 yaş altı kanser tanılı çocukların aileleri dışlanma kriteri olarak belirlenmiştir)
- Çocukluk çağı kanseri tanısı üzerinden 6 aydan fazla süre geçmiş hastalar ve bakım verenleri çalışma dışında bırakılmıştır.

### 3.4. Araştırmanın Değişkenleri

#### 3.4.1. Bağımlı Değişkenler

Yeni kanser tanısı alan hastaların ailelerinin;

- Psikososyal Değerlendirme Ölçeği toplam puanı
- Psikososyal değerlendirme ölçeği aile yapısı ve kaynaklar alt boyut puanı
- Psikososyal değerlendirme ölçeği sosyal destek alt boyut puanı
- Psikososyal değerlendirme ölçeği hasta sorunları alt boyut puanı
- Psikososyal değerlendirme ölçeği kardeş sorunları alt boyut puanı
- Psikososyal değerlendirme ölçeği bakım veren sorunları alt boyut puanı
- Psikososyal değerlendirme ölçeği strese tepki alt boyut puanı
- Psikososyal değerlendirme ölçeği aile inançları alt boyut puanı

Yeni kanser tanısı alan hastaların;

- Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği toplam puanı
- Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği fiziksel sağlık puanı
- Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği psikososyal sağlık puanı

Yeni kanser tanısı alan hastaların bakım verenlerinin;

- Problemlere karşı olumsuz tutum ölçeği puanı
- Hastane anksiyete depresyon ölçeği anksiyete puanı
- Hastane anksiyete depresyon ölçeği depresyon puanı

#### 3.4.2. Bağımsız Değişkenler

Yeni kanser tanısı alan hastaların;

- Yaş grubu
- Cinsiyeti
- Yaşadığı yer



- Kendine özel odasının olup olmaması
- Kardeşleri arasında doğum sırası
- Anne eğitim durumu
- Baba eğitim durumu
- Anne çalışma durumu
- Baba çalışma durumu
- Anne sigara kullanım durumu
- Baba sigara kullanım durumu
- Anne alkol kullanım durumu
- Baba alkol kullanım durumu
- Hane halkı aylık geliri
- Uyuşu
- Takipli olduđu hastane
- Kanseri nedeniyle aldıđı tedavi türü (Kemoterapi, radyoterapi, ameliyat)
- Kanseri nedeniyle aldıđı önceki tedavi (Kemoterapi, radyoterapi, ameliyat)
- Hastanede yattığı toplam süre
- Tanısından sonra geçen süre
- Mevcut tanısına bađlı engellilik/kısıtlılık olma durumu
- Bakım verenlerinin manevi bař etme yöntemlerine bařvurma derecesi
- Hastaya günlük destek veren herhangi birinin olması durumu
- řu an ya da eskiden, bilinen sađlık sorunu olma durumu
- Ruh sađlığı sorunu olma durumu
- Uykü sorunları olma durumu
- Hasta sorunları alt ölçeğinde belirtilen maddeler için tedavi alma durumu
- Kardeşinde řu an ya da eskiden, bilinen sađlık sorunu olma durumu
- Kardeşinde ruh sađlığı sorunu olma durumu
- Kardeşinde uyku sorunları olma durumu
- Kardeşinde kardeş sorunları alt boyutunda belirtilen maddeler için tedavi alma durumu
- Bakım verenlerinden herhangi birinin řimdiye kadar yasal bir sorun yařama durumu ya da cezaevinde kalma durumu

- Bakım verenlerinden herhangi birinin ağır bir hastalığı ya da ciddi bir sağlık sorunu olma durumu
- Ailesinde son bir yıl içerisinde herhangi birinin yaşamını yitirme durumu
- Bakım verenleri için başka ailevi sorunlar ya da stres etmenleri olma durumu
- Bakım verenlerinin hastane randevuları için zaman bulabilme durumu
- Bakım verenlerinin hastanın tedavi planını takip edebilme durumu
- Bakım verenlerinin tedavinin endişe uyandırıcı kısımlarının üstesinden gelebilme durumu

### 3.5. Araştırmanın Hipotezleri (H<sub>0</sub>):

Katılımcıların,

Psikososyal Değerlendirme Toplam Puanı,

Aile yapısı ve kaynaklar alt boyut puanı,

Sosyal destek alt boyut puanı,

Hasta sorunları alt boyut puanı,

Kardeş sorunları alt boyut puanı,

Bakım veren sorunları,

Strese tepki alt boyut puanı,

Aile inançları alt boyut puanı,

Problemlere karşı olumsuz tutum ölçeği puanı,

Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği toplam puanı,

Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği fiziksel sağlık puanı,

Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği psikososyal sağlık puanı,

Hastane anksiyete depresyon ölçeği anksiyete puanı,

Hastane anksiyete depresyon ölçeği depresyon puanı ile;

- Çocuk cinsiyeti arasında fark yoktur.
- Yaş grubu arasında fark yoktur.
- Yaşadığı yer arasında fark yoktur.
- Kendine özel odasının olup olmaması arasında fark yoktur.

- Kardeşleri arasında doğum sırası arasında fark yoktur.
- Anne eğitim durumu arasında fark yoktur.
- Baba eğitim durumu arasında fark yoktur.
- Anne çalışma durumu arasında fark yoktur.
- Baba çalışma durumu arasında fark yoktur.
- Anne sigara kullanım durumu arasında fark yoktur.
- Baba sigara kullanım durumu arasında fark yoktur.
- Anne alkol kullanım durumu arasında fark yoktur.
- Baba alkol kullanım durumu arasında fark yoktur.
- Hane halkı aylık geliri arasında fark yoktur.
- Çocuğun uyruğu arasında fark yoktur.
- Takipli olduğu hastane arasında fark yoktur.
- Kansere nedeniyle alınan tedavi türü (Kemoterapi, radyoterapi, ameliyat) arasında fark yoktur.
- Kansere nedeniyle alınan önceki tedavi (Kemoterapi, radyoterapi, ameliyat) arasında fark yoktur.
- Hastanede yattığı toplam süre arasında fark yoktur.
- Mevcut tanıya bağlı engellilik/kısıtlılık olma durumu arasında fark yoktur.
- Bakım verenlerinin manevi baş etme yöntemlerine başvurma derecesi arasında fark yoktur.

Katılımcıların,

Psikososyal Değerlendirme Ölçeği Toplam Puanı,

Aile yapısı ve kaynaklar alt boyut puanı,

Sosyal destek alt boyut puanı,

Hasta sorunları alt boyut puanı,

Kardeş sorunları alt boyut puanı,

Bakım veren sorunları,

Strese tepki alt boyut puanı,

Aile inançları alt boyut puanı ile;

- Hastaya günlük destek veren herhangi birinin olması durumu arasında fark yoktur.
- Çocuğun (hastanın) şu an ya da eskiden, bilinen sağlık sorunu olma durumu arasında fark yoktur.
- Çocuğun (hastanın) ruh sağlığı sorunu olma durumu arasında fark yoktur.
- Çocuğun (hastanın) uyku sorunları olma durumu arasında fark yoktur.
- Çocuğun (hastanın) kardeş sorunları alt ölçeğinde belirtilen maddeler için tedavi alma durumu arasında fark yoktur.
- Kardeşte şu an ya da eskiden, bilinen sağlık sorunu olma durumu arasında fark yoktur.
- Kardeşte ruh sağlığı sorunu olma durumu arasında fark yoktur.
- Kardeşte uyku sorunları olma durumu arasında fark yoktur.
- Kardeşte kardeş sorunları alt boyutunda belirtilen maddeler için tedavi alma durumu arasında fark yoktur.
- Bakım verenlerden herhangi birinin şimdiye kadar yasal bir sorun yaşama durumu ya da cezaevinde kalma durumu arasında fark yoktur.
- Bakım verenlerden herhangi birinin ağır bir hastalığı ya da ciddi bir sağlık sorunu olma durumu arasında fark yoktur.
- Ailede son bir yıl içerisinde herhangi birinin yaşamını yitirme durumu arasında fark yoktur.
- Bakım verenler için başka ailevi sorunlar ya da stres etmenleri olma durumu arasında fark yoktur.
- Bakım verenlerin hastane randevuları için zaman bulabilme durumu arasında fark yoktur.
- Bakım verenlerin hastanın tedavi planını takip edebilme durumu arasında fark yoktur.
- Bakım verenlerin tedavinin endişe uyandırıcı kısımlarının üstesinden gelebilme durumu arasında fark yoktur.

### 3.6. Araştırmanın Veri Kaynakları

Veriler,

1. Kişisel Bilgi Formu (**EK 1**): 15 soru
2. Psikososyal Değerlendirme Ölçeği (**EK 2**): 78 soru
3. Problemlere Karşı Olumsuz Tutum Ölçeği (**EK 3**): 12 soru
4. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (Ebeveyn Formları) (**EK 4,5,6,7**): 23

soru

5. Hastane anksiyete depresyon ölçeği (**EK 8**): 14 soru olmak üzere beş bölüm halinde hazırlanan ve toplam 142 sorudan oluşan “Veri Toplama Formu” aracılığıyla, kişilerin kendilerinin doldurması sağlanarak toplanmıştır. Eğitim düzeyine araştırmacı da anketlerin doldurulmasına destek olmuştur.

Veri toplama formunun uygulanmasından önce katılımcıların “Aydınlatılmış Onam Formu” aracılığıyla rızaları alınmıştır. Belirtilen form **EK 9**'da yer almaktadır. Ayrıca veri toplama formlarının önüne eklenmek üzere çalışmanın özellikleri özetleyen bir ön form (**EK 10**) eklenmiştir.

#### 3.6.1. Psikososyal Değerlendirme Ölçeği (PSDÖ) (EK 2)

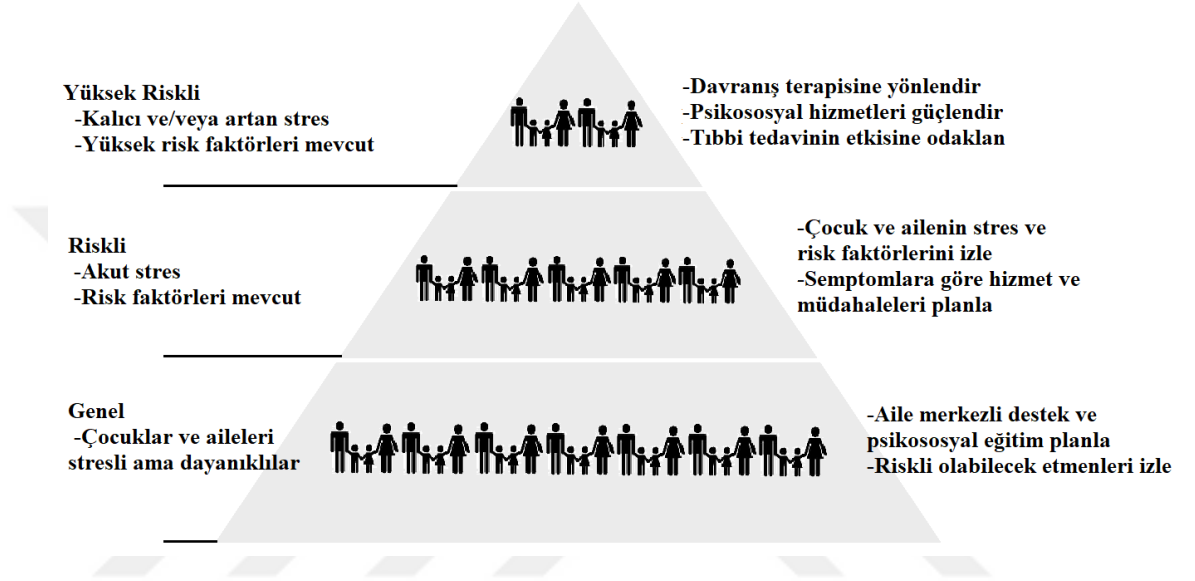
Kazak ve arkadaşları<sup>14</sup> tarafından PSDÖ 2001 yılında 20 soru halinde geliştirilmiştir, en son sürümü ise 2018 yılında daha kullanıcı dostu ve hastaların yaşlarına göre sorular da eklenerek toplam 78 sorudan oluşmaktadır. Her yanıt dikotom olarak değerlendirilmektedir (risk var : 1, risk yok : 0). 2018 yılında güncellenen PSDÖ 3.0'ın<sup>16</sup> uygulanması sonrası ağırlıklı ortalama olarak toplam puan ve yanıtlanan yüksek riskli maddeler toplanarak 7 alt boyut puanı (Yapı/Kaynaklar, Sosyal Destek, Çocuk (Hasta) Sorunları, Kardeş Sorunları, Aile Sorunları, Stres Tepkisi, Aile İnançları) elde edilmektedir. Alt boyut puanları (0.00-1.00 arası) alt boyutta yanıtlanan riskli maddelerin sayısının o ölçekteki toplam soru sayısına bölünmesiyle elde edilmektedir. 7 alt boyut puanı toplanarak 0.00-7.00 arası bir toplam puan elde edilmektedir. Elde edilen puan PSDÖ toplam puanıdır. Toplam puan ya da alt boyutların puanının yüksek olması psikososyal risklerle ilişkilidir.

PSDÖ toplam puanına göre ailenin PPÖSM piramidindeki (şekil 3.1) kategorisi belirlenmektedir:

Genel kategori: Toplam PSDÖ puanı < 1.00,

Riskli kategori:  $1.00 \leq$  Toplam PSDÖ puanı < 2.00,

Yüksek riskli kategori: Toplam PSDÖ puanı  $\geq 2.00$



Şekil 3.1. Pediatrik Psikososyal Önleyici Sağlık Piramidi

Ayrıca intiharla ilgili düşünceler ve şiddetle ilgili maddelerden riskli (1) puan alan ailenin kategorisi, toplam PSDÖ puanı genel kategoride yer alsa da riskli kategorideymiş gibi değerlendirilmektedir. Herhangi bir alt boyuttan 0,50 üzeri puan alınması durumunda da aile kategorisi genel kategoriden riskli kategoriye taşınmaktadır. Çalışmamızda birçok kronik hastalığa uyarlanmış olan PSDÖ'nün onkoloji sürümü kullanılmıştır.

### 3.6.2. Problemlere Karşı Olumsuz Tutum Ölçeği (POTÖ) (EK 3)

Gosselin ve arkadaşları<sup>32</sup> tarafından 2005 yılında geliştirilen 2016 yılında geçerlilik ve güvenilirliği Akyay<sup>33</sup> tarafından çalışılmış olan POTÖ kendini değerlendirme türü bir ölçektir. Beş (1-5) puanlı Likert tipli ölçek (1:kesinlikle katılmıyorum, 5:kesinlikle katılıyorum) POTÖ'nün 12 maddesini ölçmektedir. Ölçekten alınabilecek puan

12 ile 60 arasındadır. Toplam puanı hesaplamak için tüm maddelere verilen yanıtlara karşılık gelen puanlar toplanmalıdır. Yüksek bir puan problemlere karşı olumsuz tutumu göstermektedir. Alt boyutu bulunmayan bir faktörlü bir testtir. Ölçek mükemmel bir iç tutarlılık ( $\alpha$ : 0,90), test tekrar test güvenirliliği ( $r$ :0,65,  $p$ <0,05; 3 haftalık bir test tekrar test için) ve iyi bir yakınsak geçerlik göstermektedir.

### **3.6.3. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) (EK 4,5,6,7)**

ÇİYKÖ Varni ve arkadaşlarının<sup>34</sup> geliştirdiği PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory) 4.0 olarak bilinen çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğidir. 2-4, 5-7, 8-12, 13-18 yaş gruplarında uygulanabilmekte, ebeveyn formları bulunmaktadır. Bu ölçekler çocukların son 1 ayını sorgulamaktadır. Maddeler 0–100 arasında puanlanmaktadır. Sorunun yanıtı hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 100, nadiren olarak işaretlenmişse 75, bazen olarak işaretlenmişse 50, sıklıkla olarak işaretlenmişse 25, hemen her zaman olarak işaretlenmişse 0 puan almaktadır. Puanlar toplanıp doldurulan madde sayısına bölünerek toplam puan elde edilmektedir. Ölçekte eksik doldurulan maddelerin olması halinde doldurulmuş maddelerin puanları toplanmakta ve işaretlenmiş madde sayısına bölünmektedir. Ölçeğin %50'sinden fazlası doldurulmamış ise ölçek değerlendirmeye alınmamaktadır. Sonuçta ÇİYKÖ toplam puanı ne kadar yüksek ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır. Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları sonrası iç tutarlılıkları (Cronbach alpha) sırasıyla .85, .86, .84, .87 olup geçerlilikleri yüksek ve yeterli olarak bulunmuştur.<sup>35,36,37</sup> Belirtilen formlar sırasıyla **Ek-4, Ek-5, Ek-6 ve Ek-7**'de yer almaktadır. ROC analizinde kullanılmak üzere ölçeğin kesim noktası literatür araştırması sonrasında 8 yaş altı için 83, 8 yaş ve üzeri için 78 olarak belirlenmiştir.<sup>38</sup>

### **3.6.4. Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HAD)**

1983'te Zigmond ve Snaith tarafından bedensel sağlık sorunu olan ve birinci basamak sağlık hizmetlerine başvuranlar üzerinde kullanılmak amacıyla anksiyete ve depresyon riskini belirlemek için geliştirilmiş bir ölçektir.<sup>39</sup> Ölçeğin Türkçe geçerliliği ve güvenilirliği Aydemir ve ark. tarafından yapılmıştır. 14 sorudan oluşan formun

7 maddesi anksiyeteyi, 7 maddesi depresyonu ölçmektedir. Her madde dörtlü likert tipinde olup, 0-3 arasında puanlanmaktadır. Ölçeğin Türkçe formunun kesme noktaları anksiyete ve depresyon için 7 olarak saptanmıştır.<sup>40</sup> Belirtilen form **Ek-8**'de yer almaktadır.

### **3.7. Araştırma Verilerinin Analizi**

Araştırmada elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) paket programı ile değerlendirilmiştir. Bireylere ait tanımlayıcı özellikleri incelemek amacıyla yüzdelik dağılımlar, ortalama  $\pm$  standart sapma ( $\bar{x}\pm S$ ), ortanca (M) ve çeyrekler arası aralık (ÇAA) kullanılmıştır.

Veri toplama formu ile elde edilen verilerden sayısal değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu normallik testleri, dağılımın varyansı, histogram grafiği, çarpıklık ve basıklık kat sayıları yorumlanarak değerlendirilmiştir. İkili karşılaştırmalarda normal dağılım koşullarını sağlayan sayısal değişkenler için Student-t testi, sağlamayanlar için Mann Whitney U testi kullanılmıştır. İki'den fazla kategori içeren karşılaştırmalarda normal dağılım koşullarını sağlayanlar için ANOVA testi, sağlamayanlar için Kruskal-wallis testi kullanılmıştır.

Verilerin içerik geçerliliği hesaplaması için Microsoft Excel, yapısal geçerliliğin değerlendirilmesi için normal dağılmayan sayısal değişkenler için SPSS programında Spearman, normal dağılan sayısal değişkenler içinse Pearson korelasyon analizi kullanılmıştır.

Ölçeğin açımlayıcı faktör analizi (AFA) için SPSS programında temel bileşenler analizi ve varimax döndürme yöntemi, doğrulayıcı faktör analizi (DFA) için SmartPLS ve R yazılımları kullanılmıştır. Örneklem uygunluğu testi için Kasier-Meyer-Olkin (KMO), verilerin faktör analizine uygunluğunun değerlendirilmesi için Barlett testi kullanılmıştır. Faktör yükleri 0,30'un altında olan maddeler değerlendirmeye alınmamıştır.<sup>41</sup> Farklı faktörler altında toplanan ve aralarındaki fark 0,10 olan maddeler binişik olarak kabul edilmiştir.<sup>42</sup> Model uyumunun değerlendirilmesi için



Normlaştırılmamış Uyum İndeksi (NFI) ve Standardize Edilmiş Kök Ortalama Kare Artık (SRMR) değeri kullanılmıştır.

Test tekrar test değerlendirmeleri sınıf içi korelasyon kat sayıları ile, iç tutarlılık analizi için dikotom değişkenlerde kullanılan Kuder Richardson-20 (KR-20) kat sayıları ile yapılmıştır.

Duyarlılık ve özgüllüğün belirlenmesi amacıyla referans ölçeklerden yararlanılarak ROC analizi yapılmıştır.

Yapılan analizlerde Tip-1 hata düzeyinin %5 altında olan durumlar ( $p < 0,05$ ) istatistiksel açıdan anlamlı olarak yorumlanmıştır.

### **3.8. İzinler**

Ankara Üniversitesi Rektörlük Etik Kurulu'ndan gerekli etik izin (**EK 11**) ve araştırmanın yürütüldüğü kurumların başhekimliğinden yönetsel izinler (**EK 12**) yazılı olarak alınmıştır.

PSDÖ haklarının sahibi kurum (Nemours) ile ilk olarak 12 Mayıs 2018 tarihinde e-posta yolu ile temasa geçilmiş, ölçeğin kullanımı konusunda gerekli izinler alınmıştır. Problemlere karşı Olumsuz Tutum Ölçeği (POTÖ)" ve "Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ)", "Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HAD)" için de yazarlardan gerekli izinler alınmıştır.

Katılımcılara; araştırmaya katılıp katılmama konusunda özgür oldukları, bilgi vermeyi reddetme ve araştırma konusunda bilgilendirilmeye hakları olduğu belirtilmiş ve araştırmaya katılmada "gönüllülük" ilkesi yerine getirilmiştir. Bu açıklama katılımcılara hem sözel olarak hem de anket uygulaması öncesinde yazılı olarak bildirilmiştir.

Katılımcılara anket-bilgi formunun üstüne ad, soyadı gibi kimlik bilgilerinin yazılmayacağı, verdikleri bilgilerin hiçbir kurum ya da kişiyle paylaşılmayacağı, sonuçların bilimsel araştırma amacıyla kullanılacağı belirtilerek “gizlilik ilkesi” yerine getirilmiş ve yazılı aydınlatılmış onamları (EK 9) alınmıştır. Dağıtılan formlar isimsiz toplanmış ve anonimleştirilmiştir.

### **3.9. Araştırmanın Zaman Çizelgesi**

Araştırma konusunun belirlenmesi için 1 Nisan 2018 yılında literatür araştırması yapılmaya başlanmış konu belirlendikten sonra tez önerisi sunumu için hazırlanılmıştır, sunum öncesinde uygulanacak ölçekler için ölçek sahiplerinden kullanım izni alınmıştır. 11.12.2018 tarihinde tez önerisi sunumu yapılmıştır. Hemen ardından Ankara Üniversitesi Rektörlüğü Etik Kuruluna başvurulmuştur. Ardından gerekli başhekimlik ve bilim dalı izinleri Aralık-Ocak 2018 tarihleri arasında alınmıştır. Etik kuruldan veri toplama formlarına ön form eklenmesi, yardımcı araştırmacıların görevlerinin tanımlanması, katılımcılar arasında örselenebilir grup olma durumunun netleştirilmesi nedenleriyle 3 kez düzeltme istenmiştir. 30.02.2019 tarihinde etik kurul onayı alınmıştır. Tez önerisi sunumunu takiben dil geçerliliği için çevirmenlerle iletişime geçilmiş, içerik geçerliliği için uzmanlardan oluşan bir panel oluşturulmuştur. Dil geçerliliği ve içerik geçerliliği yapıldıktan sonra ölçek sahibi kurumla iletişime geçilerek ölçeğe son hali verilmiş 1 Mart 2019 tarihinde veri toplanmaya başlanmıştır. Mayıs, Haziran, Temmuz ve Ağustos aylarında personel yetersizliğinden dolayı Ankara Üniversite Pediatrik Onkoloji birimine gelen yeni kanser tanıları başka hastanelere yönlendirilmiş bu nedenle Sami Ulus Hastanesi araştırmaya 15 Temmuz 2019 tarihinde dahil edilmiştir. Veri toplama süreci toplam 8 ay sürmüş 29 Kasım 2019 tarihinden sonra istatistiksel analizler yapılmıştır. 21 Şubat 2020 tarihinde tez sunumu yapılmıştır.

## 4. BULGULAR

Bu araştırma Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Hastanesi ve T.C. Sağlık Bakanlığı Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi (Sami Ulus Hastanesi) pediatrik onkoloji servis ve polikliniklerinde 1 Şubat-29 Kasım 2019 tarihleri arasında yürütülmüştür. Yeni kanser tanısı almış 83 çocuğun ailesi araştırmaya dahil edilmiştir.

İlk olarak Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin maddelerine verilen yanıtlar incelenmiş ve katılımcıların verdiği yanıtlar üzerinden ölçek geçerlilik ve güvenilirlik analizleri yapılmıştır.

İkinci aşamada ise tarafımızca hazırlanmış kişisel bilgi formu ve Psikososyal Değerlendirme Ölçeği, Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ), Problemlere Karşı Olumsuz Tutum Ölçeği (POTÖ), Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeğine (HAD) verilen yanıtlardan yararlanılarak tanımlayıcı özellikler incelenmiş ve araştırmanın hipotezleri test edilmiştir.

### 4.1. Geçerlilik Analizi Sonuçlarının Değerlendirilmesi

Ölçeğin geçerliliği; dil geçerliliği, yüzey geçerliliği, içerik geçerliliği (kapsam geçerliliği) ve yapısal geçerlilik (benzer ölçek geçerliliği, açımlayıcı faktör analizi) analizleri ile değerlendirilmiştir.

#### 4.1.1. Dil Geçerliliği ve Yüzey Geçerliliğinin Değerlendirilmesi

Orijinal dili İngilizce olan PSDÖ'nün Türkçeye uyarlanması amacıyla ilk Türkçe çevirisi araştırmacı tarafından yapılmıştır. Araştırmacı ile eş zamanlı olarak, çocuk sağlığı ve hastalıkları ve psikiyatri alanlarındaki terminolojiye hakim, çeviri konusunda tecrübeli, bir üniversitede araştırma görevlisi olarak görev yapmakta olan bir hekim ikinci ileri çeviriyi yapmıştır. Her iki çevirmenin de ana dili Türkçe olup

ikinci çevirmen konu hakkında bilgilendirilmemiştir. İleri çeviri aşamasındaki birebir çeviri yerine anlam bütünlüğü, akıcılık, kültürel uygunluk ve demografik yapılanma kriterleri açısından uygun bir çeviri yapılması hedeflenmiştir. Yapılan ileri çeviriler hem İngilizce hem de Türkçeye hakim olan çeviri ekibindeki araştırmacılar tarafından incelenmiş, uygun olan cümle ve sözcük çevirileri seçilerek tek bir form oluşturulmuştur. Uygunluk açısından basit, sade ve anlaşılır ifadeler seçilmesine özen gösterilmiştir.

Tek form haline getirilmiş ölçek taslağı hakkında önceden bilgi sahibi olmayan, ABD’de uzun yıllar yaşamış, İngiliz dili ve edebiyatın alanında uzman bilingual bir öğretim üyesi tarafından geri çevirisi yapılmıştır. Geri çeviri aşamasında da birebir çeviri yerine kavramsal ve kültürel çeviri yapılmıştır. Ölçek sahibi kurumun ölçeğin genel görünümüne sadık kalınması isteği üzerine orijinal formdaki tasarımına benzer hale getirilmiştir.

Geri çevirinin kontrol edilmesi, kavramsal eşdeğerliğinin onaylanması, öneri ve düzeltmelerin alınması amacıyla ölçek sahibi kuruma (Nemours Center for Cancer and Blood Disorders/Nemours NCI Community Oncology Research Program (NCORP)), yapılan geri çeviri formu (**EK 13**) ve orijinal çeviri gönderilmiştir. Yapılan değerlendirme sonrası PSDÖ’de yer alan “birincil bakım verenlerin eğitim düzeyi”, 9d ve 10d (Ev içinde ya da dışında bir suç, istismar ya da şiddete karıştı mı?), 11j (Cinayete şahit olan ya da suç, taciz, aile içi şiddete maruz kalan biri oldu mu?) ve 14e (Bu hastalık büyük bir talihsizlik) maddelerinin düzeltilmesi önerilmiş, diğer maddelerde herhangi bir değişiklik gerekli görülmemiştir. Birincil bakım verenlerin eğitim düzeyi maddesinin seçeneklerinden “okuryazar” ve “okuryazar değil” seçenekleri kaldırılarak”, “okur yazar değil” seçeneğini de kapsamı amacıyla ölçek orijinalinde yer alan “ilkokula başladı” seçeneği, “ilkokula başladı/ilkokula başlamadı” olarak değiştirilmiştir. 9d, 10d ve 11j maddelerinde esasen bir suçta mağdur olmanın kastedildiği belirtilmiş ve bu madde “Ev içinde ya da dışında suç, istismar ya da şiddet mağduru oldu mu?” şeklinde değiştirilmiştir. 11j maddesinde cinayet yerine daha kapsayıcı olan suç kelimesinin kullanılması uygun görülmüş ve madde “Herhangi biri bir suçta şahit oldu mu ya da bir suçun, tacizin ya da aile içi

şiddetin mağduru oldu mu?” şeklinde değiştirilmiştir. 14e maddesinde ise durumun ciddiyetinin yeterince vurgulanmadığı belirtilmiş ve bu madde “Bu hastalık bir felaket/yıkım.” olarak değiştirilmiştir.

İfadelerin ölçüm amacına uygunluğu, maddelerin düzgün ve anlamlı bir şekilde ifade edilmesi, ölçek genel yapısının anlaşılabilirliği, maddelerin kültürel uygunluğu öncelikle araştırma yürütücüsü tarafından sonrasında objektif olma şansına sahip olan araştırmacının meslektaşları tarafından değerlendirilmiştir.

Son hali verilen ölçeğin yüzey geçerliliğinin yapılması amacıyla pediatrik hastaların tek dil bilen 15 ebeveynine ölçek uygulanmıştır. Ebeveynlerin, terimler ve kavramlara ilişkin yorumları ve olası çıkarılan anlamlar için her biriyle kısa bir görüşme yapılmıştır. Bu görüşmelerde zor anlaşılan sözcük olup olmadığı, soruların tam olarak anlaşılıp anlaşılmadığı sorulmuştur. Ebeveynlerin görüş ve önerileri not edilerek ölçeğin ortalama yanıtlanma süresinin ortalama 15 dakika olduğu hesaplanmıştır. **Tablo 4.1**'de katılımcıların maddelere ilişkin önerileri ve yapılan düzeltmelere yer verilmiştir.

**Tablo 4.1.** Ölçek Ön Uygulaması Sonucu Katılımcıların Önerileri ve Düzeltmeler

Maddeler	Öneri ve düzeltmeler
3	Bir katılımcı babasının aracıyla hastaneye gelip gitmesi durumunu “başkalarının aracıyla” değil, “kendi aracımızla” hastaneye ulaşım sağlıyoruz olarak yorumlamıştır.
9a ve 10a	Bu maddelerden ne kastedildiğini bir ebeveyn tam olarak anlayamamış, ek açıklama yapılması gereği doğmuştur. Ayrıca bu maddenin 5 yaş altı çocukların değerlendirilmesinde mantıklı olmadığı yorumu getirilmiştir.
9c, 10c	Bu maddede yer alan gelişimsel sorun kavramının katılımcılara açıklanması gereği duyulmuştur, ölçek sahibiyle iletişime geçilerek parantez içinde gelişimsel sorun kavramı açıklanmıştır.
11a, 11c, 11d	Ebeveynler bu maddeleri yanıtlarken kanser tanısı sonrası yaşanan üzüntü ve depresyonu da hesaba katmaktadır. Ancak burada sorulmak istenen bu zamana kadarki yaşantı ile ilgili olan kısımdır.
12b, 12c	Bu maddelerin özellikle kadın katılımcılarda duygusallığı tetikleyici nitelikte olduğu gözlemlenmiştir.
14f	Neredeyse tüm katılımcılar bu maddeye “doktorlar ne derse onu yapıyoruz” şeklinde bir yorumla yaklaşmaktadır. Aileler bu duruma uyum sağlayıp itiraz etmedikleri için bu maddeye verdikleri yanıt genelde “çoğunlukla doğru” seçeneği olmuştur.

### **Ölçekte yapılan diğer değişiklikler:**

Çocuğun uyruğu bölümünde yer alan “Hispanic / Latino, White, Black / African American, Asian, Multiracial, Hawaiian / Pacific Islander, American Indian / Alaska Native, Other” seçenekleri “T.C., Suriye ve diğer” şeklinde değiştirilmiştir.

Çocuğa yakınlığınız bölümünde yer alan “foster parent” ve “legal guardian” seçenekleri Türkiye’de yaygın olmadığı için çıkarılmış olup bu ve benzeri seçenekler için “diğer” seçeneği eklenmiştir.

Birincil bakım verenlerin eğitim düzeyi seçeneği ülkemizdeki eğitim sistemine göre yeniden düzenlenmiştir. Okuryazar ve okuryazar değil seçeneklerinin eğitim bölümüne madde olarak eklenmesi ölçek sahibi kurum tarafından uygun görülmemiştir ancak okuryazar olmayan bireylerin de çalışmaya dahil edilebilmesi amacıyla ölçek sahibinin bilgisi dahilinde “ilkokula başlamadı” seçeneği ölçeğe eklenmiştir.

Birinci bölümde ölçek orijinalinde yer alan isimler bölmesi etik kurallara uygunluk açısından ölçekten çıkarılmıştır.

Dördüncü bölümdeki sağlık sigortası ile ilgili yanıtlar ülkemizdeki sağlık sistemine göre yeniden düzenlenmiştir.

Sekizinci bölümdeki çocuğun eğitimi ile ilgili yanıtlar ülkemizdeki tüm eğitim seçenekleri de dahil edilerek yeniden düzenlenmiştir.

Ölçeğin Türkçe dil bilgisi ve imla kurallarına uygunluğu Ankara Üniversitesi Dil ve Tarih-Coğrafya Fakültesi Türk Dili bölümünde bir öğretim üyesi tarafından gözden geçirilmiştir.

### **4.1.2. İçerik Geçerliliğinin Değerlendirilmesi**

Ölçeğin istenilen alanı ölçüp ölçmediğinin, ölçülecek alan dışında madde barındırıp barındırmadığının, ilgili alan ve çevirisi yapılan dilde amaca uygunluğu doğrultusunda değerlendirilmesi için uzman gruba sunulmak üzere kapsam geçerliliği değerlendirme formu oluşturulmuştur. Form oluşturulurken Davis tekniği uygulanmış olup uzmanlardan her bir madde için belirtilen dört seçenekten birini işaretlemesi

istenmiştir: 1:Madde uygun değil, 2:Madde ciddi olarak gözden geçirilmeli, 3:Madde hafifçe gözden geçirilebilir, 4:Madde uygun. 3 ve 4 seçeneklerini işaretleyen uzman sayısının toplam uzman sayısına bölünmesiyle kapsam geçerlilik indeksi 1,0 olarak hesaplanmıştır. Kapsam geçerliliği değerlendirme formunda 3'den az puan alan madde olmamıştır. Formda ayrıca uzmanların her bir madde için önerilerinin alınabileceği bir bölüm oluşturulmuş, alınan öneriler sonrasında ölçek maddeleri yeniden düzenlenmiştir. Uzmanlara ölçek sahibinin düzeltme önerileri sunulmuş, bu konudaki fikirlerine de başvurulmuştur.

Kapsam geçerlilik indeksi (KGİ) hesaplanması amacıyla görüşleri alınan uzman bilgileri aşağıda sunulmuştur:

1. Uzman: Prof. Dr., Öğretim Üyesi, Hacettepe Üniversitesi İktisadi İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü,
2. Uzman: Prof. Dr., Çocuk Sağlığı Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Onkoloji Bilim Dalı,
3. Uzman: Öğretim Görevlisi Dr., Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı,
4. Uzman: Öğretim Görevlisi, Dil Tarih Coğrafya Fakültesi Türk Dili Bölümü,
5. Uzman: Doç. Dr. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Onkoloji Bilim Dalı,

**Şekil 4.1**'de kapsam geçerliliği değerlendirmesi yapmaları amacıyla uzmanlara sunulan formun bir örneği verilmiştir. **Ek 14**'de uzmanların kapsam geçerliliği puanları verilmiştir.

**PSIKOSOSYAL DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ KAPSAM GEÇERLİK İNDEKSİ**

Değerli alan uzmanı, aşağıda değerlendirmeniz üzere sunulan "**Psikososyal Değerlendirme Ölçeği**"nin, kanser tanılı çocukların ailelerinde **psikososyal** risk durumunu ölçmesi amaçlanmaktadır. Ölçüm aracının ileri çeviri ve geri çeviri aşamaları tamamlanmış olup, kapsam geçerliği bakımından incelenmesi amaçlanmaktadır. Sizden istediğimiz, her bir maddeyi orijinal ölçüm aracı ile kapsam uygunluğu ve çevirisi yapılan dilde amaca uygunluğu doğrultusunda indeks puanlarına dayanarak işaretlemenizdir. Desteğiniz için teşekkür ederiz.

**Değerlendirme yönergesi:** Her bir satırda sırasıyla madde numarası, orijinal madde, Türkçe çevirisi ve puan bölümü bulunmaktadır. Her bir madde için değerlendirmenizi yaptıktan sonra uygun gördüğünüzün puanın üzerine bir kez tıklamanız yeterlidir, dilerse maddenin alt kısmında bulunan "varsa önerileriniz" kutucuğuna o madde ile ilgili görüş ve önerilerinizi ekleyebilirsiniz. Bu bölümde ayrıca ölçek sahibine ait bazı maddelerle ilgili görüş ve öneriler de bulunmaktadır. Kapsam geçerliliği formundan cinsiyet gibi demografik bilgiler; tanı ve anket tarihi gibi verilere ilişkin sorular çıkarılmış olup toplamda 66 maddeyi değerlendirmeniz istenmektedir. Puanlama kısmı Office 2003 sürümüyle uyumlu değildir, Office 2003 kullanıyorsanız dilediğiniz puanı seçerek kalın yazı tipine dönüştürebilir ya da renk verebilirsiniz. Sürüm uyumsuzluğu yaşarsanız [kamerkalip@hotmail.com](mailto:kamerkalip@hotmail.com) adresinden iletişim kurabilirsiniz.

**Ölçeğin özellikleri:** **Psikososyal** Değerlendirme Ölçeği'nin kanserli çocukların ailelerine uygulanması sonrası yanıtlanan yüksek riskli maddeler toplanarak 7 alt ölçek skoru (Yapı/Kaynaklar, Sosyal Destek, Çocuk (Hasta) Sorunları, Kardeş Sorunları, Aile Sorunları, Stres Tepkisi, Aile İnançları) ve toplam skor elde edilmektedir. Her madde yanıtı **dikotom** olarak değerlendirilmektedir (risk var = 1, risk yok = 0). Alt ölçek skorları o alt ölçekte yanıtlanan riskli maddelerin sayısının ilgili ölçekteki toplam soru sayısına bölünmesiyle elde edilmektedir (0.00-1.00 arası). 7 alt ölçek skoru toplanarak 0.00-7.00 arası bir toplam skor elde edilmektedir. Toplam skora göre hastanın **psikososyal** açıdan risk kategorisi belirlenmekte olup (genel  $\leq 1.00$ ,  $1.00 < riskli < 2.00$ ,  $2.00 < yüksek riskli$ ) her kategoriye göre hasta ve ailesine yaklaşım farklılık göstermektedir.

**Kontrol eden uzman:**

**PSIKOSOSYAL DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ KAPSAM GEÇERLİK İNDEKSİ PUANLARI**

① "Madde uygun değil"      ② "Madde ciddi olarak gözden geçirilmeli"      ③ "Madde hafifçe gözden geçirilebilir"      ④ "Madde uygun"

Madde no	Orijinal madde	Türkçe çeviri	Puan
<b>Demografik bilgiler</b>	Age of main caregiver(s) (✓all that apply):	Birincil bakım verenlerin yaşı: (uygun olanları ✓ ile işaretleyiniz)	①②③④
	<input type="checkbox"/> Under age 21 <input type="checkbox"/> Age 21 or over <input type="checkbox"/> One is over 21 and the other is under 21	<input type="checkbox"/> İki de 21 yaş altı <input type="checkbox"/> İki de 21 yaş ve üstü <input type="checkbox"/> Birisi 21 yaş altı diğeri 21 yaş üstü	
<b>Varsa önerileriniz:</b>			

**Şekil 4.1.** Kapsam geçerliliği değerlendirme formu örneği

Ölçeğin Türkçe son hali ölçek sahibi kurum tarafından onaylanarak araştırmacıya gönderilmiştir.

## 4.2. Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Geçerlilik Analizi Sonuçlarının Değerlendirilmesi

Ölçeğin geçerlilik analizleri için benzer ölçek geçerliliği ve açımlayıcı faktör analizi yöntemleri kullanılmıştır.

Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin "Aile Yapısı ve Kaynaklar" alt boyutu ile ilişkili maddelerine, katılımcıların verdiği yanıtların dağılımı **Tablo 4.2**'de verilmiştir. Katılımcıların çoğu evli ve çoğunlukla 21 yaş üzeridir. Birincil bakım verenlerden herhangi birinin eriştiği en yüksek eğitim seviyesine bakılacak olursa, katılımcıların %34'ü üniversite ya da yüksekokul mezunu, %19,1'i lise mezunudur. Genellikle aileler 4 kişiden oluşmaktadır (M:4).



**Tablo 4.2.** Katılımcıların Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Aile Yapısı ve Kaynaklar Alt Boyutu ile İlgili Maddelerine Verdikleri Yanıtların Dağılımı

Maddeler	Sayı (n)	Yüzde (%)
Birincil bakım verenlerin yaşı -İkisi de 21 yaş altı -İkisi de 21 yaş ve üstü -Birisi 21 yaş altı diğeri 21 yaş üstü	- 80 3	- 96,4 3,6
Birincil bakım verenlerin eğitim düzeyleri - İlkokula başladı/ilkokula başlamadı. - İlkokulu bitirdi. - Ortaokula başladı. - Ortaokulu bitirdi. - Liseye başladı. - Liseyi bitirdi, meslek lisesini bitirdi. - Üniversite ya da yüksekokula başladı. - Üniversite ya da yüksekokulu bitirdi. - Yüksek lisans ya da doktora başladı. - Yüksek lisans ya da doktora programı bitirdi.	1 7 - 5 1 9 3 16 - 5	2,1 14,9 - 10,6 2,1 19,1 6,4 34,0 - 10,6
Bakım veren kişi ve kişilerin medeni hali - Bekar - Evli - Ayrılmış /Boşanmış - Dul (eşi ölmüş) - Diğer	- 45 1 1 -	- 95,7 2,1 2,1 -
Bakım verenlerin hastane randevusu için ulaşım yöntemi -Kendi aracıyla -Başkalarının aracıyla -Toplu taşımayla -Emin değil / Bilmiyor	42 21 19 1	50,6 25,3 22,9 1,2
Maddi sorunlar hangi alanlarda mevcut?*		
-Hiçbir alanda -Sağlık harcamaları -Araba (bakım /yakıt /sigorta) masrafları -Kira ödemesi/konut borcu -Telefon/elektrik/su/ısınma faturaları -Gıda masrafları -Çocuk bakım giderleri	40 24 23 21 20 10 8	27,0 16,4 15,7 14,3 13,7 6,8 5,4

(\*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.)

Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin “Sosyal Destek” alt boyutu ile ilişkili maddelerine, katılımcıların verdiği yanıtların dağılımı **Tablo 4.3**'de verilmiştir. Ebeveynlik desteği, duygusal destek, maddi destek, bilgi desteği ve günlük ihtiyaç desteğini genellikle çocuğun birincil bakım vereni sağlamaktadır. Çocuğa verilen maddi desteği öncelikle birincil bakım verenler, daha sonra sırasıyla diğer aile üyeleri, dede ve/veya nine sağlamaktayken; diğer destek türlerinde öncelik sıralaması birincil bakım verenler, daha sonra sırasıyla dede ve/veya nine, diğer aile üyeleri şeklindedir. Belirtilen destek türlerinden herhangi birini hiç kimseden alamayan bir çocuk bulunmaktadır (%1,2). Kanser tanılı çocuk ebeveynlik desteğini birincil bakım verenler, dede/nine, diğer aile üyeleri ve arkadaşlar dışında etüt merkezinden; duygusal desteği öncelikle Lösemili Çocuklar Vakfı'ndan (LÖSEV), Kızılay, sosyal yardımlaşma vakıfları ve derneklerden; maddi desteği LÖSEV, Kızılay, valilik ve belediyelerden, bakanlıklardan, dernek ve vakıflardan, arkadaşlarının tanıdığı kişilerden sağlamaktadır. Dini topluluklardan herhangi bir türde destek alan aile bulunmamaktadır.

**Tablo 4.3.** Katılımcıların Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Sosyal Destek Alt Boyutu ile İlgili Maddelerine Verdikleri Yanıtların Dağılımı

Destek Veren Kişiler	Çocuğa Verilen Destek Türleri				
	Ebeveynlik Desteği n (%)	Duygu-sal Destek n (%)	Parasal Finansal Destek n (%)	Bilgi Desteği n (%)	Günlük Destek n (%)
Çocuğa birincil/diğer bakım veren	80 (96,4)	80 (96,4)	64 (77,1)	78 (94)	79 (95,2)
Eş/ partner	74 (89,2)	78 (94)	58 (69,9)	75 (90,4)	74 (89,2)
Dede ve/veya nenesi	40 (48,2)	42 (50,6)	19 (22,9)	33 (39,8)	26 (31,3)
Diğer aile üyeleri	26 (31,3)	41 (49,4)	56 (67,5)	22 (26,5)	19 (22,9)
Arkadaşlar	3 (3,6)	4 (4,8)	10 (12)	1 (1,2)	1 (1,2)
İş yerindeki insanlar	1 (1,2)	7 (8,4)	4 (4,8)	1 (1,2)	-
Diyanet işleri (cami)/Dini topluluklar	-	-	-	-	-
Diğer	1 (1,2)	9 (10,8)	13 (15,7)	-	-
Hiç kimse	1 (1,2)	1 (1,2)	1 (1,2)	1 (1,2)	1 (1,2)

Tabloda toplam içerisindeki yüzde dağılımları verilmiştir.

Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin “Hasta Sorunları” alt boyutu ile ilişkili maddelerine, katılımcıların verdiği yanıtların dağılımı **Tablo 4.4**'de verilmiştir. Kanser tanısı alan 2 yaş altı çocuklar çalışmaya dahil edilmemiş olup, 9. Bölümde yer alan g, h, i ve j maddeleri (g. Çok ağlar mı? / h. Uyku rutiniyle ilgili sorunları var mı? / i. Beslenme alışkanlıkları ile ilgili sorunları var mı? / j. Size yakın davranmak istemediği oluyor mu?) tabloda bulunmamaktadır. Elli bir (%61,4) çocuk anne ya da babasına aşırı bağımlı ya da başkalarına karşı utangaçtır. Yirmi dokuz (%35) çocuğun çalma, yalan söyleme ya da agresif davranışları vardır. On üç (%15,6) çocukta uyku sorunları, 9 (%12) çocukta okul sorunları bulunmaktadır. Yaşıtlarına göre gelişimsel sorunu olan çocuk sayısı 14'tür (%16,8). Kanser dışında başka sağlık sorunları olan 9 (%10,8), ruh sağlığı sorunu olan 6 (%7,2) çocuk bulunmaktadır. İntiharla ilgili söylemleri olan 1 (%1,2) çocuk bulunmaktadır. Bazı çocuklarda kansere astım, otizm, ileus ve bazı dermal hastalıklar eşlik etmektedir. Katılımcılar kanserli çocuklarında ve kardeşlerinde dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğunu, kaygı bozukluğunu ve intihar girişimini ruhsal sorun olarak bildirmiştir.

**Tablo 4.4.** Katılımcıların Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Hasta Sorunları Alt Boyutu ile İlgili Maddelerine Verdikleri Yanıtların Dağılımı

Maddeler	Verilen Yanıtlar		
	Hayır	Ara sıra	Evet ya da bu konuda yardım alıyor
	n (%)	n (%)	n (%)
Genellikle çocuğunuz/çocuğunuzun: (Her soru için bir kutuyu ✓ ile işaretleyiniz)			
Duyguları aniden değişir mi ya da ruh hali çok değişken midir?	22 (26,5)	34 (41,0)	27 (32,5)
İçe kapanık mıdır ya da üzgün görünür mü?	47 (56,6)	25 (30,1)	11 (13,3)
Yaşlarına göre gelişimsel (dil, fiziksel, zihinsel) sorunları var mı?	69 (83,1)	10 (12,0)	4 (4,8)
Ev içinde ya da dışında suç, istismar ya da şiddet mağduru oldu mu?	78 (94,0)	3 (3,6)	2 (2,4)
Şu an ya da eskiden, bilinen başka sağlık sorunları var mı?	74 (89,2)	1 (1,2)	8 (9,6)
Ruh sağlığı sorunları var mı?	77 (92,8)	4 (4,8)	2 (2,4)
Yaşından daha küçük davranışlar gösteriyor mu?	51 (61,4)	26 (31,3)	6 (7,2)
Doktor ya da diş hekimine giderken huysuzlanır mı?	47 (56,6)	21 (25,3)	15 (18,1)
Aşırı aktif ya da yerinde duramıyor gibi görünüyor mu?	42 (50,6)	14 (16,9)	27 (32,5)
Dikkatini verme konusunda sorunları var mı?	67 (80,7)	13 (15,7)	3 (3,6)
Hemen üzülür ya da ağlar mı?	27 (32,5)	27 (32,5)	29 (34,9)
Dikkati çabuk dağılır mı?	60 (72,3)	19 (22,9)	4 (4,8)
Çok endişeli midir?	56 (67,5)	14 (16,9)	13 (15,7)
Okulda öğrenme problemleri ya başka sorunları var mı?	73 (88,0)	9 (10,8)	1 (1,2)
Uyuşturucu, alkol ya da başka madde kullanıyor mu?	82 (98,8)	1 (1,2)	-
Utangaç ya da size veya başkalarına karşı aşırı bağımlı mıdır?	32 (38,6)	25 (30,1)	26 (31,3)
Arkadaş edinme ya da arkadaşlıklarını sürdürmekte sorun yaşıyor mu?	75 (90,4)	6 (7,2)	2 (2,4)
Çalma, yalan söyleme ya da başkalarına karşı agresif davranışı var mı?	54 (65,1)	18 (21,7)	11 (13,3)
Uykuya dalmada ya da uykuyu sürdürmede güçlük yaşıyor mu?	70 (84,3)	6 (7,2)	7 (8,4)
İntihar hakkında konuşur mu ya da intihar girişimi oldu mu?	82 (98,8)	-	1 (1,2)
Yukarıdaki sorunların herhangi birinden dolayı tıbbi tedavi alıyor mu?	73 (88,0)	1 (1,2)	9 (10,8)

Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin “Kardeş Sorunları” alt boyutu ile ilişkili maddelerine, katılımcıların verdiği yanıtların dağılımı **Tablo 4.5**'de verilmiştir. Kanser tanılı 70 çocuğun kardeşi/kardeşleri bulunmaktadır (Sadece 2 yaş altı kardeşi olan 3 çocuk, hem 2 yaş altı hem 2 yaş üzeri kardeşi olan 3 çocuk, sadece 2 yaş üzeri kardeşi olan 67 çocuk bulunmaktadır). Kanser tanısı alan çocukların kardeşlerinden: 32 (%47,8) çocuk anne ya da babasına aşırı bağımlı ya da başkalarına karşı utangaçtır; sağlık sorunları olan 14 (%20), ruh sağlığı sorunu olan 6 (%8,6) çocuk bulunmaktadır; 12 (%17,9) çocuğun çalma, yalan söyleme ya da agresif davranışları vardır; 11 (%16,4) çocukta okul sorunları bulunmaktadır; yaşıtlarına göre gelişimsel sorunu olan çocuk sayısı 7'dir (%10); 6 (%9) çocukta uyku sorunları bulunmaktadır; intiharla ilgili söylemleri olan 1 (%1,2) çocuk bulunmaktadır. Kanser tanısı alan çocukların birisinin kardeşi retinoblastom tanılıdır, kardeşlerdeki diğer tanı ve bulgular ise bronşit gibi solunum sistemi hastalıkları, kardiyovasküler hastalıklar, hipotiroidi, hidrosefalidir.

**Tablo 4.5.** Katılımcıların Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Kardeş Sorunları Alt Boyutu ile İlgili Maddelerine Verdikleri Yanıtların Dağılımı

Maddeler	Yanıt	
	Hayır n (%)	Evet n (%)
Evdeki diğer çocuklar için aşağıdaki önermeler geçerli mi?		
Duyguları aniden değişir mi ya da ruh hali çok değişken midir?	37 (52,9)	33 (47,1)
İçe kapanık mıdır ya da üzgün görünür mü?	41 (58,6)	29 (41,4)
Yaşlıtlarına göre gelişimsel (dil, fiziksel, zihinsel) sorunları var mı?	63 (90,0)	7 (10,0)
Ev içinde ya da dışında suç, istismar ya da şiddet mağduru oldu mu?	64 (91,4)	6 (8,6)
Şu an ya da eskiden, bilinen başka sağlık sorunları var mı?	56 (80,0)	14 (20,0)
Ruh sağlığı sorunları var mı?	64 (91,4)	6 (8,6)
2 yaş altı kardeşi çok ağlar mı?*	4 (66,7)	2 (33,3)
2 yaş altı kardeşi uyku rutiniyle ilgili sorunları var mı?*	5 (83,3)	1 (16,7)
2 yaş altı kardeşi beslenme alışkanlıkları ile ilgili sorunları var mı?*	5 (83,3)	1 (16,7)
2 yaş altı kardeşi size yakın davranmak istemediği oluyor mu?*	5 (83,3)	1 (16,7)
Yaşından daha küçük davranışlar gösteriyor mu?	61 (91,0)	6 (9,0)
Doktor ya da diş hekimine giderken huysuzlanır mı?	42 (62,7)	25 (37,3)
Aşırı aktif ya da yerinde duramıyor gibi görünüyor mu?	50 (74,6)	17 (25,4)
Dikkatini verme konusunda sorunları var mı?	48 (71,6)	19 (28,4)
Hemen üzülür ya da ağlar mı?	18 (26,9)	49 (73,1)
Dikkati çabuk dağılır mı?	52 (77,6)	15 (22,4)
Çok endişeli midir?	41 (61,2)	26 (38,8)
Okulda öğrenme problemleri ya başka sorunları var mı?	56 (83,6)	11 (16,4)
Uyuşturucu, alkol ya da başka madde kullanıyor mu?	65 (97,0)	2 (3,0)
Utangaç ya da size veya başkalarına karşı aşırı bağımlı mıdır?	35 (52,2)	32 (47,8)
Arkadaş edinme ya da arkadaşlıklarını sürdürmekte sorun yaşıyor mu?	63 (94,0)	4 (6,0)
Çalma, yalan söyleme ya da başkalarına karşı agresif davranışı var mı?	55 (82,1)	12 (17,9)
Uykuya dalmada ya da uykuyu sürdürmede güçlük yaşıyor mu?	61 (91,0)	6 (9,0)
İntihar hakkında konuşur mu ya da intihar girişimi oldu mu?	66 (98,5)	1 (1,5)
Yukarıdaki sorunların herhangi birinden dolayı tıbbi tedavi alıyor mu?	58 (86,6)	9 (13,4)

\*: Bu maddeler sadece iki yaş altı kardeşlerle ilgilidir. Tablodaki sıralamaya göre bu maddelerin altındaki maddeler ise 2 yaş ve üzeri kardeşlerle ilgili, üzerindeki maddeler ise yaşa bakılmaksızın tüm kardeşlerle ilgilidir.

Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin “Bakım Veren Sorunları” alt boyutu ile ilişkili maddelerine, katılımcıların verdiği yanıtların dağılımı **Tablo 4.6**'de verilmiştir. Maddeler kanser tanısı öncesinde bakım verenlerin yaşamış olduğu ve halen yaşamakta olduğu problemlere ilişkin sorulardır. Ciddi bir sağlık sorunu olan 25 (30,1%) bakım veren, ilişki sorunları yaşamış olan 24 (28,9%), ruh hastalığı olan 14 (16,9%), intihar girişimi olan ya da intiharla ilgili söylemleri olan 12 (14,5%), yasal bir sorun yaşamış ya da cezaevi tecrübesi olan 5 (6,0%), alkol sorunu olan 4 (4,8%) bakım veren bulunmaktadır. Ruh hastalığı ile ilgili ölçek maddesi klinik tanısı olsun olmasın bakım verenlerin ruhsal bozukluk olarak gördüğü herhangi bir rahatsızlık olarak tanımlanmaktadır. Katılımcılar tarafından en çok depresyon olmak üzere, psikoz, öfke kontrol bozukluğu ve intihar girişimi ruhsal bozukluk olarak bildirilmiş, bunların dışında bir sorun bildirilmemiştir.

**Tablo 4.6** Katılımcıların Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Bakım Veren Sorunları Alt boyutu ile İlgili Maddelerine Verdikleri Yanıtların Dağılımı

<b>Maddeler</b>	<b>Hayır</b>	<b>Evet</b>
<b>Çocuğunuza bakım veren yetişkinler hakkında</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
Herhangi birisinin aşırı endişe, korku, kaygı duyduğu zamanlar oldu mu?	36 (43,4)	47 (56,6)
Ailede herhangi birinin alkol ya da uyuşturucuya dayanan sorunu var mı?	79 (95,2)	4 (4,8)
Herhangi birisi aşırı üzüntü ya da bunalım yaşadı mı?	36 (43,4)	47 (56,6)
Dikkat toplama / odaklanma / konsantrasyon sorunları yaşayan biri oldu mu?	68 (81,9)	15 (18,1)
Ayrılma ya da boşanma ile ilgili konuşmalar, kavga ya da ilişki sorunları oldu mu?	59 (71,1)	24 (28,9)
Herhangi biri şimdiye kadar yasal bir sorun yaşadı mı ya da cezaevinde kaldı mı?	78 (94,0)	5 (6,0)
Çok fazla alkol aldığı söylenen bir birey oldu mu?	80 (96,4)	3 (3,6)
Çocuk bakımı ya da velayeti ile ilgili hukuki bir sorun yaşandı mı?	79 (95,2)	4 (4,8)
İntihar hakkında konuşan ya da intihar teşebbüsünde bulunan bir kişi oldu mu?	71 (85,5)	12 (14,5)
Herhangi biri bir suça şahit oldu mu ya da bir suçun, tacizin ya da aile içi şiddetin mağduru oldu mu?	71 (85,5)	12 (14,5)
Çok ağır hasta olan ya da ciddi bir sağlık sorunu olan var mı?	58 (69,9)	25 (30,1)
Ruh hastalığı olan herhangi bir birey var mı?	69 (83,1)	14 (16,9)
Son bir yıl içerisinde aileden herhangi biri yaşamını yitirdi mi?	67 (80,7)	16 (19,3)
Başka ailevi sorunlar ya da stres etmenleri var mı?	55 (66,3)	28 (33,7)



Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin “Bakım Verenlerin Strese Tepkisi” alt boyutu ile ilişkili maddelerine, katılımcıların verdiği yanıtların dağılımı **Tablo 4.7**'de verilmiştir. Bu bölümde bakım verenlerin strese tepkisini ölçmek amacıyla kanser tanısı aldıktan sonraki durumlarıyla ilgili maddeler bulunmaktadır.

**Tablo 4.7** Katılımcıların Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Strese Tepki Alt Boyutu ile İlgili Maddelerine Verdikleri Yanıtların Dağılımı

Maddeler	Hiçbir zaman	Bazen	Sık sık	Çok fazla
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Çocuğunuzun hastalığı boyunca herhangi bir zamanda. . .				
Çocuğın hasta olmasıyla ilgili üzücü rüyalar ya da kötü anılarınız oldu mu?	19 (22,9)	38 (45,8)	21 (25,3)	5 (6,0)
Çocuğın hasta olduğunu hatırlatan kişi, yer ya da nesnelere uzak durduğunuz oldu mu?	41 (49,4)	18 (21,7)	19 (22,9)	5 (6,0)
Hastalığın kötüleşeceği ya da her şeyin tekrar yaşanacağı ile ilgili işaretler üzerine tetikte olduğunuz zamanlar oldu mu?	33 (39,8)	26 (31,3)	14 (16,9)	10 (12,0)
Hastalık sebebiyle daha gergin, kolayca öfkələndiğınızı hissettiğiniz ya da düşünmeden hareket ettiğiniz oldu mu?	47 (56,6)	11 (13,3)	18 (21,7)	7 (8,4)
Hastalık sebebiyle aile ve arkadaşlarla vakit geçirme ya da rutin aktivitelere karşı istek kaybınız oldu mu?	43 (51,8)	14 (16,9)	16 (19,3)	10 (12,0)

Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin tedaviye uyumla ilgili maddelerine, katılımcıların verdiği yanıtların dağılımı **Tablo 4.8**'de verilmiştir. Bu maddeler ölçek puanı hesaplanırken dahil edilmemektedir. Ancak tedaviye uyumun sürdürülmesi ve psikososyal riskler açısından klinik olarak anlamlı olabileceği düşünülmektedir. Bakım verenler hasta çocuklarının hastane randevuları için oldukça zaman bulabilmekte, tedavi planlarını takip edebilmektedir ancak tedavinin üzüntü ve endişe uyandırıcı kısımları ile baş etmekte zorlanmaktadır.

**Tablo 4.8** Katılımcıların Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinde Yer Alan Tedaviye Uyum ile İlgili Maddelere Verdikleri Yanıtların Dağılımı

Maddeler Siz (ya da diğer bakım verenler) ...	Hiç	Biraz	Epeyce	Çok
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Çocuğun hastane randevuları için zaman bulabildiğinizden ne kadar eminsiniz? (Örneğin işten izin alma, çocuğun bakımı, ulaşımı ayarlama)	1 (1,2)	6 (7,2)	23 (27,7)	53 (63,9)
Hastanın tedavi planını ne derecede takip edebiliyorsunuz (İlaç tedavisi dahil)?	3 (3,6)	11 (13,3)	30 (36,1)	39 (47)
Tedavinin üzüntü ve endişe uyandırıcı kısımlarının ne derecede üstesinden gelebiliyorsunuz?	1 (1,2)	30 (36,1)	43 (51,8)	9 (10,8)

Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin “Aile İnançları” alt boyutu ile ilişkili maddelerine, katılımcıların verdiği yanıtların dağılımı **Tablo 4.9**'da verilmiştir. Katılımcıların çoğunluğu (%92,8) doktor ve hemşirelerin yardım edebileceklerine inanmaktadır, 22 (%26,5) katılımcı kanseri bir felaket olarak görmektedir, 11 (%13,2) katılımcı kanserin ölümle sonuçlanacağına inanmaktadır, 4 (%4,8) katılımcı ailesinin kanser nedeniyle dağılacağını düşünmektedir, 3 (%3,6) katılımcı ise kanseri yenemeyeceklerini düşünmektedir.

**Tablo 4.9** Katılımcıların Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Aile İnançları Alt Boyutu ile İlgili Maddelerine Verdikleri Yanıtların Dağılımı

Maddeler	Doğru değil	Biraz doğru	Çoğunlukla doğru	Kesinlikle doğru
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Çocuğunuzun bakım vereni olarak siz aşağıdaki ifadelere ne kadar inanıyorsunuz?				
Doktor ve hemşireler nasıl yardım edeceklerini bilirler.	-	6 (7,2)	16 (19,3)	61 (73,5)
Çocuğum çok acı çekecek.	21 (25,3)	25 (30,1)	25 (30,1)	12 (14,5)
Ailemiz kanser sebebiyle birbirine daha yakınlaşacak.	7 (8,4)	5 (6,0)	22 (26,5)	49 (59,0)
Evliliğimiz ya da ailemiz (kanseri nedeniyle) dağılacak.	69 (83,1)	6 (7,2)	4 (4,8)	4 (4,8)
Bu hastalık bir felaket/yıkım.	45 (54,2)	16 (19,3)	6 (7,2)	16 (19,3)
İyi tedavi kararları alabiliriz.	3 (3,6)	12 (14,5)	27 (32,5)	41 (49,4)
İnsanlar bizden uzaklaşacaklar.	66 (79,5)	13 (15,7)	1 (1,2)	3 (3,6)
Bunu yeneceğiz.	1 (1,2)	2 (2,4)	7 (8,4)	73 (88,0)
Kanser ölümle sonuçlanır.	52 (62,7)	20 (24,1)	8 (9,6)	3 (3,6)
Her şeyin bir sebebi vardır.	4 (4,8)	5 (6,0)	19 (22,9)	55 (66,3)

#### 4.2.1. PSDÖ Ölçek Puanının Hesaplanması

PSDÖ alt boyut ve toplam puanları ölçeğin orijinal İngilizce puanlama cetveline göre hesaplanmıştır. 8 madde varyansları düşük olması nedeniyle hesaplamaya alınmamıştır (Sosyal destek 3: Çocuğa maddi destek sağlayanlar kimler? / Sosyal destek 4: Çocuğa bilgi desteği sağlayanlar kimler? / Hasta sorunları 13: Uyuşturucu, alkol ya da başka madde kullanıyor mu? / Hasta sorunları 17: İntihar hakkında konuşur mu ya da intihar girişimi oldu mu? / Kardeş sorunları 6: 2 yaş altı kardeşi uyku rutiniyle ilgili sorunları var mı? / Kardeş sorunları 7: 2 yaş altı kardeşi beslenme alışkanlıkları ile ilgili sorunları var mı? / Kardeş sorunları 8: 2 yaş altı kardeşi size yakın davranmak istemediği oluyor mu? / Kardeş sorunları 21: 2 yaş ve üstü kardeşi intihar hakkında konuşur mu ya da intihar girişimi oldu mu?).

Yedi alt boyut bulunmakta olup katılımcı her bir alt boyuttan 0-1 arası puan alabilmektedir. Alt boyutta yer alan dikotom maddelerden işaretlenen riskli seçenek sayısı alt boyuttaki madde sayısına bölünerek alt boyut puanı elde edilmiştir. 7 adet alt boyut puanı toplanarak 0-7 arası değişen toplam PSDÖ puanı elde edilmiştir. PSDÖ ve alt boyutlarına ilişkin tanımlayıcı istatistikler **Tablo 4.10**'da verilmiştir.

**Tablo 4.10** PSDÖ ve Alt Boyutlarına İlişkin Tanımlayıcı İstatistikler

Tanımlayıcı Ölçü	PSDÖ	Aile yapısı ve Kaynaklar	Sosyal Destek	Hasta sorunları	Kardeş sorunları*	Bakım veren sorunları	Strese tepki	Aile inançları
n	83	83	83	83	83	83	83	83
Ortalama	1,3920	,2051	,0151	,3129	,2429	,2157	,2916	,1072
Ortanca	1,38	,14	,00	,29	,24	,20	,20	,10
Tepe değeri	,79	,00	,00	,29	,12	,00	,00	,00
25. yüzdelik	,79	,00	,00	,24	,12	,00	,00	,00
75. yüzdelik	1,85	,43	,00	,41	,34	,30	,60	,20
En küçük değer	,18	,00	,00	,00	,00	,00	,00	,00
En büyük değer	4,94	1,00	1,00	,59	,88	,80	1,00	,90
Dağılım aralığı	4,76	1,00	1,00	,59	,88	,80	1,00	,90
Çeyrekler arası aralık	1,05	0,43	0,00	0,17	0,22	0,30	0,60	0,20
Standart sapma	,75790	,22135	,11282	,14030	,17052	,19784	,29517	,14715

\* Kardeş sorunları boyutunda puanlar 2 yaş üstü ve 2 yaş altı bir arada olacak şekilde verilmiştir.

#### 4.2.2. Yapısal Geçerliliğin Değerlendirilmesi

Ölçeğin yapısal geçerliliğinin değerlendirilmesi amacıyla benzer ölçekler olarak Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ), Problemlere Karşı Olumsuz Tutum Ölçeği (POTÖ) ve Hastane Anksiyete Ölçeği (HAD) seçilmiştir. Öncelikle ölçek puanları hesaplanmış, sonrasında PSDÖ ile korelasyon analizi ve açımlayıcı faktör analizi yapılmıştır.

2-4 yaş çocukları olan katılımcıların ÇİYKÖ yanıtları **Tablo 4.11**'de verilmiştir.

**Tablo 4.11** Katılımcıların Oyun Çocuğu Değerlendirme Formuna Verdikleri Yanıtların Dağılımı (Anne-Baba formu) (2-4 yaş)

<b>Maddeler</b> Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?	<b>Hiçbir</b>	<b>Nadiren</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Her</b>
	<b>zaman</b>	<b>zaman</b>	<b>zaman</b>	<b>zaman</b>	<b>zaman</b>
	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
Yürümek	23 (61)	13 (34)	1 (3)	-	1 (3)
Koşmak	23 (61)	11 (29)	3 (8)	-	1 (3)
Oyun oynamak/egzersiz yapmak	28 (74)	8 (21)	-	1 (3)	1 (3)
Ağır bir şey kaldırmak	26 (68)	5 (13)	6 (16)	-	1 (3)
Banyo yapmak	16 (42)	14 (37)	6 (16)	1 (3)	1 (3)
Oyuncak toplamaya yardım	30 (79)	4 (11)	3 (8)	-	1 (3)
Acısının ya da ağrısının olması	12 (32)	14 (37)	11 (29)	1 (3)	-
Düşük enerji düzeyi	19 (50)	7 (18)	9 (24)	2 (5)	1 (3)
Korkmuş hissetmek	9 (24)	11 (29)	14 (37)	4 (11)	-
Hüzünlü hissetmek	4 (11)	12 (32)	17 (45)	4 (11)	1 (3)
Öfkeli hissetmek	11 (29)	8 (21)	13 (34)	6 (16)	-
Uyumakta zorluk çekmek	24 (63)	7 (18)	3 (8)	2 (5)	2 (5)
Endişe duymak	15 (40)	10 (26)	13 (34)	-	-
Yaşlılarıyla oynayamaması	20 (53)	4 (11)	12 (32)	2 (5)	-
Yaşlılarının onunla oynamak istememesi	31 (82)	6 (16)	1 (3)	-	-
Yaşlılarınca alay edilmesi	33 (87)	4 (11)	-	1 (3)	-
Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	30 (79)	3 (8)	5 (13)	-	-
Yaşlılarıyla oyun oynarken geri kalması	30 (79)	3 (8)	5 (13)	-	-
Kreş-anaokulu faaliyetlerini yaşlıları gibi yapamaması	3 (100)	-	-	-	-
Kendini iyi hissetmediği için kreş-anaokuluna gidememesi	3 (100)	-	-	-	-
Doktora ya da hastaneye gittiği için kreş-anaokuluna gidememesi	1 (33)	-	1 (33)	1 (33)	-

5-18 yaş çocukları olan katılımcıların ÇİYKÖ yanıtları **Tablo 4.12**'de verilmiştir.

**Tablo 4.12** Katılımcıların Küçük Çocuk, Çocuk Ve Ergen Çocuk Değerlendirme Formuna Verdikleri Yanıtların Dağılımı (Anne-Baba Formu) (5-7 Yaş, 8-12 Yaş ya da 13-18 Yaş)

<b>Maddeler</b> <b>Son bir ay içinde</b> <b>aşağıdakiler çocuğunuz için</b> <b>ne kadar sorun yarattı?</b>	<b>Hiçbir</b> <b>zaman</b>	<b>Nadiren</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Her</b> <b>zaman</b>
	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
Bir bloktan fazla yürümek	56 (68)	17 (21)	4 (5)	-	6 (7)
Koşmak	52 (63)	17 (21)	7 (8)	2 (2)	5 (6)
Spor ya da egzersiz yapmak	60 (72)	15 (18)	4 (5)	3 (4)	1 (1)
Ağır bir şey kaldırmak	54 (65)	12 (15)	11 (13)	3 (4)	3 (4)
Kendi başına duş ya da banyo yapmak	40 (48)	25 (3)	9 (11)	4 (5)	5 (6)
Evdeki günlük işleri yapmak	64 (77)	9 (11)	4 (5)	3 (4)	3 (4)
Acısının ya da ağrısının olması	43 (52)	18 (22)	18 (22)	3 (4)	1 (1)
Düşük enerji düzeyi	47 (57)	12 (15)	13 (16)	8 (1)	3 (4)
Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	29 (35)	22 (27)	25 (3)	7 (8)	-
Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	15 (18)	29 (35)	32 (39)	6 (7)	1 (1)
Öfkeli hissetmek	31 (37)	11 (13)	22 (27)	17(21)	2 (2)
Uyumakta zorluk çekmek	58 (7)	9 (11)	11 (13)	3 (4)	2 (2)
Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	38 (46)	21 (25)	20 (24)	2 (2)	2 (2)
Yaşlıları ile geçinememesi	52 (63)	9 (11)	19 (23)	3 (4)	-
Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi	70 (84)	9 (11)	4 (5)	0 (0)	-
Yaşlıları tarafından alay edilmesi	73 (88)	9 (11)	-	1 (1)	-
Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	60 (72)	9 (11)	7 (8)	5 (6)	2 (2)
Yaşlılarına ayak uyduramaması geri kalması	62 (75)	10 (12)	7 (8)	2 (2)	2 (2)
Sınıfta dikkatini toplayamaması	39 (81)	3 (6)	3 (6)	3 (6)	-
Bazı şeyleri unutması	39 (81)	1 (2)	4 (8)	4 (8)	-
Derslerinden geri kalması	21 (44)	3 (6)	15 (31)	7 (15)	2 (4)
Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	32 (71)	5 (11)	4 (9)	1 (2)	3 (7)
Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	19 (42)	3 (7)	9 (2)	9 (2)	5 (11)

Katılımcıların Problemlere Karşı Olumsuz Tutum Ölçeğine verdiği yanıtlar **Tablo 4.13**'de verilmiştir.

**Tablo 4.13** Katılımcıların Problemlere Karşı Olumsuz Tutum Ölçeğine Verdiği Yanıtların Dağılımı

Maddeler Aşağıdaki ifadeler size ne kadar uymaktadır?	Hiç uymuyor	Biraz uyuyor	Oldukça uyuyor	Çok uyuyor	Son derece uyuyor
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Sorunları rahatlığım için tehdit olarak algılıyorum.	54 (65)	18 (22)	9 (11)	1 (1)	1 (1)
Sorunları çözmekte yeteneklerimden sıklıkla şüphe duyuyorum	55 (66)	23 (28)	5 (6)	-	-
Sıklıkla, bir çözümbulmaya çalışmadan dahi, bir sorunu çözmenin benim için zor olduğunu düşünüyorum.	67 (81)	15 (18)	1 (1)	-	-
Başıma gelen sorunlar bana genellikle aşılmaz gibi görünüyor.	70 (84)	9 (11)	4 (5)	-	-
Bir sorunu çözmeye çalışırken sıklıkla kendi yeteneklerimi sorguluyorum.	58 (7)	20 (24)	4 (5)	-	1 (1)
Sıklıkla, başıma gelen sorunların çözülemez olduğu izlenimindeyim	64 (77)	15 (18)	3 (4)	-	1 (1)
Sorunlarıma bazı çözümler bulsam dahi, onların kolaylıkla çözüleceğinden şüphe duyuyorum.	69 (83)	14 (17)	-	-	-
Sorunları birer tehdit olarak görme eğilimindeyim	61 (73)	21 (25)	1 (1)	-	-
Bir sorun karşısında ilk tepkim kendi yeteneklerimi sorgulamaktır.	62 (75)	16 (19)	5 (6)	-	-
Sorunlarımı sıklıkla gerçekte olduklarından daha büyük olarak algılıyorum.	36 (43)	29 (35)	15 (18)	2 (2)	1 (1)
Bir soruna olası bütün açılardan baksam dahi seçtiğim çözümün yine de etkili olup olmayacağını sorguluyorum	60 (72)	22 (27)	-	1 (1)	-
Sorunları işleyişimi bozan engeller olarak algılıyorum.	54 (65)	21 (25)	6 (7)	2 (2)	-



Katılımcıların Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğine verdiği yanıtların dağılımı **Tablo 4.14**'de verilmiştir.

**Tablo 4.14** Katılımcıların Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğine Verdiği Yanıtların Dağılımı

<b>Maddeler</b>	<b>Çok sık</b>	<b>Oldukça</b>	<b>Bazen</b>	<b>Hiçbir zaman</b>
<b>Son zamanlarda nasıl hissediyorsunuz</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
Kendimi gergin “patlayacak gibi” hissediyorum	34 (41)	37 (45)	9 (11)	3 (4)
Eskiden zevk aldığım şeylerden hala zevk alıyorum	35 (42)	32 (39)	15 (18)	1 (1)
Sanki kötü bir şey olacakmış gibi bir korkuya kapılıyorum	36 (43)	32 (39)	13 (16)	2 (2)
Gülebiliyorum ve olayların komik taraflarını görebiliyorum	48 (58)	25 (3)	8 (1)	2 (2)
Aklımdan endişe verici düşünceler geçiyor	32 (39)	36 (43)	13 (16)	2 (2)
Kendimi neşeli hissediyorum	36 (43)	31 (37)	16 (19)	-
Rahat rahat oturabiliyorum ve kendimi rahat hissediyorum	41 (49)	31 (37)	10 (12)	1 (1)
Kendimi sanki durgunlaşmış gibi hissediyorum	31 (37)	34 (41)	18 (22)	-
Sanki içim pırpır ediyormuş gibi bir tedirginliğe kapılıyorum	38 (46)	39 (47)	6 (7)	-
Dış görünüşüme ilgimi kaybettim	42 (51)	30 (36)	8 (1)	3 (4)
Kendimi sanki hep bir şey yapmak zorundaymışım gibi huzursuz hissediyorum	48 (58)	24 (29)	11 (13)	-
Olacakları zevkle bekliyorum	37 (45)	37 (45)	8 (1)	1 (1)
Aniden panik duygusuna kapılıyorum	50 (6)	24 (29)	9 (11)	-
İyi bir kitap ya da radyo programından zevk alabilirim	53 (64)	20 (24)	9 (11)	1 (1)

Ölçeğe verilen maddeler dörtlü likert tipinde olup ilk sütun için katılımcı 0 puan almaktadır. Her bir maddenin açıklaması uyarlanarak tabloya tek bir tipte yazılmıştır.

Katılımcılara uygulanan POTÖ, ÇİYKÖ ve HAD ölçeklerine ilişkin tanımlayıcı istatistikler **Tablo 4.15**'de verilmiştir.

**Tablo 4.15** POTÖ, ÇİYKÖ ve HAD Ölçeklerine İlişkin Tanımlayıcı İstatistikler

Tanımlayıcı Ölçü	POTÖ	ÇİYKÖ	ÇİYKÖ fiziksel	ÇİYKÖ psikososyal	HAD anksiyete	HAD depresyon
n	83	83	83	83	83	83
Ortalama	16,40	81,2219	82,0738	80,5261	4,67	4,71
Ortanca	15,00	83,34	87,50	82,50	3,00	3,00
Tepe değeri	14*	92,39	100,00	82,50	1	2
25. yüzdelik	14,00	77,1739	78,13	72,50	2,00	2,00
75. yüzdelik	15,00	83,34	87,50	82,50	3,00	3,00
En küçük değer	12	34,72	3,13	40,00	0	0
En büyük değer	32	100,00	100,00	100,00	15	18
Dağılım aralığı	20	65,28	96,88	60,00	15	18
Çeyrekler arası aralık	4	13,10	15,63	15,83	6	6
Standart sapma	4,024	12,82371	20,94933	11,71120	3,623	3,727

\*Birden fazla tepe değeri mevcuttur, tabloda en küçük değer verilmiştir

Katılımcıların uyguladıkları çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puanlar kesim noktasının kolay yorumlanabilmesi amacıyla 8 yaş altı, 8 yaş ve üzeri olmak üzere iki grupta sınıflandırılmıştır. 8 yaş altı çocukların ÇİYKÖ toplam puan ortalaması (80,54), 8 yaş ve üzeri çocukların ortalamasından (82,31) daha düşüktür. (**Tablo 4.16**)

**Tablo 4.16** Kesim Noktaları İçin Önerilen Yaş Grubu Sınıflamasına Göre ÇİYKÖ Tanımlayıcı İstatistikleri

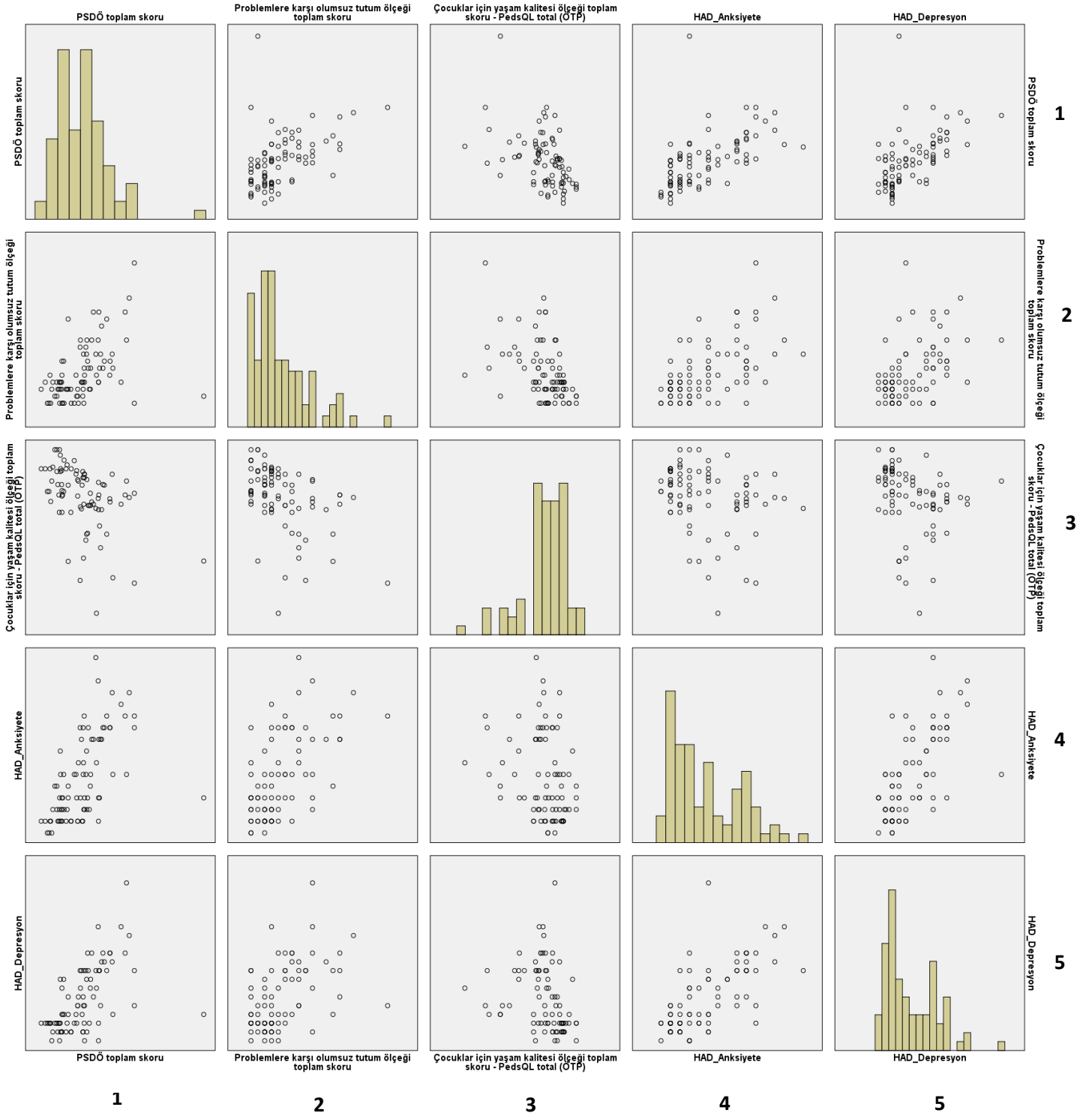
	ÇİYKÖ toplam puanı				
	Ortalama	Standart Sapma	Ortanca	En küçük değer	En büyük değer
8 yaş altı çocuklar (n:51)	80,54	12,31	81,94	34,72	100,00
8 yaş ve üzeri çocuklar (n:32)	82,31	13,74	85,87	48,91	100,00

Katılımcıların HAD ölçeğinden aldıkları puanlar **Tablo 4.17**'de verilmiştir. HAD anksiyete ve HAD depresyon ölçeğinden 8 puan ve üzeri alan hastalar anksiyete ve depresyon açısından riskli olarak kabul edilmektedir. Puan 11 ve üzeri olduğunda katılımcının riski biraz daha artmaktadır. Çalışmamızda herhangi bir ölçekten 8 puan ve üzeri alan katılımcılar Ankara Üniversitesi Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisine (KLP) klinik muayene ve değerlendirme için yönlendirilmiştir. Bu koşula uyan 23 (%27) katılımcı bulunmaktadır. 23 katılımcıdan 3'ü zaten bir psikiyatristle görüşüğünü ve randevuya gerek olmadığını belirtmiştir. 3 katılımcı için ise 3'er kez randevu ayarlanmasına rağmen randevu saatinde randevu yerine gelmemişlerdir. Her iki ölçekten 8-10 puan arasında alan 3 katılımcı ise psikiyatrik destek almak istemediğini belirtmiştir. 4 katılımcı ise Sami Ulus Hastanesinde takipli kanser tanılı çocuk annesi olup, randevu yerinin uzak olması ve sağlık güvencesinin olmaması gibi nedenlerle randevu ayarlanmasını istememiştir. Toplamda 10 hasta üniversitemizin KLP bilim dalında ayakta tedavi görmektedir.

**Tablo 4.17** Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeğinden Alınan Puanı Göre Hastaların Sınıflanması (n:83)

		HAD anksiyete puanı		
		<8	8-10	11≤
HAD depresyon puanı	<8	55	5	0
	8-10	4	13	2
	11≤	1	0	3

Aynı ya da benzer yapıları ölçen başka testlerden alınan puanlarla PSDÖ'den alınan puanlar ve alt boyutları arasında karşılaştırma yapılmıştır. Karşılaştırılan ölçeklere ait tanımlayıcı bulgular ve PSDÖ alt boyut ve toplam puanlarıyla korelasyonları **Tablo 4.18**'de verilmiştir. Psikososyal Değerlendirme Ölçeği toplam puanı ile HAD anksiyete puanı arasında aynı yönde, orta derecede, anlamlı ( $r: .690; p<0,01$ ); PSDÖ toplam puanı ile HAD anksiyete puanı arasında aynı yönde, orta derecede, anlamlı ( $r: .645; p<0,01$ ); PSDÖ toplam puanı ile HAD anksiyete puanı arasında aynı yönde, orta derecede, anlamlı ( $r: .543; p<0,01$ ) ilişki bulunmuştur. PSDÖ hasta sorunları alt boyutu puanı ile ÇİYKÖ psikososyal sağlık puanı arasında orta derecede, ters yönde, anlamlı ( $r: -.476; p<0,01$ ); PSDÖ hasta sorunları alt boyutu ile ÇİYKÖ toplam puanı arasında orta derecede, ters yönde, anlamlı ( $r: -.430; p<0,01$ ); PSDÖ bakım veren sorunları alt boyutu puanı ile POTÖ toplam puanı arasında aynı yönde, orta derecede, anlamlı ( $r: .447; p<0,01$ ); PSDÖ bakım veren sorunları puanı ile HAD anksiyete puanı arasında aynı yönde, orta derecede, anlamlı ( $r: .457; p<0,01$ ); PSDÖ bakım veren strese tepki alt boyut puanı ile POTÖ toplam puanı arasında aynı yönde, orta derecede, anlamlı ( $r: .487; p<0,01$ ); PSDÖ bakım veren strese tepki alt boyut puanı ile HAD anksiyete puanı arasında aynı yönde, orta derecede, anlamlı ( $r: .639; p<0,01$ ); PSDÖ bakım veren strese tepki alt boyut puanı ile HAD depresyon puanı arasında aynı yönde, orta derecede, anlamlı ( $r: .517; p<0,01$ ); PSDÖ aile inançları alt boyutu ise POTÖ toplam puanı arasında ters yönde, zayıf derecede, anlamlı ( $r: -.318; p<0,01$ ) ilişki bulunmuştur. (**Şekil 4.2**)



1: PSDÖ; 2:POTÖ; 3: ÇİYKÖ toplam; 4: HAD anksiyete; 5: HAD depresyon

Şekil 4.2 Katılımcıların PSDÖ Toplam Puanı, POTÖ, ÇİYKÖ Toplam Puanı, HAD Anksiyete ve Depresyon Puanlarına İlişkin Matris Şeklinde Saçılım Grafiği

**Tablo 4.18** Geçerlilik İçin Kullanılan Ölçeklerin Tanımlayıcı Özellikleri, İç Tutarlılıkları ve PSDÖ Toplam ve Alt boyut Puanlarıyla Korelasyonları (n:83)

	M	S	Alfa	PSDÖ toplam	Aile yapısı ve Kaynaklar	Sosyal Destek	Hasta Sorunları	Kardeş Sorunları	Bakım veren sorunları	Bakım veren strese tepki	Aile İnançları
ÇİYKÖ toplam	83,3	12,8	0,824	-,514**	-,276*	-,050	-,430**	-,275*	-,253*	-,168	-,178
ÇİYKÖ fiziksel sağlık	87,5	20,9	0,815	-,365**	-,264*	-,027	-,122	-,240*	-,119	-,134	-,318**
ÇİYKÖ psikososyal sağlık	82,5	11,7	0,722	-,467**	-,249*	-,079	-,476**	-,258*	-,249*	-,103	-,069
POTÖ	15	4	0,773	,543**	,186	-,097	,058	,050	,447**	,487**	,384**
HAD anksiyete	3	3,6	0,827	,690**	,335**	-,069	,144	,327**	,457**	,639**	,304**
HAD depresyon	3	3,7	0,826	,645**	,299**	,000	,303**	,346**	,304**	,517**	,258*

\*: p<0,05; \*\*:p<0,01

PSDÖ: Psikososyal Değerlendirme Ölçeği; ÇİYKÖ: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği; POTÖ: Problemlere Karşı Olumsuz Tutum Ölçeği; HAD: Hastane Anksiyete ve Depresyon ölçeği; M:Ortanca; S:Standart sapma

Varyansı düşük olan 8 madde ve 2 yaş altı sorunlarla ilgili 4 madde çıkarılarak toplam 66 madde üzerinden yapılan Açımlayıcı Faktör Analizi SPSS programı ile yürütülmüş olup örneklem uygunluğu testi olan Kaiser Meyer Olkin (KMO) ve anlamlı faktörlerin çıkarılabileceğini gösteren Barlett testi ile verilerin uygunluğu incelenmiştir. KMO testinin 0,5 üzeri ve Barlett küresellik testinin ise 0,05'in altında olması 66 maddenin faktör analizine uygun olduğunu göstermektedir.<sup>43</sup> Faktör analizinde kullanılan birçok teknik bulunmaktadır ancak Temel Bileşenler Analizi en çok kullanılan ve yorumlanması daha kolay olan bir yöntemdir. Bu nedenle PSDÖ'nün Açımlayıcı Faktör Analizinde Temel Bileşenler Analizi (Principal Components) kullanılmıştır.<sup>44</sup> KMO testinin 0,52; Barlett küresellik testinin ise 3973,721  $p < 0,01$  olması nedeniyle KMO ve Barlett küresellik testi değerleri kabul edilebilir düzeydedir. İlk açımlayıcı analiz sonrasında ölçeğin öz değeri 1'den büyük 22 faktörde toplandığı bazı maddelerin birden fazla faktöre yük değeri verdiği görülmüştür. Daha sonra ölçeğin orijinalindeki şekilde 7 faktörde toplanabilirliği incelenmiştir. Daha kolay yorumlamak açısından varimax döndürme yöntemi sonrasında bu çözümün açıkladığı toplam varyans miktarı %52'dir. Faktörlerden birinci bileşen toplam ölçülmeye çalışan özelliğin %12'sini açıklarken, 2. bileşen %29, 3. bileşen %36, 4. Bileşen %40, 5. Bileşen %46, 6. Bileşen %48, 7. Bileşen %52'sini açıklamaktadır. Varimax döndürme yapmadan önce 2a, 2b, 9k, 9p, 9t, 10b, 10d, 10v, 11c, 11h, 12b, 14a, 14d, 14g ve 14j maddelerinin binişik olduğu, döndürme sonrasında maddelerin ölçeğin orijinalinde bulunduğu faktörlerin altında yer aldığı görülmüştür. (Tablo 4.19)

**Tablo 4.19** PSDÖ Açımlayıcı Faktör Analizi Sonuçları (Varimax Döndürme Sonrası)

	Faktör yük değeri						
	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7
Bakım veren yaşı	,493						
Çocukla aynı evde yaşayan 18 yaş altı çocuk sayısı	,420						
Bakım veren eğitim düzeyi	,524						
Bakım veren medeni hali	,675						
Bakım verenlerin hastaneye ulaşım türü	,679						
Çocuğun ailesinde ekonomik sorun varlığı	,510						
Çocuğun ailesinde maddi sorun olan alanlar - hiçbir alanda	,403						
2a	,402	,786					
2b	,411	,918					
9a					,304		
9b					,336		
9c					,344		
9d					,344		
9k					,372		
9l					,262		
9m					,305		
9n					,362		
9o					,406		
9p					,302		
9q					,421		
9r					,483		
9t					,350		
9u					,617		
9v					,425		
10a						,348	
10b						,449	
10c						,302	
10d						,460	
10g						,312	
10k						,402	
10l						,311	
10m						,461	
10n						,440	
10o						,300	



10p						,600	
10q						,452	
10r						,824	
10s						,462	
10t						,414	
10u						,520	
10v						,320	
11a			,382				
11b			,579				
11c			,310				
11d			,417				
11e			,542				
11g			,942				
11h			,546				
11i			,489				
11j			,442				
11l			,407				
12a				,620			
12b				,442			
12c				,386			
12d				,303			
12e				,320			
14a							,527
14b							,443
14c							,328
14d							,463
14e							,477
14f							,822
14g							,520
14h							,452
14i							,490
14j							,453

### 4.3. Güvenilirlik Analizi Sonuçlarının Değerlendirilmesi

Güvenilirlik analizlerinin yürütülmesi amacıyla ölçek Cronbach alpha hesaplaması ve test-tekrar test yöntemi kullanılmıştır.

#### 4.3.1. İç Tutarlılığın Değerlendirilmesi

PSDÖ'nün iç tutarlılığını test etmek için dikotom değişkenler için kullanılan Kuder Richardson 20 (KR-20) kat sayısı kullanılmıştır. Alt boyutların KR-20 değerleri 0,524 ile 0,798 arası değişmektedir. PSDÖ'nün KR-20 kat sayısı ise 0,846 olarak hesaplanmıştır. KR-20 kat sayısının 0,80 üzerinde olması PSDÖ'nün güvenilirliğinin yüksek olduğuna işaret etmektedir. (Tablo 4.20)

**Tablo 4.20** PSDÖ Maddelerinin Toplam Korelasyonları ve Alt Boyutların Kr-20 Değerleri (n:83)

Maddelerin Ölçekte Yer Alan Kısaltma Adları		Ortalama ±Standart Sapma	KR-20	Düzeltilmiş Madde Toplam Korelasyonu	Madde Çıkartıldığında KR-20
Aile Yapısı ve Kaynaklar	Bakım veren yaşı	,04±,188	,672	,306	,655
	18 yaş altı kişi sayısı	,07±,261		,322	,646
	Bakım veren eğitim düzeyi	,04±,188		,306	,655
	Bakım veren medeni hali	,06±,239		,309	,668
	3	,49±,503		,512	,586
	5	,30±,462		,566	,561
	6	,52±,503		,486	,597
Sosyal Destek	2a	,01±,110	,798	,703	,722
	2b	,01±,154		,703	,520
Hasta Sorunları	9a	,73±,444	,524	,316	,461
	9b	,43±,499		,307	,483
	9c	,17±,377		,314	,496
	9d	,06±,239		,325	,473
	9k	,39±,490		,309	,424
	9l	,43±,499		,317	,464
	9m	,49±,503		,189	,561
	9n	,19±,397		,333	,449
	9o	,67±,471		,313	,465
	9p	,28±,450		,327	,461
	9q	,33±,471		,307	,453

	9r	,12±,490		,395	,423
	9t	,61±,490		,310	,527
	9u	,10±,297		,303	,460
	9v	,35±,480		,393	,401
Kardeş Sorunları	10a	,40±,492	,727	,377	,708
	10b	,35±,480		,521	,689
	10c	,08±,280		,305	,716
	10d	,07±,261		,309	,727
	10g	,02±,154		,195	,736
	10k	,07±,261		,175	,732
	10l	,30±,462		,308	,710
	10m	,20±,406		,274	,718
	10n	,23±,423		,330	,713
	10o	,59±,495		,334	,713
	10p	,18±,387		,432	,702
	10q	,31±,467		,407	,704
	10r	,13±,341		,401	,707
	10s	,02±,154		,304	,719
	10t	,39±,490		,366	,709
		10u		,05±,215	,445
	10v	,14±,354	,495	,697	
Bakım Veren Sorunları	11a	,57±,499	,724	,332	,705
	11b	,05±,215		,282	,705
	11c	,57±,499		,510	,664
	11d	,18±,387		,406	,685
	11e	,29±,456		,441	,679
	11g	,04±,188		,327	,703
	11h	,05±,215		,260	,717
	11i	,14±,355		,520	,667
	11j	,14±,354		,455	,678
	11l	,17±,377		,335	,697
	Strese Tepki	12a		,31±,467	,724
12b		,29±,456	,445	,527	
12c		,29±,456	,471	,512	
12d		,30±,462	,579	,451	
12e		,31±,467	,219	,676	
Aile İnançları	14a	,07±,261	,606	,215	,609
	14b	,14±,354		,173	,564
	14c	,14±,354		,289	,529
	14d	,05±,215		,431	,510
	14e	,27±,444		,365	,503
	14f	,18±,387		,276	,567
	14g	,04±,188		,335	,532
	14h	,04±,188		,494	,506
	14i	,13±,341		,389	,498
	14j	,05±,215		,309	,560

#### 4.3.2. Zamana Karşı Değişmezliğin Değerlendirilmesi

Psikososyal değerlendirme ölçeğinin zamana karşı değişmezliği test-tekrar test tekniği değerlendirilmiş olup, toplam 21 katılımcıya ilk uygulamadan 2-4 hafta sonra ( $\bar{x}$ : 18 gün) tekrar ulaşılmıştır. Katılımcıların ilk uygulamadaki (T1) toplam puan ortalaması 1,4810, ikinci uygulamadaki (T2) toplam puan ortalaması ise 1,4562'dir. 7 alt boyut ve ölçek toplam puanı için değerlendirme sonuçları ile ilgili bilgiler **Tablo 4.21**'de verilmiştir. Test ve tekrar test puan ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmamaktadır, sınıf içi korelasyon kat sayıları alt boyutlar ve PSDÖ için 0,93 üzerindedir. PSDÖ'nün test-tekrar test güvenilirliği güçlüdür ( $r:0,93$ ,  $p<0,01$ ).

**Tablo 4.21** PSDÖ Test-Tekrar Test Güvenilirliği (n:21)

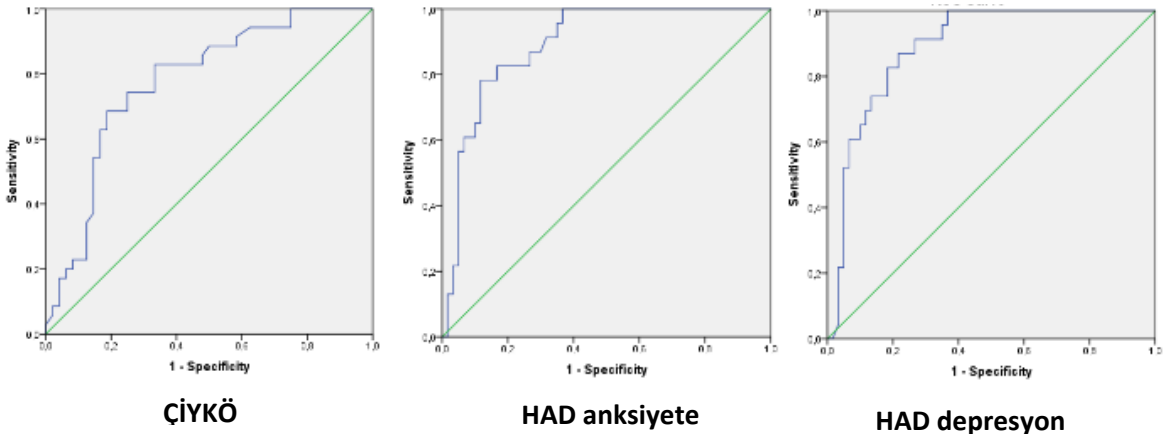
	$\bar{x}$	S	r
<b>PSDÖ toplam T1</b>	1,4810	,81102	.989**
<b>PSDÖ toplam T2</b>	1,4562	,80001	
<b>Aile yapısı-kaynaklar T1</b>	,1638	,18859	.978**
<b>Aile yapısı-kaynaklar T2</b>	,1567	,18067	
<b>Sosyal Destek T1</b>	,0238	,10911	1,000**
<b>Sosyal Destek T2</b>	,0238	,10911	
<b>Hasta Sorunları T1</b>	,3110	,14574	.988**
<b>Hasta Sorunları T2</b>	,3157	,14407	
<b>Kardeş Sorunları T1</b>	,2576	,16065	.981**
<b>Kardeş Sorunları T2</b>	,2643	,16241	
<b>Bakım Veren Sorunları T1</b>	,2524	,19652	.997**
<b>Bakım Veren Sorunları T2</b>	,2619	,21089	
<b>Strese Tepki T1</b>	,4095	,37670	.976**
<b>Strese Tepki T2</b>	,3810	,36826	
<b>Aile İnançları T1</b>	,0857	,09636	.932**
<b>Aile İnançları T2</b>	,0762	,09437	

\*\* :  $p<0,01$ ;  $\bar{x}$ : Ortalama; S: Standart sapma

#### 4.4. Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Tanısal Değerinin Belirlenmesi

PSDÖ'nün, riskli aileleri ayırt edebilirliğinin değerlendirilmesi amacıyla, ÇİYKÖ ve HAD anksiyete/depresyon ölçeklerinden yararlanılarak ROC analizi yapılmıştır. (Şekil 4.3) ÇİYKÖ için eğrinin altında kalan alan (AUC) 0,776 ( $p<0,001$ ), HAD anksiyete için AUC değeri 0,892 ( $p<0,001$ ), HAD depresyon için AUC değeri 0,889'dur ( $p<0,001$ ). Aileleri PPÖSM kategorilerine ayırmak amacıyla kullanılan 1,0 kesim noktası (0-99: genel; 1-1,99: riskli; 2-7: yüksek riskli) kullanıldığında PSDÖ'nün riskli ve yüksek riskli aileleri belirlemede sensitivite ve spesifitesi sırasıyla: ÇİYKÖ ile karşılaştırıldığında %86 ve %62; HAD anksiyete ile karşılaştırıldığında %100 ve %52; HAD depresyon ile karşılaştırıldığında %100 ve %52'dir.

PSDÖ sensitivite ve spesifitesini optimum olarak belirlemek amacıyla diğer tüm ölçekler için tüm kesim noktaları incelenerek sensitivite ve spesifite değerleri karşılaştırılmıştır. Tüm referans ölçekler için en yüksek değerlerin saptandığı 1,43 kesim noktası için sensitivite ve spesifite değerleri sırasıyla: ÇİYKÖ ile karşılaştırıldığında %71 ve %75; HAD anksiyete ile karşılaştırıldığında %87 ve %73; HAD depresyon ile karşılaştırıldığında %87 ve %73 olarak tespit edilmiştir.



Şekil 4.3 Çocukları İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, HAD Anksiyete Ölçeği ve HAD Depresyon Ölçeğine Göre Psikososyal Değerlendirme Ölçeği ROC Eğrisi

## 4.5. Tanımlayıcı Özellikler

### 4.5.1. Kanser Tanılı Çocuklara İlişkin Sosyodemografik Özellikler

Yaşları 2-17 arasında değişen kanser tanılı çocukların yaş ortalaması 7, yaş ortanca değeri 5 olarak hesaplanmış olup normal dağılmamaktadır.

Çocukların %53'ünün cinsiyeti erkektir.

Yaşadığı konut tipine göre dağılıma bakıldığında ise katılımcıların %78'i çocuğun apartman dairesinde yaşadığını bildirmiştir. 40 (%48) çocuğun evde kendine özel odası bulunmaktadır.

Çocukların büyük çoğunluğu (%96) Türk olup az bir kısmı (%1,2) Suriyeli, diğer kısmı (%4,8) ise Azeri ve Somalililerden oluşmaktadır.

Çocukların 37'si (%44,6) okul yaşında değildir. Kreşe gitmiş olan 23 (%27,7), anaokuluna gitmiş olan 29 (%34,9) çocuk bulunmaktadır.

Hastalık ya da başka nedenlerle okulu bırakmış olan 12 çocuk (%26) bulunmaktadır. Bu çocuklardan 4 ü evde ya da hastanede örgün eğitime devam etmektedir. Geriye kalan 8 çocuğun 3'ünün toplu yaşam alanlarında bulunmasının riskli olduğu ve en azından 3 ay evde/hastanede eğitime ara verilmesi gerektiği klinik tedavi ekibi tarafından önerilmiş, diğer 5 hasta için örgün eğitime erişimleri için ilgili merkezlerle iletişime geçilerek evde/hastanede eğitim başvuruları yapılmıştır. Çocuklar eğitim sistemimizdeki sınıflara göre birinci sınıftan on ikinci sınıfa kadar sıralandığında çocukların %50'sini gerisinde bırakan çocuk sekizinci sınıfa gitmektedir (M:8. Sınıf).

Çocukların sosyodemografik özellikleri **Tablo 4.22**'de belirtilmiştir.

**Tablo 4.22** Çocukların Bazı Sosyodemografik Özellikleri

Değişken	Kategori	n	%
Çocuğun cinsiyeti	Erkek	53	63,9
	Kız	30	36,1
Yaş	2-4	23	27,7
	5-7	26	31,3
	8-12	15	18,1
	13-18	19	22,9
Yaşadığı konut tipi	Apartman dairesi	65	78,3
	Müstakil ev/gecekondu	18	21,7
Evde kendine özel odası olma durumu	Var	40	48,2
	Yok	43	51,8
Uyruk	T.C.	78	94,0
	Suriye	1	1,2
	Diğer	4	4,8
Eğitim durumu	Okulu bıraktı	12	26
	Okula gidiyor	34	73
Çocuğun kanser olduğunu bilme durumu	Evet biliyor	24	28,9
	Hayır, bilmek için çok küçük	40	48,2
	Hayır, kendisine söylememe kararı aldık	19	22,9
Toplam		83	100,00

#### 4.5.2. Çocuklara İlişkin Klinik Özellikler

Çalışmamızdaki kanser tanılı çocukların 47'si (%56,6) Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Hastanesinde, 36'sı (%43,4) Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesinde takiplidir.

En sık görülen kanser türü olan lösemiye sırasıyla lenfoma ve kemik tümörleri takip etmektedir.

Mevcut tanısından dolayı engelliliği/kısıtlılığı olan 23 çocuk bulunmaktadır (%27,7). 4 çocuk yeni tanılı olduğu için henüz tedavisi planlanma aşamasında olup, hastaların %95'i kemoterapi almaktadır.

Mevcut tanıdan dolayı ameliyat olmuş 22 hasta bulunmaktadır (%26,5). Çocuklara ilişkin klinik özellikler **Tablo 4.23**'de belirtilmiştir.



**Tablo 4.23 Çocukların Bazı Klinik Özellikler**

Değişken	Kategori	n	%
Takipli olduğu hastane	Cebeci Hastanesi	47	56,6
	Sami Ulus Hastanesi	36	43,4
Kanser türü	Lösemi	30	36,1
	Lenfoma	13	15,7
	Kemik tümörü	11	13,3
	Beyin ve spinal kanal tm.	7	8,4
	Sempatik sistem tm.	7	8,4
	Böbrek tümörü	5	6,0
	Retinoblastoma	4	4,8
	Yumuşak doku sarkomları	4	4,8
	Diğer tümörler	1	1,2
	Germ hücreli tm.	1	1,2
Kemoterapi alma durumu*	Evet	79	95,2
	Hayır	4	4,8
Radyoterapi alma durumu*	Evet	5	94
	Hayır	78	6
Ameliyat olma durumu*	Evet	22	26,5
	Hayır	61	73,5
Herhangi bir tedavi alma*	Hayır	4	95,2
	Evet	79	4,8
Engellilik/Kısıtlılık	Var	23	27,7
	Yok	60	72,3
Eskiden kemoterapi alma durumu**	Evet	7	8,4
	Hayır	76	91,6
Eskiden radyoterapi alma durumu**	Evet	2	2,4
	Hayır	81	97,6
Eskiden ameliyat olma durumu**	Evet	2	2,4
	Hayır	81	97,6
Toplam		83	100,00

\*: Var olan kanser tanısı için mevcut tedavisi sorgulanmıştır.

\*\* : Eskiden kanser nedeniyle aldığı tedaviler sorgulanmıştır.

### 4.5.3. Ailelerin Sosyodemografik Özellikleri

Katılımcıların (anket uygulanan bireylerin) %72'si kadındır. Kanser tanılı 83 çocuğun annelerinin ortalama yaşı 32, babaların 35 olup, babaların yaşları normal dağılmamakta annelerin yaşı ise normal dağılıma uymaktadır. Genellikle çocukların bakım verenleriyle hastane ortamında görüşülmüş olup, bu görüşmeler en çok anne (%68,7), daha sonra baba (%25,3) ile yapılmıştır; 4 çocuğun büyükanne/amca/diğer akrabası ile, 1 çocuğun ise ara sıra bakımında gönüllü bir dernek çalışanıyla görüşme yapılmıştır.

Birincil bakım verenlerden herhangi birisinin eriştiği en yüksek eğitim düzeyine göre dağılıma bakıldığında %3,6'sı İlkokula başladı/ilkokula başlamamış, %21,7'si ilkokul mezunu, %9,6'sı ortaokul mezunu, %3,6'sı lise terk, %19,3'ü lise mezunu, %9,6'sı üniversite ya da yüksekokula başlamış, %26,5'i üniversite ya da yüksekokul mezunu, %6'sı yüksek lisans ya da doktora programı mezunudur. Çalışmamızda birincil bakım verenlerden herhangi birinin eriştiği eğitim seviyesi birden çok tepeli bir dağılım göstermekte olup, üniversite mezunu, ilkokul mezunu ve lise mezunu ebeveynlerde yoğunluk gözlenmektedir. Eğitim seviyesine göre en düşükten en yükseğe göre sıralandığında ise ortanca değerde yer alan aile bireylerinden herhangi birinin eriştiği en yüksek eğitim seviyesi lise mezuniyeti düzeyidir. Anne ve babaların ayrı ayrı eğitim düzeylerine bakıldığında ise her iki cinsiyette de ortanca değer lise mezuniyeti düzeyi etrafında toplanmaktadır, annelerin eriştiği en yüksek eğitim düzeyi lisans, babaların eriştiği en yüksek eğitim düzeyi yüksek lisans/doktoradır; babalara göre annelerde okuryazar olmayan birey sayısı daha fazladır, ek olarak annelerin eğitim düzeyleri pozitif çarpık bir dağılım göstermektedir, ortanca değerler karşılaştırıldığında anne ile baba arasındaki eğitim düzeyi farkı istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Z:-2,598; p:.,009).

Hane halkı aylık toplam geliri asgari ücretin tam katları olmak üzere toplam 4 grupta temsil edilmiş olup, ailenin geliri bu grup aralıklarının en üst seviyesi esas alınarak kişi başı aylık gelir de hesaplanmıştır, ortalama hane halkı geliri 4040 TL'dir. Aile geçimini daha çok baba sağlamakta olup, çalışan anne sayısı 25 (%31), çalışan baba

sayısı 70'tir (%86,4); ek olarak aileler çocuğun dede/ninesinden (%23), diğer aile üyelerinden (%15), arkadaşlardan (%5), dernek, vakıf ve belediyelerden (%17) de maddi destek almaktadır. Ekonomik sorunu olan 49 (%59) aile bulunmaktadır, aileler ekonomik açıdan en çok sağlık giderleri, hastaneye ulaşım ve kira/konaklama giderlerinde sorun yaşadığını belirtmiştir. Ailede tütün, alkol ve madde kullanma oranı %49,4'tür. Çocukların anne ve babalarının %91,6'sı evlidir.

Ailelere ilişkin bazı sosyodemografik özellikler **Tablo 4.24**'de belirtilmiştir.

**Tablo 4.24** Ailelerin Bazı Sosyodemografik Özellikleri

Değişken	Kategori	n	%
Katılımcının cinsiyeti	Erkek	23	28
	Kadın	60	72
Anne eğitim durumu	Okuryazar değil / ilkokul terk	10	12,0
	İlköğretim	19	22,9
	Ortaokul	6	7,2
	Lise	25	30,1
	Ön-lisans	4	4,8
	Lisans	17	20,5
Baba eğitim durumu	Okuryazar değil / ilkokul terk	1	1,2
	İlköğretim	19	22,9
	Ortaokul	12	14,5
	Lise	24	28,9
	Ön-lisans	1	1,2
	Lisans	22	26,5
	Yüksek lisans	1	1,2
Birincil bakım veren eğitim durumu	İlkokula başladı/ilkokula başlamadı.	3	3,6
	İlkokulu bitirdi.	18	21,7
	Ortaokulu bitirdi.	8	9,6
	Liseye başladı.	3	3,6
	Liseyi bitirdi, meslek lisesini bitirdi.	16	19,3
	Üniversite/yüksekokula başladı.	8	9,6
	Üniversite/yüksekokulu bitirdi.	22	26,5
	Yüksek lisans/doktora programı bitirdi.	5	6,0

Anne çalışma durumu	Çalışıyor	25	30,5
	Çalışmıyor	57	69,5
Baba çalışma durumu	Çalışıyor	70	86,4
	Çalışmıyor	11	13,6
Anne, baba medeni hali	Evli	76	91,6
	Ayrılmış/boşanmış	4	4,8
	Dul (eşi ölmüş)	2	2,4
	Diğer	1	1,2
Ailede tütün, alkol, madde kullanımı	Var	41	49,4
	Yok	42	50,6
Hane halkı aylık geliri	2.020 TL ve altı	29	34,9
	2.021-4.040	27	32,5
	4.041-6.060	14	16,9
	6.061 TL ve üzeri	13	15,7
Hastaneye ulaşım türü	Kendi aracı	42	50,6
	Başkalarının aracı	21	25,3
	Toplu taşımayla	19	22,9
	Emin değilim / bilmiyorum	1	1,2
Ekonomik Sorun	Sorun yok	34	41,0
	Biraz sorun var	24	28,9
	Birçok sorun var	18	21,7
	Ailenin temel ihtiyaçlarının karşılanmasında güçlükler var	7	8,4
Ekonomik Sorun Olan Alanlar	Sağlık harcamaları	24	23
	Araba (bakım /yakıt /sigorta) masrafları	23	22
	Kira ödemesi/konut borcu	21	20
	Telefon/elektrik/su/ısıtma faturaları	20	19
	Gıda masrafları	10	9
	Çocuk bakım giderleri	8	8

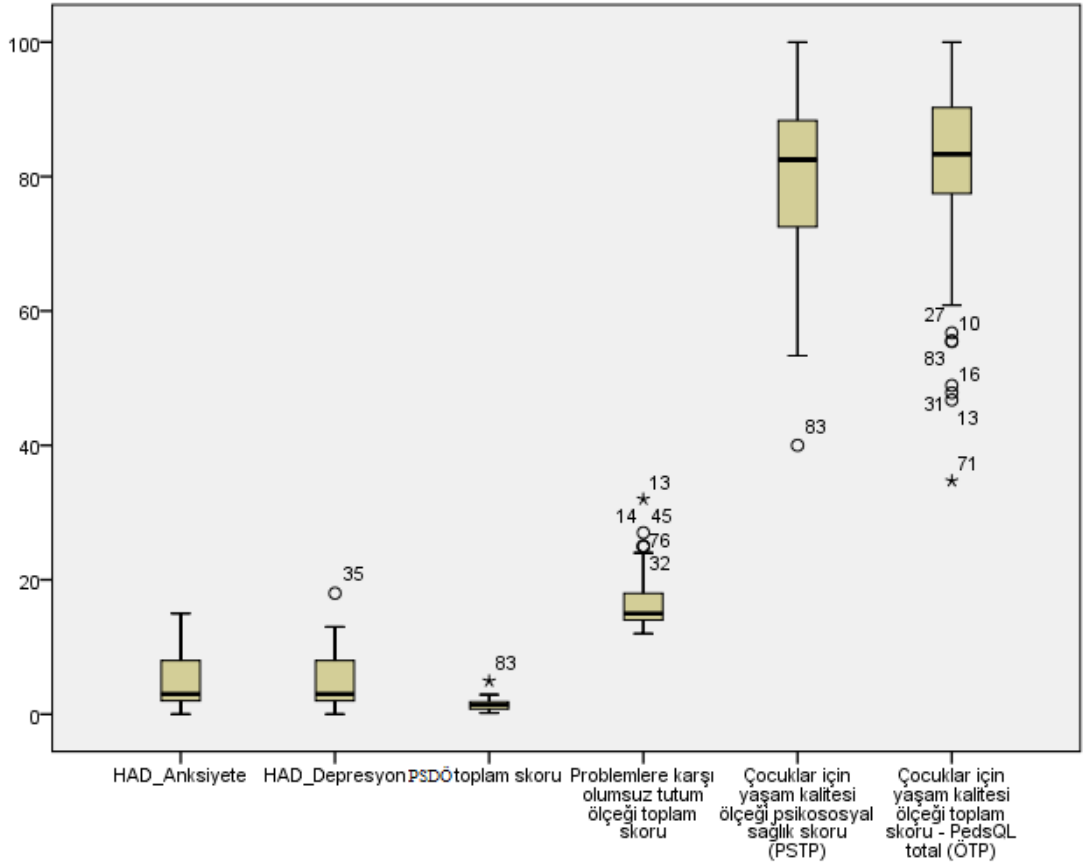
#### 4.5.4. Uygulanan Ölçeklere İlişkin Tanımlayıcı Ölçütler

Uygulanan ölçeklerin maddelerinde kayıp veri bulunmamaktadır. Ölçeklerden alınan puanlara ilişkin tanımlayıcı ölçütler **Tablo 4.25**'de verilmiştir. En düşük 0 en yüksek 7 puan alınabilen PSDÖ'den, aileler ortalama 1,39; ortanca 1,38 puan almıştır. 25. persentil değeri 0,79 olup, 75. persentil değeri 1,85 olarak hesaplanmıştır. PSDÖ toplam puanı ortalama  $1,39 \pm 0,76$ , pozitif çarpık dağılım göstermektedir, POTÖ ortalama  $16,4 \pm 4,02$  pozitif çarpık dağılım, ÇİYKÖ toplam puanı ve alt boyut puanları negatif çarpık dağılım, HAD anksiyete ve depresyon alt boyut puanları ise pozitif çarpık dağılım göstermektedir. (**Şekil 4.4**)

**Tablo 4.25.** Uygulanan Ölçeklerin Tanımlayıcı İstatistikleri

Ölçek	Puana ilişkin alan	Hesaplanan puan		
		$\bar{x}$	S	Aralık
PSDÖ	Toplam	1,39	0,76	0,18 - 4,94
	Aile Yapısı ve kaynaklar	0,21	0,22	0 - 1
	Sosyal Destek	0,02	0,11	0 - 1
	Hasta sorunları	0,31	0,14	0 - 0,59
	Kardeş sorunları	0,24	0,17	0 - 0,88
	Bakım veren sorunları	0,22	0,20	0 - 0,80
	Strese tepki	0,30	0,30	0 - 0,90
	Aile inançları	0,11	0,15	0 - 0,90
POTÖ	Toplam	16,4	4,02	12 - 32
ÇİYKÖ	Toplam puan	81,22	12,82	34,72 - 100
	Fiziksel sağlık	82,07	20,95	3,13 - 100
	Psikososyal sağlık	80,53	11,72	40 - 100
HAD	Anksiyete	4,67	3,63	0 - 15
	Depresyon	4,71	3,73	0 - 18

PSDÖ: Psikososyal değerlendirme Ölçeği, POTÖ: Problemlere karşı olumsuz tutum ölçeği, ÇİYKÖ: Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği, HAD: Hastane anksiyete depresyon ölçeği;  $\bar{x}$ : Ortalama; S:Standart sapma



Şekil 4.4. Uygulanan Ölçeklere İlişkin Kutu Grafiği

#### 4.5.5. Ailelerin Pediatrik Psikososyal Önleyici Sağlık Modeli Kategorilerine Dağılımı

PSDÖ'den toplamda 0-0,99 puan alan aileler genel kategoride, 1-1,99 puan arası alan aileler riskli kategoride, 2-7 puan arası alan aileler yüksek riskli kategoride değerlendirilmiştir. Ayrıca genel kategoride olsa bile herhangi bir alt boyut puanı 0,50 ve üzerinde hesaplanan aileler riskli kategoriye alınmıştır. Bu tanıma uyan 1 aile bulunmakta olup, hasta sorunları ölçeğinden 0,50 üzeri puan aldığı için genel kategoriden riskli kategoriye taşınmıştır. Ailelerin yarısı [41(%49,49)] riskli kategoride iken, yüksek riskli kategoride yer alan 13 aile (%15,7) bulunmaktadır. (Şekil 4.5)



**Şekil 4.5.** Ailelerin PSDÖ'ye Göre PPÖSM Kategorilerine Dağılımı

PSDÖ'ye göre PPÖSM'nin genel, riskli ve yüksek riskli kategorilerine sınıflanmış ailelerin POTÖ, ÇİYKÖ ve HAD ortalama değerleri **Tablo 4.26**'da özetlenmiştir. Üç kategorinin birbirinden farklı olup olmadığını değerlendirmek amacıyla Kruskal-wallis analizi yapılmıştır. Analiz sonucunda uygulanan tüm ölçekler için grupların ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark tespit edilmiştir. Farkın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek amacıyla ikili karşılaştırmalar yapılmıştır. İkili karşılaştırmalar için post-hoc düzeltmesi (bonferroni) uygulanmıştır. Düzeltilmiş p değerlerine göre anlamlı olan ikili karşılaştırmalar için Mann-whitney U testi kullanılarak p değerlerinin anlamlılığı yorumlanmıştır. Genel, riskli ve yüksek riskli kategoriler arasında ikili karşılaştırmalar yapılmış ve anlamlılık değerlerinin etki büyüklüğü " $Z^2/n-1$ " formülünden yola çıkılarak hesaplanmıştır. PSDÖ, HAD anksiyete ve HAD depresyon ölçeğine göre, genel kategori riskli kategoriden, genel kategori yüksek riskli kategoriden, riskli kategori yüksek riskli kategoriden istatistiksel açıdan farklıdır. Etki büyüklüğüne bakıldığında ise bu farkın PSDÖ'ye göre tüm ikili grupları ayırmada daha güçlü olduğu, HAD anksiyete ve depresyon ölçeğine göre ise genel ve yüksek riskli kategoriler arasındaki farkı ayırmada orta derecede güçlü olduğu söylenebilir. POTÖ, ÇİYKÖ toplam ve ÇİYKÖ psikososyal alt boyutuna göre genel kategori riskli kategoriden, genel kategori yüksek riskli

kategoriden istatistiksel açıdan farklıdır. POTÖ ve ÇİYKÖ'nün genel kategori ve yüksek riskli kategori ortalamaları arasındaki farkın anlamlılığına yönelik etki büyüklüğü küçük olup, genel ve riskli kategori arasındaki farkın anlamlılığına yönelik etki büyüklükleri zayıftır. ÇİYKÖ psikososyal sağlık alt boyutunun tüm ikili grup karşılaştırmalarındaki etki büyüklüğü zayıftır. Genel, riskli ve yüksek riskli gruptaki ailelerin ÇİYKÖ fiziksel sağlık alt boyutu ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmakta iken ikili karşılaştırmalarda anlamlı fark saptanmamıştır.

**Tablo 4.26.** PPÖSM Kategorilerine Göre Uygulanan Ölçeklerin Ortalamaları ve Ortalamalar Arasındaki Farklar

	Genel (G)	Riskli (R)	Yüksek Riskli (Y)	Ki kare	p	d (G vs. R)	d (G vs. Y)	d (R vs. Y)
PSDÖ*	,67	1,51	2,65	14,573	<b>,001</b>	,727	,642	,549
POTÖ**	14	17	20	7,758	<b>,001</b>	,124	,266	,055
ÇİYKÖ Toplam**	87,60	78,94	74,19	13,741	<b>,0003</b>	,167	,265	,015
ÇİYKÖ fiziksel	88,52	80,45	72,84	7,758	<b>,021</b>	,066	,131	,037
ÇİYKÖ Psikososyal**	86,74	77,96	74,76	15,795	<b>,001</b>	,164	,191	,005
HAD anksiyete*	2	5	9	32,375	<b>,00</b>	,225	,578	,220
HAD depresyon*	2	5	9	29,379	<b>,00</b>	,201	,578	,206

d: etki büyüklüğü

\*: Tüm post-hoc testler istatistiksel açıdan anlamlıdır (Genel vs. riskli, genel vs. yüksek riskli, riskli vs. yüksek riskli)

\*\* : Post-hoc testlere göre genel vs. riskli, genel vs. yüksek riskli kategoriler arası fark anlamlıdır.



#### 4.5.6. Kişisel bilgi formundaki maddelerle uygulanan ölçekler arasındaki ilişki

Kişisel bilgi formunda ve PSDÖ'nün ilk kısmında yer alan bağımsız değişkenlere göre PSDÖ toplam puanı ve alt boyut puanlarının, ÇİYKÖ toplam puan ve alt boyut puanlarının, POTÖ toplam puanının ve HAD ölçeği puanlarının değişip değişmediği test edilmiştir. Hastanın yaşadığı yer ile HAD depresyon puanı arasında anlamlı ilişki saptanırken, diğer ölçekler için  $H_0$  hipotezi doğru kabul edilmiştir. (**Tablo 4.27**)

**Tablo 4.27** Hastanın Yaşadığı Yer ile Ölçekler Arası İlişki

Ölçekler	Yaşadığı yer			
	Apartman dairesi (n:65)	Müstakil ev/villa/gecekondu (n:18)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	39,57	50,78	427	0,081
Aile Yapısı ve kaynaklar	38,32	55,31	345,5	<b>0,006</b>
Sosyal Destek	41,63	43,33	561	0,318
Hasta sorunları	39,73	50,19	437,5	0,1
Kardeş sorunları*	37,3	40,22	473	0,617
Bakım veren sorunları	41,59	43,47	558,5	0,765
Strese tepki	42,1	41,64	578,5	0,941
Aile inançları	40,63	46,94	496	0,295
POTÖ	41,1	45,25	526,5	0,515
ÇİYKÖ toplam	42,79	39,14	553,5	0,726
ÇİYKÖ Fiziksel	41,52	43,75	471	0,207
ÇİYKÖ Psikososyal	43,75	35,67	533,5	0,569
HAD Anksiyete	40,17	48,61	466	0,185
HAD Depresyon	39,14	52,33	399	<b>0,038</b>

\*Kardeşi olanlar arasında apartman dairesinde yaşayan 57, müstakil konutta yaşayan 18 hasta vardır.

Hastanın evde kendine özel odası olması durumu ile aile yapısı ve kaynaklar alt boyutu arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmış olup, diğer ölçekler için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (Tablo 4.28)

**Tablo 4.28** Hastanın Evde Kendine Özel Odası Olma Durumu ile Ölçekler Arası İlişki

Ölçekler	Kendine özel odası olma durumu			
	Var (n:40)	Yok (n:43)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	38,36	45,38	714,5	0,185
Aile Yapısı ve kaynaklar	33,94	49,71	689,5	<b>0,043</b>
Sosyal Destek	42,03	41,98	859	0,973
Hasta sorunları	37,96	45,76	698,5	0,138
Kardeş sorunları	38,84	37,3	668,5	0,76
Bakım veren sorunları	41	42,93	820	0,709
Strese tepki	44,16	39,99	773,5	0,414
Aile inançları	37,15	46,51	666	0,06
POTÖ	43,6	40,51	796	0,557
ÇİYKÖ toplam	41,55	42,42	842	0,87
ÇİYKÖ Fiziksel	45,55	38,7	718	0,193
ÇİYKÖ Psikososyal	41,01	42,92	820,5	0,719
HAD Anksiyete	42,6	41,44	836	0,825
HAD Depresyon	42,93	41,14	823	0,734

\*Kardeşi olanlar arasında kendine özel odası olan 34, olmayan 41 hasta vardır

Ailede tütün, alkol ya da madde (herhangi birinin) kullanımı olup olmaması ile bakım veren sorunları ve HAD depresyon ölçeği arasında anlamlı ilişki tespit edilmiştir. Diğer ölçekler için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (Tablo 4.29)

**Tablo 4.29.** Hastanın Ailesinde Tütün, Alkol ya da Madde Kullanımı ile Ölçekler Arası ilişki

Ölçekler	Ailede tütün, alkol ya da madde kullanımı			
	Var (n:41)	Yok (n:42)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	46,83	37,29	663	0,071
Aile Yapısı ve kaynaklar	46,32	37,79	684	0,093
Sosyal Destek	42	42	861	1
Hasta sorunları	44,51	39,55	758	0,344
Kardeş sorunları	39,63	36,32	641	0,508
Bakım veren sorunları	47,12	37	651	<b>0,049</b>
Strese tepki	45,07	39	735	0,235
Aile inançları	42,35	41,65	846,5	0,888
POTÖ	40,32	43,64	792	0,527
ÇİYKÖ toplam	41,8	42,19	853	0,942
ÇİYKÖ Fiziksel	43,41	40,62	803	0,595
ÇİYKÖ Psikososyal	41,4	42,58	836,5	0,823
HAD Anksiyete	47,11	37,01	651,5	0,054
HAD Depresyon	47,3	36,82	643,5	<b>0,046</b>

\*Kardeşi olanlar arasında ailesinde tütün/alkol ya da madde kullanılan 38, hiçbiri kullanılmayan 37 hasta vardır

Annenin tütün kullanma durumu bakım veren sorunları ile ilişkili bulunmuş olup, annenin alkol kullanımı ile uygulanan ölçekler arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır. Babanın ve kardeşin ise tütün ya da alkol kullanma durumu, uygulanan ölçekler ile ilişkili değildir. Madde kullanan herhangi bir aile bireyi bulunmamaktadır. (Tablo 4.30)

**Tablo 4.30.** Hastanın Annesinde Tütün Kullanımı ile Ölçekler Arasındaki İlişki

Ölçekler	Anne tütün kullanımı			
	Var (n:15)	Yok (n:68)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	42,73	41,84	499	0,896
Aile Yapısı ve kaynaklar	41,77	42,05	506,5	0,966
Sosyal Destek	43,73	41,62	484	0,247
Hasta sorunları	36,5	43,21	427,5	0,325
Kardeş sorunları	33,39	39,06	362,5	0,377
Bakım veren sorunları	55,37	39,05	309,5	<b>0,015</b>
Strese tepki	38,2	42,84	453	0,485
Aile inançları	38,77	42,71	461,5	0,541
POTÖ	44,1	41,54	478,5	0,707
ÇİYKÖ toplam	37,8	42,93	447	0,456
ÇİYKÖ Fiziksel	34,83	43,58	402,5	0,201
ÇİYKÖ Psikososyal	42,37	41,92	504,5	0,948
HAD Anksiyete	46,27	41,06	446	0,445
HAD Depresyon	45,63	41,2	455,5	0,515

\*Kardeşi olanlar arasında annesi tütün kullanan 14, kullanmayan 61 hasta vardır.

Hastanın eskiden kanser nedeniyle kemoterapi, radyoterapi, ameliyat seçeneklerinden herhangi birini ve mevcut tedavi için de aynı tedavi seçeneklerini alıp almama durumu sorgulanmıştır. Bu değişkenler ile PSDÖ ve alt boyutları, POTÖ, ÇİYKÖ ve alt boyutları ve HAD anksiyete ve HAD depresyon ölçekleri arasında ilişkinin anlamlılığı istatistiksel açıdan test edilmiştir. Eskiden kemoterapi alma durumu ve eskiden kanser nedeniyle ameliyat olma durumu PSDÖ ile ilişkili bulunmuş olup diğer tedavi seçenekleri için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (**Tablo 4.31**)

**Tablo 4.31.** Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile PSDÖ İlişkisi

	n	Sıra ort.	U	p		n	Sıra ort.	U	p
Kemoterapi alma durumu					Eskiden kemoterapi alma durumu				
Evet	79	41,59	125,5	,490	Evet	7	61,36	130,5	,026
Hayır	4	50,13			Hayır	76	40,22		
Radyoterapi alma durumu					Eskiden radyoterapi alma durumu				
Evet	5	51,20	149,0	,379	Evet	2	50,50	64,0	,614
Hayır	78	41,41			Hayır	81	41,79		
Ameliyat olma durumu					Eskiden ameliyat olma durumu				
Evet	22	40,09	629,0	,665	Evet	2	78,75	7,50	<b>,029</b>
Hayır	61	42,69			Hayır	81	41,09		

Eskiden kemoterapi alma durumu ve eskiden kanser nedeniyle ameliyat olma durumu aile yapısı ve kaynaklar alt boyutu ile ilişkili bulunmuş olup, diğer tedavi seçenekleri için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (**Tablo 4.32**)

**Tablo 4.32.** Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile Aile Yapısı ve Kaynaklar İlişkisi

	n	Sıra ort.	U	p		n	Sıra ort.	U	p
Kemoterapi alma durumu					Eskiden kemoterapi alma durumu				
Evet	79	41,16	91,5	,141	Evet	7	62,71	121,0	<b>,013</b>
Hayır	4	58,63			Hayır	76	40,09		
Radyoterapi alma durumu					Eskiden radyoterapi alma durumu				
Evet	5	35,10	160,5	,492	Evet	2	47,50	70,0	,734
Hayır	78	42,44			Hayır	81	41,86		
Ameliyat olma durumu					Eskiden ameliyat olma durumu				
Evet	22	37,41	570,0	,278	Evet	2	75,25	14,5	<b>,040</b>
Hayır	61	43,66			Hayır	81	41,18		

Eskiden ya da mevcut tedavi seçeneklerinden herhangi birini alma durumuna göre sosyal destek puanı değişmemektedir. (Tablo 4.33)

**Tablo 4.33.** Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile Sosyal Destek İlişkisi

	n	Sıra ort.	U	p		n	Sıra ort.	U	p
Kemoterapi alma durumu					Eskiden kemoterapi alma durumu				
Evet	79	42,05	154,0	,749	Evet	7	41,00	259,0	,666
Hayır	4	41,00			Hayır	76	42,09		
Radyoterapi alma durumu					Eskiden radyoterapi alma durumu				
Evet	5	41,00	190,0	,719	Evet	2	41,00	79,0	,823
Hayır	78	42,06			Hayır	81	42,02		
Ameliyat olma durumu					Eskiden ameliyat olma durumu				
Evet	22	41,00	649,0	,393	Evet	2	41,00	79,0	,823
Hayır	61	42,36			Hayır	81	42,02		

Mevcut hastalık için kemoterapi alma durumu ile uygulanan ölçekler arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır (Tablo 4.34).

**Tablo 4.34.** Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile Hasta Sorunları İlişkisi

	n	Sıra ort.	U	p		n	Sıra ort.	U	p
Kemoterapi alma durumu					Eskiden kemoterapi alma durumu				
Evet	79	19,84	76,5	,051	Evet	7	50,14	209,0	,346
Hayır	4	60,88			Hayır	76	41,25		
Radyoterapi alma durumu					Eskiden radyoterapi alma durumu				
Evet	5	47,30	168,5	,609	Evet	2	32,25	61,5	,559
Hayır	78	41,66			Hayır	81	42,24		
Ameliyat olma durumu					Eskiden ameliyat olma durumu				
Evet	22	35,43	526,5	,133	Evet	2	51,50	62,0	,569
Hayır	61	44,37			Hayır	81	41,77		

Eskiden ya da mevcut tedavi seçeneklerinden herhangi birini alma durumuna göre kardeş sorunları puanı değişmemektedir. (Tablo 4.35)

**Tablo 4.35.** Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile Kardeş Sorunları İlişkisi

	n	Sıra ort.	U	p		n	Sıra ort.	U	p
Kemoterapi alma durumu					Eskiden kemoterapi alma durumu				
Evet	79	38,51	106,0	,392	Evet	7	37,79	236,5	,978
Hayır	4	29,00			Hayır	76	38,02		
Radyoterapi alma durumu					Eskiden radyoterapi alma durumu				
Evet	5	34,69	497,5	,408	Evet	2	36,25	69,5	,908
Hayır	78	39,29			Hayır	81	38,05		
Ameliyat olma durumu					Eskiden ameliyat olma durumu				
Evet	22	34,69	497,5	,408	Evet	2	51,00	47,0	,389
Hayır	61	39,29			Hayır	81	37,64		

Eskiden kanser nedeniyle ameliyat olma durumu ile bakım veren sorunları alt boyutu arasında anlamlı ilişki saptanmıştır, diğer tedavi seçenekleri için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (Tablo 4.36)

**Tablo 4.36.** Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile Bakım Veren Sorunları İlişkisi

	n	Sıra ort.	U	p		n	Sıra ort.	U	p
Kemoterapi alma durumu					Eskiden kemoterapi alma durumu				
Evet	79	42,05	154,0	,83	Evet	7	51,64	198,5	,258
Hayır	4	41,00			Hayır	76	41,11		
Radyoterapi alma durumu					Eskiden radyoterapi alma durumu				
Evet	5	46,00	175,0	,696	Evet	2	36,00	69,0	,716
Hayır	78	41,74			Hayır	81	42,15		
Ameliyat olma durumu					Eskiden ameliyat olma durumu				
Evet	22	42,98	649,5	,821	Evet	2	74,50	16,0	<b>,044</b>
Hayır	61	41,65			Hayır	81	41,20		



Mevcut hastalık nedeniyle ameliyat olma durumu bakım verenlerin strese tepkisiyle ilişkilidir. Eskiden kemoterapi alma durumu ve eskiden kanser nedeniyle ameliyat olma durumu da bakım verenlerin strese tepkisi ile istatistiksel açıdan ilişkilidir. Diğer tedavi seçenekleri için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (**Tablo 4.37**)

**Tablo 4.37.** Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile Strese Tepki İlişkisi

	n	Sıra ort.	U	p		n	Sıra ort.	U	p
Kemoterapi alma durumu					Eskiden kemoterapi alma durumu				
Evet	79	42,20	142,5	,733	Evet	7	60,00	184,0	<b>,048</b>
Hayır	4	38,13			Hayır	76	39,53		
Radyoterapi alma durumu					Eskiden radyoterapi alma durumu				
Evet	5	51,50	147,5	,347	Evet	2	48,25	68,5	,701
Hayır	78	41,39			Hayır	81	41,85		
Ameliyat olma durumu					Eskiden ameliyat olma durumu				
Evet	22	42,18	667,0	<b>,04</b>	Evet	2	73,50	18,0	<b>,048</b>
Hayır	61	41,93			Hayır	81	40,20		

Mevcut hastalık nedeniyle kemoterapi alma durumu aile inançları alt boyutu ile ilişkilidir. Eskiden kanser nedeniyle ameliyat olma durumu da bakım verenlerin strese tepkisi ile istatistiksel açıdan ilişkilidir. Diğer tedavi seçenekleri için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (Tablo 4.38)

**Tablo 4.38.** Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile Aile İnançları İlişkisi

	n	Sıra ort.	U	p		n	Sıra ort.	U	p
Kemoterapi alma durumu					Eskiden kemoterapi alma durumu				
Evet	79	40,86	68,0	<b>,042</b>	Evet	7	49,50	213,5	,359
Hayır	4	64,50			Hayır	76	41,31		
Radyoterapi alma durumu					Eskiden radyoterapi alma durumu				
Evet	5	52,20	144,0	,299	Evet	2	42,75	79,5	,962
Hayır	78	41,35			Hayır	81	41,98		
Ameliyat olma durumu					Eskiden ameliyat olma durumu				
Evet	22	43,77	632,0	,668	Evet	2	76,25	26,5	<b>,046</b>
Hayır	61	41,36			Hayır	81	41,28		

Mevcut tedavi seçeneklerinden herhangi biri ya da eskiden alınmış olan tedavi seçenekleri POTÖ ile ilişkili değildir. (Tablo 4.39)

**Tablo 4.39.** Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile POTÖ İlişkisi

	n	Sıra ort.	U	p		n	Sıra ort.	U	p
Kemoterapi alma durumu					Eskiden kemoterapi alma durumu				
Evet	79	40,86	112,0	,325	Evet	7	53,14	188,0	,198
Hayır	4	64,50			Hayır	76	40,97		
Radyoterapi alma durumu					Eskiden radyoterapi alma durumu				
Evet	5	42,10	194,5	,992	Evet	2	36,25	69,5	,731
Hayır	78	41,99			Hayır	81	42,14		
Ameliyat olma durumu					Eskiden ameliyat olma durumu				
Evet	22	45,86	586,0	,377	Evet	2	69,25	26,5	,103
Hayır	61	40,61			Hayır	81	41,33		

Mevcut tedavi seçeneklerinden herhangi biri ÇİYKÖ ile ilişkili değildir, eski tedavi seçeneklerinden ise sadece kemoterapi alma durumu ÇİYKÖ arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmıştır. (Tablo 4.40)

**Tablo 4.40** Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile ÇİYKÖ İlişkisi

	n	Sıra ort.	U	p		n	Sıra ort.	U	p
Kemoterapi alma durumu					Eskiden kemoterapi alma durumu				
Evet	79	42,34	131,0	,586	Evet	7	26,64	158,5	0,49
Hayır	4	35,25			Hayır	76	45,41		
Radyoterapi alma durumu					Eskiden radyoterapi alma durumu				
Evet	5	53,20	139,0	,284	Evet	2	43,00	79,0	,964
Hayır	78	41,28			Hayır	81	41,98		
Ameliyat olma durumu					Eskiden ameliyat olma durumu				
Evet	22	42,68	656,0	,877	Evet	2	3,00	3,0	,103
Hayır	61	41,75			Hayır	81	42,96		

Mevcut tedavi seçeneklerinden ameliyat olma durumu ÇİYKÖ fiziksel sağlık alt boyutu ile ilişkilidir, eski tedavi seçeneklerinden ise sadece ameliyat olma durumu ile ÇİYKÖ fiziksel sağlık alt boyutu arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. (**Tablo 4.41**)

**Tablo 4.41.** Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile ÇİYKÖ Fiziksel Sağlık İlişkisi

	n	Sıra ort.	U	p		n	Sıra ort.	U	p
Kemoterapi alma durumu					Eskiden kemoterapi alma durumu				
Evet	79	42,41	126,0	,566	Evet	7	28,86	174,0	,130
Hayır	4	34,00			Hayır	76	43,21		
Radyoterapi alma durumu					Eskiden radyoterapi alma durumu				
Evet	5	44,00	185,0	,847	Evet	2	33,00	63,0	,591
Hayır	78	41,87			Hayır	81	42,22		
Ameliyat olma durumu					Eskiden ameliyat olma durumu				
Evet	22	24,66	509,5	<b>0,045</b>	Evet	2	3,25	3,5	<b>0,021</b>
Hayır	61	48,65			Hayır	81	42,96		

Mevcut tedavi seçeneklerinden herhangi biri ya da eskiden alınmış olan tedavi seçenekleri ÇİYKÖ psikososyal sağlık alt boyutu ile ilişkili değildir. (Tablo 4.42)

**Tablo 4.42.** Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile ÇİYKÖ Psikososyal Sağlık İlişkisi

	n	Sıra ort.	U	p		n	Sıra ort.	U	p
Kemoterapi alma durumu					Eskiden kemoterapi alma durumu				
Evet	79	42,35	130,5	,558	Evet	7	32,14	197,0	,258
Hayır	4	35,13			Hayır	76	42,91		
Radyoterapi alma durumu					Eskiden radyoterapi alma durumu				
Evet	5	54,60	132,0	,227	Evet	2	56,50	52,0	,389
Hayır	78	41,19			Hayır	81	41,64		
Ameliyat olma durumu					Eskiden ameliyat olma durumu				
Evet	22	46,20	578,5	,339	Evet	2	9,00	15,0	0,49
Hayır	61	40,48			Hayır	81	42,81		

Mevcut tedavi seçeneklerinden herhangi biri HAD anksiyete puanı arasında ilişki saptanmamış olup, eskiden alınan tedavilerde sadece kemoterapi HAD anksiyete alt boyutu ile ilişkilidir. (Tablo 4.43)

**Tablo 4.43.** Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile HAD Anksiyete İlişkisi

	n	Sıra ort.	U	p		n	Sıra ort.	U	p
Kemoterapi alma durumu					Eskiden kemoterapi alma durumu				
Evet	79	42,28	136,0	,637	Evet	7	64,93	105,5	<b>0,008</b>
Hayır	4	36,50			Hayır	76	39,89		
Radyoterapi alma durumu					Eskiden radyoterapi alma durumu				
Evet	5	38,50	177,5	,736	Evet	2	57,25	50,5	,361
Hayır	78	42,22			Hayır	81	41,62		
Ameliyat olma durumu					Eskiden ameliyat olma durumu				
Evet	22	35,55	529,0	,140	Evet	2	63,75	37,5	,193
Hayır	61	44,33			Hayır	81	41,46		

Mevcut tedavi seçeneklerinden sadece kemoterapi alma durumu HAD depresyon alt boyutu ile ilişkilidir, eskiden alınan tedavilerden herhangi biri HAD depresyon alt boyutu ile ilişkili değildir. (Tablo 4.44)

**Tablo 4.44.** Hastanın Eskiden ya da Şu An Aldığı Tedavi ile HAD Depresyon İlişkisi

	n	Sıra ort.	U	p		n	Sıra ort.	U	p
Kemoterapi alma durumu					Eskiden kemoterapi alma durumu				
Evet	79	51,75	119,0	<b>,043</b>	Evet	7	43,93	252,5	,823
Hayır	4	41,51			Hayır	76	41,82		
Radyoterapi alma durumu					Eskiden radyoterapi alma durumu				
Evet	5	34,60	158,0	,475	Evet	2	35,50	68,0	,697
Hayır	78	42,47			Hayır	81	42,16		
Ameliyat olma durumu					Eskiden ameliyat olma durumu				
Evet	22	35,07	518,5	,113	Evet	2	42,00	81,0	1,0
Hayır	61	44,50			Hayır	81	42,00		

Mevcut tanısından dolayı engellilik kısıtlılık olma durumu ile PSDÖ toplam puanı, ÇİYKÖ toplam puanı ve fiziksel sağlık alt boyutu arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. Diğer ölçekler için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (Tablo 4.45)

**Tablo 4.45.** Hastanın Mevcut Tanısından Dolayı Engellilik/Kısıtlılık Olma Durumu ile Uygulanan Ölçekler Arası İlişki

Ölçekler	Mevcut tanısından dolayı engellilik/kısıtlılık			
	Var (n:23)	Yok (n:60)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	50,24	38,84	500,5	<b>0,049</b>
Aile Yapısı ve kaynaklar	45,22	40,77	616	0,433
Sosyal Destek	42,83	41,68	671	0,467
Hasta sorunları	43,07	41,59	665,5	0,801
Kardeş sorunları	43,23	35,83	468	0,177
Bakım veren sorunları	48,07	39,68	550,5	0,147
Strese tepki	49,76	39,03	511,5	0,06
Aile inançları	45,93	40,49	599,5	0,327
POTÖ	48,26	39,6	546	0,14
ÇİYKÖ toplam	31,63	45,98	451,5	<b>0,015</b>
ÇİYKÖ Fiziksel	25,13	48,47	302	<b>&lt;0,001</b>
ÇİYKÖ Psikososyal	37,74	43,63	592	0,318
HAD Anksiyete	46,37	40,33	589,5	0,303
HAD Depresyon	48,3	39,58	545	0,137

\*Kardeşi olanlar arasında mevcut tanısından dolayı engelliliği/kısıtlılığı var olan 22, var olmayan 53 hasta vardır.

Annenin çalışma durumu ile PSDÖ toplam puanı, aile yapısı ve kaynaklar alt boyutu, hasta sorunları alt boyutu, ÇİYKÖ toplam puanı ve fiziksel sağlık alt boyutu arasında anlamlı ilişki saptanmış olup, diğer ölçekler için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (Tablo 4.46)

**Tablo 4.46.** Hastanın Annesinin Çalışma Durumu ile Uygulanan Ölçekler Arası İlişki

Ölçekler	Anne Çalışma Durumu			
	Çalışmıyor/ ev hanımı (n:57)	Çalışıyor (n:25)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	45,16	33,16	504	<b>0,036</b>
Aile Yapısı ve kaynaklar	47,28	28,32	383	<b>0,001</b>
Sosyal Destek	41,72	41	700	0,508
Hasta sorunları	47,39	28,06	376,5	<b>0,001</b>
Kardeş sorunları	38,09	35,67	471	0,675
Bakım veren sorunları	39,61	45,8	605	0,269
Strese tepki	41,22	42,14	696,5	0,868
Aile inançları	41,96	40,44	686	0,776
POTÖ	38,48	48,38	540,5	0,081
ÇİYKÖ toplam	37,66	50,26	493,5	<b>0,027</b>
ÇİYKÖ Fiziksel	37,25	51,2	470	<b>0,014</b>
ÇİYKÖ Psikososyal	38,24	48,94	526,5	0,061
HAD Anksiyete	40,17	44,54	636,5	0,44
HAD Depresyon	43,03	38,02	625,5	0,377

\*Kardeşi olanlar arasında annesi çalışmayan 56, çalışan 18 hasta vardır.



Annenin çalışma durumu ile PSDÖ toplam puanı, aile yapısı ve kaynaklar alt boyutu, hasta sorunları alt boyutu ve strese tepki alt boyutu arasında anlamlı ilişki saptanmış olup, diğer ölçekler için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (**Tablo 4.47**)

**Tablo 4.47.** Hastanın Babasının Çalışma Durumu ile Uygulanan Ölçekler Arası İlişki

Ölçekler	Baba çalışma durumu			
	Çalışmıyor (n:11)	Çalışıyor (n:70)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	57,91	38,34	199	<b>0,01</b>
Aile Yapısı ve kaynaklar	58,14	38,31	196,5	<b>0,007</b>
Sosyal Destek	43,73	40,57	355	0,124
Hasta sorunları	53,86	38,98	243,5	<b>0,049</b>
Kardeş sorunları	41,55	36,28	269,5	0,462
Bakım veren sorunları	49,05	39,74	296,5	0,212
Strese tepki	54,23	38,92	239,5	<b>0,038</b>
Aile inançları	47,23	40,02	316,5	0,313
POTÖ	41,95	40,85	374,5	0,884
ÇİYKÖ toplam	34,05	42,09	308,5	0,291
ÇİYKÖ Fiziksel	37,95	41,48	351,5	0,642
ÇİYKÖ Psikososyal	33,45	42,19	302	0,252
HAD Anksiyete	40,36	41,1	378	0,923
HAD Depresyon	46,95	40,06	319,5	0,362

\*Kardeşi olanlar arasında babası çalışmayan 10, çalışan 63 hasta vardır.

Hastanın takipli olduđu hastane ile aile yapısı ve kaynaklar alt boyutu ve hasta sorunları alt boyutu arasında anlamlı ilişki saptanmış olup, diğerk ölçekler için Ho hipotezi kabul edilmiştir. (Tablo 4.48)

**Tablo 4.48.** Hastanın Takipli Olduđu Hastane ile Uygulanan Ölçekler Arası İlişki

Ölçekler	Hastanın Takipli Olduđu Hastane			
	Cebeci Hastanesi (n:47)	Sami Ulus Hastanesi (n:36)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	40,36	44,14	769	0,479
Aile Yapısı ve kaynaklar	35,98	48,25	657	<b>0,049</b>
Sosyal Destek	41	43,31	799	0,104
Hasta sorunları	37,39	48,01	629,5	<b>0,045</b>
Kardeş sorunları	41,28	33,59	547	0,128
Bakım veren sorunları	39,6	45,14	733	0,289
Strese tepki	45,97	36,82	659,5	0,076
Aile inançları	40,66	43,75	783	0,538
POTÖ	41,83	42,22	838	0,941
ÇİYKÖ toplam	40,7	43,69	785	0,575
ÇİYKÖ Fiziksel	41,21	43,03	809	0,732
ÇİYKÖ Psikososyal	41,29	42,93	812,5	0,758
HAD Anksiyete	42,9	40,82	803,5	0,694
HAD Depresyon	40,86	43,49	792,5	0,62

\*Kardeşi olanlar arasında Cebeci hastanesinde takipli 43, Sami Ulus Hastanesinde takipli 32 hasta vardır.

Hastanın kardeşleri arasındaki doğum sırası ile PSDÖ ve diğer ölçekler arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır. Doğum sırası, hastanın ailedeki ilk çocuk olup olmamasına göre gruplandırıldığında ise ilk doğan çocukların POTÖ ortanca değerleri daha yüksek tespit edilmiştir (U: 376,5; p: 0,039), diğer ölçeklerle ise anlamlı ilişki saptanmamıştır.

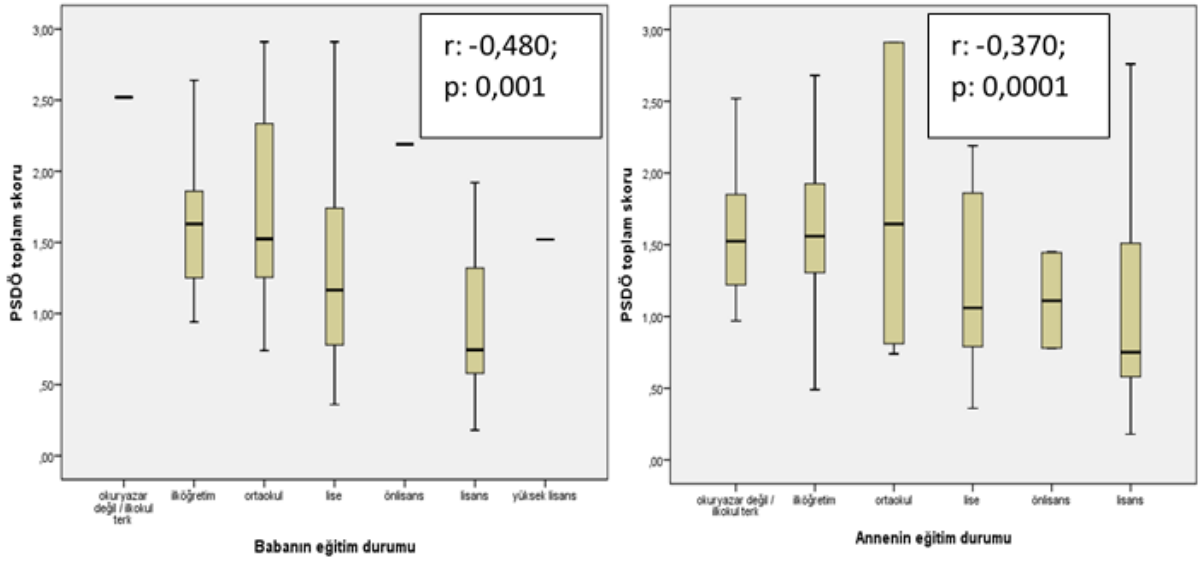
Annenin eğitim durumu ve babanın eğitim durumu ile PSDÖ puanı arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. (**Tablo 4.49**) Yapılan korelasyon analizi sonucunda anne ve babanın eğitim durumları PSDÖ toplam puanıyla ters yönde, anlamlı bir ilişkisi olduğu saptanmıştır. (**Şekil 4.6**) Anne ve babanın eğitim düzeyi arttıkça PSDÖ toplam puanı, aile yapısı ve kaynaklar alt boyutu puanı, hasta sorunları alt boyutu puanı artmaktadır; babanın eğitim düzeyindeki artış aile inançları alt boyutu puanındaki azalma ile ilişkilidir. Babanın eğitim düzeyindeki artış PSDÖ toplam puanındaki azalmayı anneye göre daha güçlü etkilemektedir. (**Tablo 4.50**) Ayrıca anne ve baba için okuryazar olmamak (ilköğretimi terk etmek) ile ilköğretim mezunu olmak arasında PSDÖ toplam puanı ve alt boyut puanları açısından anlamlı fark yoktur.

**Tablo 4.49.** Hastanın Anne ve Baba Eğitim Durumunun PSDÖ ve Alt Boyutları ile Korelasyonu

Ölçekler	Anne eğitim durumu		Baba eğitim durumu	
	r	p	r	p
PSDÖ toplam	-,370	<b>,001</b>	-,480	<b>0,00</b>
Aile Yapısı ve kaynaklar	-,583	<b>0,00</b>	-,657	<b>0,00</b>
Sosyal Destek	,100	0,30	,141	0,212
Hasta sorunları	-,333	<b>,002</b>	-,358	<b>0,001</b>
Kardeş sorunları	-,112	0,344	-,073	0,544
Bakım veren sorunları	-,040	0,721	-,024	0,831
Strese tepki	,002	,983	-,208	0,064
Aile inançları	-,139	,214	-,238	<b>0,033</b>

**Tablo 4.50** Hastanın Anne ve Babanın Eğitim Durumu ile PSDÖ İlişkisi

Özellik	n	Sıra ort.	Ki kare	p
Anne eğitim durumu				
okuryazar değil / ilkokul terk	10	51,00	11,989	<b>0,035</b>
ilköğretim	19	50,21		
ortaokul	6	52,08		
lise	25	37,02		
önlisans	4	34,00		
lisans	17	28,41		
Baba eğitim durumu				
okuryazar değil / ilkokul terk	1	74,00	23,836	<b>0,00</b>
ilköğretim	19	51,87		
ortaokul	12	51,42		
lise	24	37,50		
önlisans	1	70,00		
lisans	22	23,34		



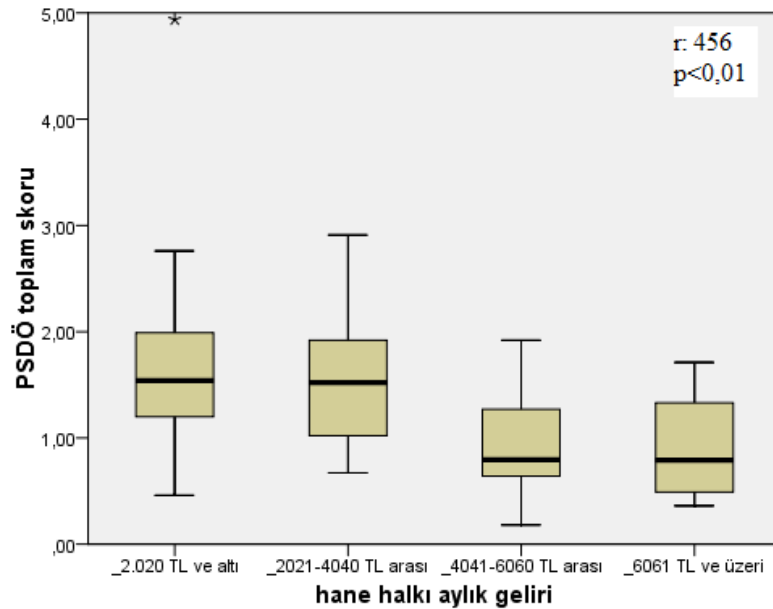
**Şekil 4.6** PSDÖ Toplam Puanı ile Anne ve Babanın Eğitim Durumları Arasındaki İlişkiyi Gösteren Kutu-çizgi Grafiği ve Korelasyon Kat Sayıları

Hane halkı aylık toplam geliri ile PSDÖ arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. (**Tablo 4.51**) Yapılan korelasyon analizi sonucunda hane halkı aylık toplam geliri ile PSDÖ toplam puanı arasında negatif yönde, orta derecede, anlamlı ilişki tespit edilmiştir ( $r: -0,456$ ;  $p < 0,001$ ). (**Şekil 4.7**)

**Tablo 4.51.** Hane Halkı Aylık Toplam Geliri ile PSDÖ Toplam Puanı Arasındaki İlişki

Hane halkı aylık toplam geliri	n	Sıra ort.	Ki kare	p
2.020 TL ve altı	29	51,57	21,794	<b>,000</b>
2021-4040 TL arası	27	49,46		
4041-6060 TL arası	14	24,61		
6061 TL ve üzeri	13	23,88		

Hane halkı aylık gelirinin ile PSDÖ toplam puanı, aile yapısı ve kaynaklar, hasta sorunları ve aile inançları alt boyutları, HAD depresyon puanı arasında negatif yönde, anlamlı; ÇİYKÖ toplam puan ve psikososyal sağlık alt boyutu ile pozitif yönde anlamlı ilişki saptanmıştır. Bu ilişki aile yapısı ve kaynaklar alt boyutunda daha güçlüdür. Hane halkı aylık toplam gelirindeki değişim PSDÖ toplam puanındaki değişimin %20'sini açıklamaktadır. (**Tablo 4.52**)



**Şekil 4.7.** Hane Halkı Aylık Toplam Geliri ile PSDÖ Toplam Puanı Arasındaki İlişki

**Tablo 4.52.** Hane halkı aylık toplam geliri ile uygulanan ölçekler arasındaki ilişki

Ölçekler	Hane halkı aylık toplam geliri	
	r	p
PSDÖ toplam	-,456	<,001
Aile Yapısı ve kaynaklar	-,698	<,001
Sosyal Destek	-,090	,417
Hasta sorunları	-,363	,001
Kardeş sorunları	,012	,920
Bakım veren sorunları	-,070	,530
Strese tepki	-,044	,690
Aile inançları	-,313	,004
POTÖ	-,086	,437
ÇİYKÖ toplam	,304	,005
ÇİYKÖ Fiziksel	,203	,066
ÇİYKÖ Psikososyal	,284	,009
HAD Anksiyete	-,212	,054
HAD Depresyon	-,344	,001

Bakım verenlerin zorluklarla başa çıkmada maneviyata başvurma derecesi ile PSDÖ toplam puanı ve uygulanan diğer ölçekler arasında anlamlı ilişki ya da korelasyon saptanmamıştır. (Tablo 4.53)

**Tablo 4.53.** Bakım Verenlerin Maneviyata Başvurma Derecesi ile PSDÖ Toplam Puanı Arasındaki İlişki

Maneviyata başvurma derecesi	n	Sıra ort.	Ki kare	p
Nadiren	3	27,17	2,474	,480
Ara sıra	11	34,32		
Çoğunlukla	21	43,40		
Her zaman	47	43,24		

Tanıdan anket uygulanmasına kadar geçen süre arttıkça hasta sorunları alt boyutu puanı ( $r:0,225$ ;  $p: 0,041$ ) artmakta, HAD depresyon puanı ( $r:-0,243$ ;  $p: 0,027$ ) azalmaktadır. Ancak uygulanan diğer ölçek puanlarıyla tanıdan anket uygulanmasına kadar geçen süre arasında anlamlı korelasyon bulunmamaktadır.

#### 4.5.7. PSDÖ’de yer alan demografik bilgilere ilişkin maddelerle uygulanan ölçekler arasındaki ilişki

Kanser türüne göre PSDÖ puanı ve uygulanan diğer ölçek puanları değişmemektedir. Anketin anne ya da babaya uygulanmasına göre uygulanan ölçek puanları değişmemektedir. Bu nedenle bu değişkenler için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir.

Hastanın yaş grubu ile PSDÖ toplam puanı, kardeş sorunları, strese tepki, POTÖ, ÇİYKÖ toplam, ÇİYKÖ psikososyal, HAD anksiyete ve depresyon ölçekleri arasında anlamlı ilişki saptanmış olup diğer ölçekler için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (Tablo 4.54)

**Tablo 4.54.** Hastanın Yaş Grubu ile Uygulanan Ölçekler Arasındaki İlişki

Ölçekler	Hastanın yaş grubu					
	Sıra Ortalaması				İstatistiksel Analiz	
	2-4 yaş (n:23)	5-7 yaş (n:26)	8-12 yaş (n:15)	13-18 yaş (n:19)	Ki kare	p
PSDÖ toplam	32,85	54,85	42,00	35,50	12,1	<b>,007</b>
Aile Yapısı ve kaynaklar	38,22	47,38	39,83	40,92	2,2	,533
Sosyal Destek	42,78	41,00	43,80	41,00	2,6	,453
Hasta sorunları	37,37	49,37	35,83	42,39	4,3	,227
Kardeş sorunları	33,45	47,98	38,00	30,56	8,0	<b>,047</b>
Bakım veren sorunları	36,37	47,46	50,30	34,79	6,3	,096
Strese tepki	30,26	54,06	44,43	37,79	13,6	<b>,003</b>
Aile inançları	43,09	47,13	38,63	36,32	2,9	,404
POTÖ	35,11	54,62	28,80	43,50	13,8	<b>,003</b>
ÇİYKÖ toplam	46,20	34,08	55,90	36,79	9,4	<b>,025</b>
ÇİYKÖ Fiziksel	45,46	37,15	47,10	40,42	2,3	,512
ÇİYKÖ Psikososyal	44,00	34,85	57,93	36,79	9,9	<b>,019</b>
HAD Anksiyete	36,43	54,10	42,40	31,87	11,3	<b>,010</b>
HAD Depresyon	36,15	55,17	35,90	35,87	11,5	<b>,009</b>

\*Kardeşi olanlar arasında 2-4 yaş arası 21, 5-7 yaş arası 23, 8-12 yaş arası 13, 13-18 yaş arası 18 hasta vardır.



Anlamli farkin hangi gruptan kaynaklandiginin tespit edilmesi için bonferroni düzeltmesi ile 0,0125 p deęeri üzerinden anlamlılık deęerlendirilmiřtir. PSDÖ için istatistiksel fark, 2-4 yař grubu ve 5-7 yař grubu arasındaki farktan kaynaklanmaktadır (p: 0,001). Kardeř sorunları için ikili karřılařtırmalarda anlamlı fark saptanmamıřtır. Strese tepki ölçeęi için istatistiksel fark 2-4 yař ve 5-7 yař grubu arasındaki farktan kaynaklanmadır (p<0,001). POTÖ için istatistiksel fark 2-4 yař ve 5-7 yař grubu arasındaki (p: 0,006), 5-7 yař grubu ve 8-12 yař grubu arasındaki (p: 0,001) farktan kaynaklanmaktadır. ÇİYKÖ için ikili karřılařtırmalarda anlamlı fark saptanmamıřtır. HAD anksiyete için ikili karřılařtırmalarda anlamlı fark 2-4 ve 5-7 yař grupları arası (p: 0,008), 5-7 ve 13-18 yař grubu arasındaki (0,004) farktan kaynaklandığı; HAD depresyon için ise farkın 2-4 ve 5-7 yař grupları arası (p: 0,008) ve 5-7 ile 13-18 yař grubu arasındaki (p: 0,004) farktan kaynaklandığı tespit edilmiřtir. Uygulanan ölçekler ve yař arasında korelasyon analizi yapılmıř ancak anlamlı bir iliřki tespit edilmemiřtir.

Hastanın cinsiyeti ile ÇİYKÖ toplam puanı ve psikososyal sağlık alt boyutu ile ve HAD anksiyete alt boyutu arasında anlamlı ilişki saptanmış olup diğer ölçekler için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (Tablo 4.55)

**Tablo 4.55.** Hastanın Cinsiyeti ile Uygulanan Ölçekler Arasındaki İlişki

Ölçekler	Hastanın cinsiyeti			
	Erkek (n:53)	Kız (n:30)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	45,34	36,1	618	0,093
Aile Yapısı ve kaynaklar	40,95	43,85	739,5	0,584
Sosyal Destek	42,57	41	765	0,284
Hasta sorunları	43,92	38,6	693	0,329
Kardeş sorunları	39,32	35,65	584,5	0,48
Bakım veren sorunları	43,67	39,05	706,5	0,391
Strese tepki	44,29	37,95	673,5	0,233
Aile inançları	43,16	39,95	733,5	0,535
POTÖ	44,84	36,98	644,5	0,151
ÇİYKÖ toplam	36,87	51,07	523	<b>0,01</b>
ÇİYKÖ Fiziksel	41,23	43,37	754	0,696
ÇİYKÖ Psikososyal	36,14	52,35	484,5	<b>0,003</b>
HAD Anksiyete	46,45	34,13	559	<b>0,024</b>
HAD Depresyon	45,45	35,9	612	0,08

\*Kardeşi olanlar arasında cinsiyeti erkek olan 48, kız olan 27 hasta vardır.

Hastanın uyruğu ile sosyal destek alt boyutu ve aile inançları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ilişki saptanmış olup, diğer ölçekler için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir.

(Tablo 4.56)

**Tablo 4.56.** Hastanın Uyruğu ile Uygulanan Ölçekler Arasındaki İlişki

Ölçekler	Hastanın uyruğu			
	Türk (n:78)	Diğer (n:5)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	40,81	60,5	102,5	0,077
Aile Yapısı ve kaynaklar	40,87	59,7	106,5	0,078
Sosyal Destek	41	57,6	117	<b>0,0001</b>
Hasta sorunları	41,26	53,5	137,5	0,267
Kardeş sorunları	38,05	37,13	138,5	0,934
Bakım veren sorunları	41	57,6	117	0,127
Strese tepki	42,54	33,6	153	0,405
Aile inançları	40,5	65,4	78	<b>0,017</b>
POTÖ	42,1	40,5	187,5	0,885
ÇİYKÖ toplam	41,72	46,4	173	0,674
ÇİYKÖ Fiziksel	41,63	47,8	166	0,577
ÇİYKÖ Psikososyal	41,99	42,1	194,5	0,992
HAD Anksiyete	41,51	49,6	157	0,463
HAD Depresyon	41,53	49,4	158	0,475

\*Kardeşi olanlar arasında uyruğu Türk olan 71, olmayan 4 hasta vardır.

Çocuğun ailesinde ekonomik sorun varlığı ile PSDÖ, aile yapısı ve kaynaklar alt boyutu, aile inançları alt boyutu, ÇİYKÖ toplam puanı, ÇİYKÖ fiziksel sağlık, HAD anksiyete ve depresyon puanları arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. (Tablo 4.57)

**Tablo 4.57.** Hastanın Ailesinde Ekonomik Sorun Varlığı ile Uygulanan Ölçekler Arasındaki İlişki

Ölçekler	Hastanın ailesinde ekonomik sorun varlığı			
	Yok (n:43)	Var (n:40)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	30,35	52,84	394	<b>0</b>
Aile Yapısı ve kaynaklar	25,99	56,9	219,5	<b>0</b>
Sosyal Destek	42,03	41,98	859	0,973
Hasta sorunları	37,65	46,05	686	0,11
Kardeş sorunları	33,64	41,81	547,5	0,103
Bakım veren sorunları	38,76	45,01	730,5	0,228
Strese tepki	38,45	45,3	718	0,18
Aile inançları	33,81	49,62	532,5	<b>0,001</b>
POTÖ	40,26	43,62	790,5	0,523
ÇİYKÖ toplam	48,1	36,33	616	<b>0,026</b>
ÇİYKÖ Fiziksel	50,11	34,45	535,5	<b>0,003</b>
ÇİYKÖ Psikososyal	46,5	37,81	680	0,101
HAD Anksiyete	34,81	48,69	572,5	<b>0,008</b>
HAD Depresyon	36,21	47,38	628,5	<b>0,033</b>

\*Kardeşi olan hastalar arasında ekonomik sorunu olan 40, olmayan 35 aile vardır.

Çocuğun evinde nüfus artışı olma durumu (gebelik ya da evlat edinme) ile uygulanan ölçekler arasında ilişki yoktur. Katılımcının hastaya yakınlığı da ölçeklerden alınan puanları etkilememektedir. Çocuğun kanser olduğunu bilip bilmemesi ölçeklerden alınan puanı etkilememektedir. Kanser türü ile uygulanan ölçekler arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır.

Çocuğun okul çağında olup olmaması uygulanan ölçeklerden alınan puana etki etmemektedir. Çocuğun anaokulu ya da kreşe gitmiş olması ya da gitmiş olmaması arasında da uygulanan ölçekler açısından anlamlı fark yoktur. Ancak mevcut hastalığı ya da tedavisi nedeniyle hastanede kalmak zorunda olan çocuklar ya da kemoterapi sırasında immünsüpresif etkiden dolayı okul gibi toplu yaşam alanlarından uzak kalması önerilen çocukların yaşam kalitelerinin düşük olduğu tespit edilmiş olup, bu fark istatistiksel açıdan anlamlıdır. (**Tablo 4.58**)

**Tablo 4.58.** Hastanın Kanser Tanısı Sonrası Tercihen ya da Hastalık Nedeniyle Mecburen, Evde ya da Hastanede Eğitim Alma Durumu

Ölçekler	Çocuğun eğitim alma durumu			
	Şu an okul ya da evde/hastanede Eğitim almıyor (n:12)	Şu an okul ya da evde/hastanede Eğitim alıyor (n:34)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	25,2	21,71	143	0,449
Aile Yapısı ve kaynaklar	21,55	22,78	160,5	0,781
Sosyal Destek	22,5	22,5	170	0,990
Hasta sorunları	24,55	21,9	149,5	0,562
Kardeş sorunları	25,4	19,58	111	0,176
Bakım veren sorunları	20,85	22,99	153,5	0,635
Strese tepki	24,3	21,97	152	0,605
Aile inançları	19,1	23,5	136	0,309
POTÖ	24,35	21,96	151,5	0,602
ÇİYKÖ toplam	12,55	25,43	70,5	<b>0,005</b>
ÇİYKÖ Fiziksel	19,2	23,47	137	0,352
ÇİYKÖ Psikososyal	10,55	26,01	50,5	<b>0,001</b>
HAD Anksiyete	27,05	21,16	124,5	0,196
HAD Depresyon	27,15	21,13	123,5	0,188

\*Kardeşi olanlar arasında halen eğitim alan 10, almayan 31 hasta vardır.

Çocuğun sosyal güvencesinin olup olmaması ile PSDÖ toplam puanı, aile inançları, sosyal destek, bakım veren sorunları, aile inançları ve HAD depresyon ölçeği arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. (**Tablo 4.59**) Diğer ölçekler için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir.

**Tablo 4.59.** Çocuğun Sosyal Güvencesi ile Uygulanan Ölçekler Arasındaki İlişki

Ölçekler	Sosyal güvence			
	Yok (n:10)	Var (n:73)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	57,9	39,82	206	<b>0,026</b>
Aile Yapısı ve kaynaklar	56,8	39,97	217	<b>0,031</b>
Sosyal Destek	49,3	41	292	<b>0</b>
Hasta sorunları	52,55	40,55	259,5	0,137
Kardeş sorunları	28,89	39,24	215	0,178
Bakım veren sorunları	57,3	39,9	212	<b>0,029</b>
Strese tepki	44,95	41,6	335,5	0,669
Aile inançları	61,8	39,29	167	<b>0,003</b>
POTÖ	53,85	40,38	246,5	0,095
ÇİYKÖ toplam	36,55	42,75	310,5	0,446
ÇİYKÖ Fiziksel	32,45	43,31	269,5	0,179
ÇİYKÖ Psikososyal	38,6	42,47	331	0,634
HAD Anksiyete	45	41,59	335	0,672
HAD Depresyon	57,35	39,17	211,5	<b>0,046</b>

\*Kardeşi olanlar arasında sosyal güvencesi olmayan 9, olan 66 hasta vardır.

#### **4.5.6. PSDÖ’de yer alan klinik olarak anlamlı ancak puanlamaya alınmayan maddelerle PSDÖ ve alt boyutları arasındaki ilişkiler**

PSDÖ’de yer alan “Çocuğun günlük ihtiyaçlarına yardımcı olanlar kimler?”; hastanın ve kardeşinin “Şu an ya da eskiden, bilinen başka sağlık sorunları olma durumları”, hastanın ve kardeşinin “Ruh sağlığı sorunları olma durumları”, hastanın ve kardeşinin “Uykuya dalmada ya da uykuyu sürdürmede güçlük yaşama durumları”, hasta ve kardeşinin “Ölçekte belirtilen maddelerden dolayı tedavi alma durumu”; bakım verenlerden “Herhangi birinin şimdiye kadar yasal bir sorun yaşama durumu ya da cezaevinde kalma durumu”, bakım verenlerden herhangi birinin “Ağır bir hastalığı ya da ciddi bir sağlık sorunu olma durumu”, “Son bir yıl içerisinde aileden herhangi birinin yaşamını yitirme durumu”, bakım verenler için “başka ailevi sorunlar ya da stres etmenleri olma durumu”; bakım verenlerin “hastane randevuları için zaman bulabilme”, “tedavi planını takip edebilme” ve “tedavinin endişe uyandırıcı kısımlarının üstesinden gelebilme” durumu maddeleri (n:16) ölçek orijinalinde bulunmakta ancak puanlamaya alınmamaktadır. Bu maddelerden bazıları ölçek geliştirildiği sırada toplam puan ve alt boyut puanlarıyla istatistiksel açıdan ilişkili saptanmış, bazıları ise klinik olarak anlamlı görüldüğü için ölçekten kaldırılmamıştır. Çalışmamızda bu maddelerin PSDÖ puanı ve alt boyut boyutlarının puanları ile ilişkisi incelenmiştir.

Sosyal destek başlığı altında yer alan çocuğa günlük bakım veren kimler maddesi ile PSDÖ puanı ve alt boyut puanları arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır ( $p>0,05$ )



Hastada eskiden ya da halen var olduğu bilinen kanser dışında sağlık sorununun olma durumu ile kardeş sorunları alt boyutu arasında anlamlı ilişki saptanmış olup diğer PSDÖ ve diğer alt boyutları için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (**Tablo 4.60**)

**Tablo 4.60.** Hastanın Eskiden ya da Halen Var Olduğu Bilinen Sağlık Sorunu Olma Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki

Ölçekler	Şu an ya da eskiden bilinen sağlık sorunu varlığı			
	Var (n:74)	Yok (n:9)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	42,43	38,5	301,5	0,645
Aile Yapısı ve kaynaklar	42,28	39,67	312	0,749
Sosyal Destek	41,57	45,56	301	0,078
Hasta sorunları	43,06	33,28	254,5	0,246
Kardeş sorunları	40,02	18,36	100,5	<b>0,012</b>
Bakım veren sorunları	41,53	45,83	298,5	0,606
Strese tepki	42,65	36,67	285	0,467
Aile inançları	42,09	41,28	326,5	0,919

\*Kardeşi olanlar arasında şu an ya da eskiden bilinen sağlık olmayan 68, olan 7 hasta vardır.

Hastada ruh sađlıđı sorunu olma durumu ile sosyal destek, hasta sorunları, bakım veren sorunları, aile inançları ve PSDÖ puanı arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. Diđer alt boyutlar için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (**Tablo 4.61**)

**Tablo 4.61.** Hastanın Ruh Sađlıđı Sorunu Olma Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki

Ölçekler	Hastanın ruh sađlıđı sorunu olma durumu			
	Yok (n:77)	Var (n:6)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	40,12	66,17	86	<b>0,011</b>
Aile Yapısı ve kaynaklar	42,47	36	195	0,51
Sosyal Destek	41,53	48	195	<b>0,017</b>
Hasta sorunları	40,31	63,75	100,5	<b>0,021</b>
Kardeş sorunları	37,04	55,13	73,5	0,103
Bakım veren sorunları	40,17	65,5	90	<b>0,011</b>
Strese tepki	40,71	58,5	132	0,071
Aile inançları	40,06	66,83	82	<b>0,005</b>

\*Kardeşi olanlar arasında ruh sađlıđı sorunu olmayan 71, olan 4 hasta vardır.

Çocuğun uyku sorunları olma durumu ile PSDÖ arasında ilişki saptanmamıştır. Hasta sorunları alt boyutunda yer alan maddelerden herhangi birisi için çocuğun yardım alma durumu ile aile yapısı ve kaynaklar alt boyutu arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. Belirtilen sorunlardan herhangi biri için tıbbi tedavi almayan çocukların aile yapısı ve kaynaklar puanı tedavi alan çocuklara göre daha yüksektir (U: 208,5; p:0,032), diğer alt boyutlar için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (**Tablo 4.62**)

**Tablo 4.62.** Hasta Sorunları Alt Boyutunda Belirtilen Maddelerden Dolayı Hastanın Tıbbi Tedavi Alma Durumu ile Aile Yapısı ve Kaynaklar Alt Boyutu Arasındaki İlişki

Ölçek	Hastanın belirtilen sorunlardan herhangi biri için tıbbi tedavi alma durumu	n	Sıra ort.	U	p
Aile yapısı ve kaynaklar	Hayır	70	42,52	208,5	<b>0,032</b>
	Evet/yardım alıyor	10	26,35		

Hastanın kardeşinin, kardeş sorunları alt boyutunda belirtilen maddelerin herhangi birinden dolayı tıbbi tedavi alıp almaması PSDÖ ve alt boyut boyutlarının puanlarını etkilememektedir. Kardeşinde ruh sağlığı sorunu olan hastaların sosyal destek puanları (U: 189,0; p: 0,03) daha yüksek olup istatistiksel açıdan aradaki fark anlamlıdır.

Kardeşte ruh sađlıđı sorunu olma durumu ile kardeř sorunları alt boyutu arasında anlamlı iliřki saptanmıřtır (U: 140,0; p: 0,044), kardeşte ruh sađlıđı sorunu olma durumu ayrıca sosyal destek boyutu ile iliřkili olup, diđer boyutlardan alınan puanlarla anlamlı iliřki saptanmamıřtır. (**Tablo 4.63**)

**Tablo 4.63.** Hastanın Kardeřinde ruh sađlıđı sorunu olma durumu ile PSDÖ arasındaki iliřki

Ölçekler	Kardeşte ruh sađlıđı sorunu olma durumu			
	Yok (n:63)	Var (n:7)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	35,71	33,64	207,5	0,799
Aile Yapısı ve kaynaklar	35,7	33,71	208	0,799
Sosyal Destek	35	40	189	<b>0,003</b>
Hasta sorunları	36,4	27,43	164	0,264
Kardeř sorunları	31,06	48,43	140	<b>0,048</b>
Bakım veren sorunları	35,1	39,14	195	0,609
Strese tepki	36,26	28,64	172,5	0,33
Aile inançları	35,52	35,29	219	0,975

Hastanın kardeşinde eskiden ya da halen bilinen bir sağlık sorunu olma durumu ile PSDÖ ve kardeş sorunları alt boyutu arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. Diğer boyutlar için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (**Tablo 4.64**)

**Tablo 4.64.** Hastanın Kardeşinde Eskiden ya da Halen Bilinen Bir Sağlık Sorunu Olma Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki

Ölçekler	Kardeşte eskiden ya da halen bilinen bir sağlık sorunu olma durumu			
	Yok (n:55)	Var (n:15)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	32,96	44,8	273	<b>0,046</b>
Aile Yapısı ve kaynaklar	35,15	36,77	393,5	0,777
Sosyal Destek	35	37,33	385	0,056
Hasta sorunları	33,84	41,6	321	0,186
Kardeş sorunları	32,83	45,3	265,5	<b>0,034</b>
Bakım veren sorunları	33,76	41,87	317	0,162
Strese tepki	34,66	38,57	366,5	0,495
Aile inançları	34,08	40,7	334,5	0,233

Kardeşte uyku sorunları olma durumu ile PSDÖ ve bakım veren sorunları alt boyutu arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. Diğer alt boyutlar için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (Tablo 4.65)

**Tablo 4.65.** Hastanın Kardeşinde Uykuya Dalmada ya da Uykuyu Sürdürmede Güçlük Olma Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki

Ölçekler	Kardeşte uykuya dalmada ya da uykuyu sürdürmede güçlük olma durumu			
	Yok (n:60)	Var (n:7)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	32,04	50,79	92,5	<b>0,016</b>
Aile Yapısı ve kaynaklar	32,64	45,64	128,5	0,082
Sosyal Destek	34,06	33,5	206,5	0,733
Hasta sorunları	34,03	33,79	208,5	0,975
Kardeş sorunları	32,79	44,36	137,5	0,133
Bakım veren sorunları	31,98	51,29	89	<b>0,011</b>
Strese tepki	32,53	46,64	121,5	0,06
Aile inançları	34,16	32,64	200,5	0,834

Bakım verenlerden herhangi birinin yasal bir sorun yaşamış olması ya da cezaevinde kalmış olması ile PSDÖ ve alt boyut puanları arasında anlamlı ilişki yoktur. Ancak bakım verenlerden herhangi birinin yasal bir sorun yaşamış olması ya da cezaevinde kalmış olması ile kardeş sorunları ve bakım veren sorunları alt boyutları arasında sırasıyla p: 0,51 (U: 84,0) ve p: 0,62 (U: 99,5) anlamlılık düzeyi tespit edilmiştir.

Son bir yıl içinde aileden herhangi birinin yaşamını yitirme durumu ile hasta sorunları alt boyutu arasında (U: 359,5; p: 0,40), bakım veren sorunları (U: 338,5; p: 0,038) ve bakım veren strese tepki alt boyutu arasında (U: 369,5; p: 0,047) anlamlı ilişki saptanmış olup, diğer boyutlar için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir.

Bakım verenlerde ağır bir hastalık ya da ciddi bir sağlık sorununun olma durumu ile PSDÖ puanı arasında anlamlı ilişki saptanmış olup alt boyutlar için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (Tablo 4.66)

**Tablo 4.66.** Bakım Verenlerin Çok Ağır Bir Hastalık ya da Ciddi Bir Sağlık Sorunu Olma Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki

Ölçekler	Çok ağır hasta olan ya da ciddi bir sağlık sorunu olan var mı?			
	Yok (n:58)	Var (n:25)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	38,85	49,3	542,5	<b>0,04</b>
Aile Yapısı ve kaynaklar	40,4	45,72	632	0,337
Sosyal Destek	41,71	42,68	708	0,525
Hasta sorunları	39,56	47,66	583,5	0,156
Kardeş sorunları	35,92	42,16	521	0,239
Bakım veren sorunları	38,41	48,68	633	0,081
Strese tepki	42,01	41,98	724,5	0,996
Aile inançları	42,56	40,7	692,5	0,731

\*: Kardeşi olanlar arasında bakım verenlerinde çok ağır hasta olan ya da ciddi bir sağlık sorunu olmayan 50, olan 25 hasta vardır.

Başka ailevi sorun ya da stres etmenleri olma durumu ile PSDÖ, aile yapısı ve kaynaklar ve bakım veren sorunları arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. Diğer boyutlar için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. Stres etmeni olarak en çok normalde ikamet ettiği bölgeden/şehirden uzakta olmak ve hastaneye ulaşım sorunları belirtilmiştir. (Tablo 4.67)

**Tablo 4.67.** Bakım Verenlerin Ailevi Sorunları ya da Stres Etmenleri Olma Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki

Ölçekler	Başka ailevi sorunlar ya da stres etmenleri var mı?			
	Yok (n:55)	Var (n:28)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	36,49	52,82	541,5	<b>0,022</b>
Aile Yapısı ve kaynaklar	37,85	50,16	715	<b>0,046</b>
Sosyal Destek	41	43,96	754,5	0,88
Hasta sorunları	41,72	42,55	592,5	0,537
Kardeş sorunları	39,16	35,94	634	0,181
Bakım veren sorunları	39,53	46,86	544	<b>0,024</b>
Strese tepki	37,89	50,07	581	0,053
Aile inançları	38,56	48,75	760	0,923

\*: Kardeşi olanlar arasında bakım verenlerinde başka ailevi sorunlar ya da stres etmenleri olmayan 48, olan 27 hasta vardır.



Katılımcı ya da diğer bakım verenlerin, çocuğun hastane randevuları için zaman bulabildiğinden (Örneğin işten izin alma, çocuğun bakımı, ulaşımı ayarlama) emin olma durumu ile PSDÖ, aile yapısı ve kaynaklar, sosyal destek ve aile inançları alt boyutu arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. (Tablo 4.68)

**Tablo 4.68.** Katılımcı ya da Diğer Bakım Verenlerin Çocuğun Hastane Randevuları İçin Zaman Bulabildiğinden Emin Olma Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki

Ölçekler	Çocuğun hastane randevuları için zaman bulabilme derecesi			
	Epeyce ya da çok (n:76)	Hiç ya da biraz (n:7)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	39,61	68	84	<b>0,003</b>
Aile Yapısı ve kaynaklar	38,93	75,36	32,5	<b>0</b>
Sosyal Destek	41,54	47	231	<b>0,031</b>
Hasta sorunları	42,8	33,29	205	0,313
Kardeş sorunları	36,82	49,5	157,5	0,139
Bakım veren sorunları	41,93	42,71	261	0,933
Strese tepki	41,04	52,43	193	0,215
Aile inançları	40,12	62,43	123	<b>0,013</b>

\*: Kardeşi olanlar arasında çocuğun hastane randevuları için epeyce ya da çok zaman bulabilen 68, hiç bulamayan ya da biraz zaman bulabilen 7 bakım veren vardır.

Katılımcı ya da diğer bakım verenlerin, hastanın tedavi planını takip edebilme derecesi ile sosyal destek ve strese tepki alt boyutu arasında anlamlı ilişki saptanmıştır, diğer boyutlar için  $H_0$  hipotezi kabul edilmiştir. (**Tablo 4.69**)

**Tablo 4.69.** Katılımcı ya da Diğer Bakım Verenlerin, Hastanın Tedavi Planını Takip Edebilme Durumu ile PSDÖ Arasındaki İlişki

Ölçekler	Hastanın tedavi planını takip edebilme durumu			
	Epeyce ya da çok (n:69)	Hiç ya da biraz (n:14)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	41,4	44,96	441,5	0,614
Aile Yapısı ve kaynaklar	41,48	44,57	447	0,649
Sosyal Destek	41	46,93	414	<b>0,002</b>
Hasta sorunları	41,8	43	469	0,864
Kardeş sorunları	38,8	34,54	378,5	0,506
Bakım veren sorunları	41,28	45,54	433,5	0,538
Strese tepki	29,93	44,45	314	<b>0,033</b>
Aile inançları	39,91	52,29	339	0,062

\*: Kardeşi olanlar arasında çocuğun tedavi planını takip edebilme derecesi epeyce ya da çok zaman bulabilen 61, hiç ya da olan 14 bakım veren vardır.

Tedavinin üzüntü ve endişe uyandırıcı kısımlarının üstesinden gelebilme derecesi ile PSDÖ arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). (Tablo 4.70)

**Tablo 4.70.** Katılımcı ya da Diğer Bakım Verenlerin Tedavinin Üzüntü ve Endişe Uyandırıcı Kısımlarının Üstesinden Gelebilme Derecesi ile PSDÖ Arasındaki İlişki

Ölçekler	Tedavinin üzüntü ve endişe uyandırıcı kısımlarının üstesinden gelebilme derecesi			
	Epeyce ya da çok (n:52)	Hiç ya da biraz (n:31)	İstatistiksel Analiz	
	Sıra Ortalaması	Sıra Ortalaması	U	p
PSDÖ toplam	38,27	48,26	612	0,068
Aile Yapısı ve kaynaklar	39,3	46,53	665,5	0,168
Sosyal Destek	41	43,68	754	0,065
Hasta sorunları	42,73	40,77	768	0,718
Kardeş sorunları	36,82	39,77	622	0,563
Bakım veren sorunları	41,62	42,65	786	0,847
Strese tepki	38,22	48,34	609,5	0,055
Aile inançları	38,48	47,9	623	0,067

\*: Kardeşi olanlar arasında tedavinin üzüntü ve endişe uyandırıcı kısımlarının üstesinden gelebilme derecesi epeyce ya da çok olan 45, hiç ya da biraz olan 30 bakım veren vardır.

## 5. TARTIŞMA

Bu çalışmada Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Türkçe adaptasyonun yapılması, kanser tanısı alan çocukların ailelerinin depresyon, anksiyete, intihar eğilimi gibi psikososyal riskler açısından değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

### 5.1. Ölçeğin Geçerlilik ve Güvenilirliği

Çalışmada, orijinal dili İngilizce olan; İspanyolca, Çince, Almanca, Fince, Yunanca, İbranice, İtalyanca, Japonca, Lehçe ve Portekizce dil adaptasyonları çalışmış, İngiltere, Yeni Zelanda, Singapur, Kanada ve Avusturalya'da İngilizce adaptasyonları yapılmış olan Psikososyal Değerlendirme Ölçeği kullanılmıştır.<sup>45</sup> Ölçeğin Estonya diline ve Arapçaya adaptasyonları da devam etmektedir. Ölçek aile yapısı ve kaynaklar, sosyal destek, hasta sorunları, kardeş sorunları, bakım veren sorunları, strese tepki, aile inançları olmak üzere 7 boyut ve toplamda 78 sorudan oluşmaktadır. Bu soruların dışında ölçekte yer alan ancak puanlamaya dahil edilmeyen anket uygulama tarihi, çocuk doğum tarihi, çocuk cinsiyeti, tanı, tanı tarihi, çocuğun uyruğu, katılımcının çocuğa yakınlığı ve bakımındaki rolü, çocuğun evindeki nüfus artışı olma durumu, çocuğun sigortası, çocuğun kanser olduğundan haberdar olma durumu, çocuğun kanserli bir yakını olma durumu, çocuğun okul ve eğitim durumu gibi 15 adet sosyodemografik ve genel bilgilere ilişkin soru bulunmaktadır. 12 soru ise (hastanın günlük ihtiyaç desteği, hastanın ve kardeşinin bilimsel sağlık sorunu, ruh sağlığı sorunu, uyku sorunları ya da belirtilen sorunlardan dolayı tedavi alıp almamaları, bakım verenlerin yasal sorunları, sağlık sorunları, ailede yaşamını yitiren birinin olması, başka stres etmenleri, hastane randevuları için zaman bulabilme, tedavi planını takip edebilme, tedavinin endişe uyandırıcı kısımlarının üstesinden gelebilme) varyansları ya da yüklerinin düşük olması nedeniyle ölçek puanlamasına dahil edilmemektedir ancak ölçekte yer alma nedeni, bu maddelerin klinik olarak anlamlı olmasıdır. İntihar girişimi olmuş ve kanser tanısı almış ya da bakım verenleri cezaevinde kalmış kanser tanılı çocuk sayısı az olması gibi kısıtlılıklar nedeniyle bu maddeler yeterli derecede açıklayıcı değildir, ayrıca ölçek sahibi kurum tarafından bu maddelerin kaldırılmaması önerilmektedir. Geriye kalan 78 soru ölçek puanlamasına

dahil edilmektedir. Ölçekte hastanın yaşına ve kardeşlerinin varlığı ya da yaşlarına göre doldurulacak ölçek madde sayısı da değişmektedir. Ölçek 2001 yılında geliştirilmiş olup<sup>14</sup>, 2008 yılında bazı maddeler eklenmiş<sup>15</sup> ve 2018<sup>16</sup> yılında tüm yaş gruplarını içerir hale getirilmiştir. Aileyi tüm boyutlarıyla değerlendirmesi, kapsamlı bir yapıya sahip olması ölçeğin en önemli özelliğidir. Ölçek her bir aile bireyi için ayrı ayrı, depresyon, anksiyete ve diğer sağlık sorunları gibi oluşabilecek çeşitli olumsuzluklara yönelik farklı ölçekler uygulanmasındansa tüm aileye yönelik bir tarama seçeneği sunmakta ve riskli olabilecek alanları belirlemeye yardımcı olmaktadır. Ölçek uygulanması sonrasında ailenin destek alması gereken alanlar önerilmekte, tedavi ekibi ve aile ile sonuçlar paylaşılarak ilgili alanda aileye destek olunması amaçlanmaktadır.

Geçerlilik, kullanılan ölçüm aracının ölçülmek istenen özelliğe uygun olması, verilerin ölçülmek istenen özelliğin niteliğini tam olarak yansıtması ve aynı zamanda verilerin amaca yönelik olarak yararlı olmasıdır. Bu nedenle kısaca, test puanlarının sonuç çıkarmak için uygun, anlamlı ve yararlı olması biçiminde tanımlanmıştır.<sup>42</sup> Bu çalışmada ölçek geçerliliğini değerlendirmek için dil geçerliliği, yüzey geçerliliği, içerik geçerliliği ve benzer ölçek geçerliliği kullanılmıştır. Öncelikle dil geçerliliği ile Türkçeye çevrilerek tek bir form haline getirilen ölçek 15 aileye uygulanmış olup önerileri alınmıştır. Elde edilen nitel veriler sonrasında ölçek maddelerine ekleme ve düzeltmeler yapılarak maddelerin anlaşılabilirliği artırılmıştır. İçerik geçerliliği için ölçülmek istenen konuya uzak olmayan, farklı açılardan katkı yapma imkanları olan 5 kişiden oluşan uzman paneli ölçeğin istenilen alanı ölçüp ölçmediğinin, amaca uygunluğunun değerlendirilmesi için kapsam geçerliliği değerlendirme formu ulaştırılmış, ölçekteki maddelerin uygun olup olmadığını değerlendirmeleri istenmiştir. Davis tekniğinde en az 3 en fazla 20 uzman önerilmektedir.<sup>46</sup> Kapsam geçerliliği indeksinin 0,80 üzerinde olması maddenin kapsam geçerliliği açısından yeterli olduğunu göstermektedir. İçerik geçerliliği sonucunda bu teknik kullanılarak ölçekten çıkarılması gereken bir madde bulunmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Ölçek geçerlilik ve güvenilirlik analizlerinin yapılabilmesi, olabilirlik oranlarının hesaplanması, lojistik modellerin oluşturulması gibi yöntemlerin yapılabilmesi amacıyla varyansı sıfır ya da sıfıra yakın maddelerin hesaplamadan çıkarılması

önerilmektedir.<sup>47</sup> Bu koşullara uyan 8 madde hesaplama alınmamıştır. Çıkarılan maddenin ilgili alt boyutundan alınabilecek toplam puanının 0-1 arasında değişebilmesi amacıyla alt boyuttaki diğer maddelerinin yükleri toplamı 1 yapacak şekilde tekrar adapte edilmiştir. Ölçeğin diğer dillere adaptasyonu sırasında varyansı sıfır olarak tespit edilen ve puanlamadan çıkarılan bazı maddeler şu şekildedir: hastaneye ulaşım türü, evde yaşayan 18 yaş altı çocuk sayısı, birincil bakım verenlerin yaşı, çocuk ve kardeşin intihar girişimi, alkol ve madde kullanımı, suç ya da şiddetin mağduru olma durumu.<sup>48,30,16</sup>

Ölçeğin yapı geçerliliğinin değerlendirilmesi amacıyla benzer alanları ölçen diğer ölçeklerle korelasyonu incelenmiştir. Bu amaçla ölçek toplam puanı ve alt boyut puanları, ÇİYKÖ ve alt boyutları, POTÖ, HAD anksiyete ve depresyon ölçekleri ile karşılaştırılmıştır. Psikiyatri ve sosyoloji alanlarında kullanılan ölçeklerde genellikle korelasyon kat sayısının 0,4-0,6 arasında olması orta derece, 0,6-0,8 arasında olması ise yüksek düzeyde korelasyonu göstermektedir<sup>49,50</sup>, Field'a göre ise korelasyon katsayısı 0,3-0,5 arasında orta derece, 0,5 üzeri ise büyük olarak kabul edilmektedir. 0,5-0,7 arasındaki korelasyon kat sayıları genellikle yapısal geçerlilik kanıtı olarak değerlendirilmektedir.<sup>42</sup> PSDÖ uygulanan diğer ölçeklerin tümü ile anlamlı korelasyonlar göstermiş olup, en yüksek HAD anksiyete ölçeği ile koreledir: korelasyon derecesi orta, anlamlı ve pozitif yönde, Field'a göre ise büyüktür (r: 690; p<0,01). PSDÖ korelasyonu sırasıyla HAD depresyon ölçeği (r: ,645), POTÖ (r: ,543), ÇİYKÖ toplam (r: -,514) ve ÇİYKÖ psikososyal sağlık puanı (r: -,467) ile orta derecede ve anlamlıdır, PSDÖ'nün ÇİYKÖ fiziksel sağlık puanı (r: -,365) ile korelasyonu zayıf derecede ve anlamlıdır. Ailelerin PSDÖ puanına göre psikososyal riskleri artmakta iken anksiyete ve depresyon riskleri de artmakta, çocukların yaşam kaliteleri ise düşmektedir. Kanada'da yapılan bir çalışmada, PSDÖ ile STAI (durumluk kaygı) ölçeği arasında aynı yönde, anlamlı, orta dereceli korelasyon (r: 0.53, P<0.001), PSDÖ ile ÇİYKÖ onkoloji formu arasında orta derecede ters yönde, anlamlı ilişki olduğu bildirilmiştir (r:-0.44, P<0.001);<sup>28</sup> bu bulgular çalışmamızla benzerdir. Bir başka çalışmada ise PSDÖ ile HAD anksiyete boyutu arasında aynı yönde, orta derecede, anlamlı (r: 0,47 p<0,01); HAD depresyon ölçeği ile aynı yönde, orta derecede, anlamlı (r: 0,41 p<0,01) korelasyon bildirilmiştir;<sup>30</sup> çalışmamızda

benzer bulgulara ulaşılmıştır. Yapılan diğer çalışmalarda PSDÖ'nün uygulanan diğer ölçeklerle korelasyonu 0,16 - 0,69 arasında değişmektedir.<sup>30,28,48,16</sup>

PSDÖ alt boyutlarından aile yapısı ve kaynaklar alt boyutu korelasyonu en yüksek HAD anksiyete boyutu ile (r: ,335; p<0,01), yapılan diğer PSDÖ adaptasyon çalışmalarında genellikle bu boyutun korelasyonu incelenmemiş olup, bir çalışmada Barratt sosyoekonomik durum ölçeği ile korelasyonu orta dereceli olarak bildirilmiştir.<sup>48</sup> Aile yapısı ve kaynaklar alt boyutunda bakım verenlerin yaşları, çocuklar aynı evde yaşayan 18 yaş altı birey sayısı, ailede maddi sorun varlığı gibi demografik bilgiler ölçülmektedir.

PSDÖ sosyal destek alt boyutu ile anlamlı korelasyonu olan ölçek bulunmamakta olup, POTÖ ile korelasyonu en yüksektir (r: -0,097; p>0,05) Sosyal destek alt boyutu için çalışmamızın bulguları Hollanda, Amerika ve Kanada'da yapılan diğer çalışmalardan farklıdır. Ailenin sosyal destek alt boyutu açısından riskli olarak kabul edilmesi için çocuğa ebeveynlik desteği, duygusal destek, parasal destek, bilgi desteği ve günlük destek sağlayan hiç kimsenin bulunmaması gerekmektedir. Gerek Türk kültürünün yardımsever ve misafirperver yapısı, gerekse mevzuatta<sup>51</sup> belirtilen aile hukukundan doğan bakım, eğitim veya destek olma yükümlülüğü nedeniyle çocuklar hasta olsun ya da olmasın sosyal destekten mahrum kalmamaktadır. **Tablo 4.21**'den görüleceği üzere çalışmamızda sosyal destek ortalama değeri ,0238 olup, bu alanda riskli olarak kabul edilen aile sayısı çok azdır. Yapılan diğer çalışmalarda bu değer 0,04 ile 0,12 arasında değişmektedir.<sup>48,15</sup>

Hasta sorunları alt boyutu ise ÇİYKÖ psikososyal sağlık alt boyutu (r: -,476) ve ÇİYKÖ toplam puanı (r: -,430) ile anlamlı ve orta derecede korelidir. Bu değerler Kanada örnekleminin bulguları ile benzerdir (r: -0,49; p<0,01).<sup>28</sup> Diğer çalışmalarda çocuk sorunları alt boyutunun karşılaştırılması için genellikle güçler ve güçlükler ölçeği kullanılmıştır.

Kardeş sorunları alt boyutu HAD depresyon (r: ,346) ve HAD anksiyete (r: ,327) boyutları ile anlamlı orta derecede korelasyon gösterirken ÇİYKÖ ve alt boyutları ile

zayıf derecede anlamlı korelasyona sahiptir. Çalışmamızda özellikle kardeşini değerlendirmek amacıyla bir ölçek uygulanmamıştır. Bunun yerine uygulanan diğer ölçeklerle bakım verenlerin anksiyete ve depresyonu ile ilişkisi incelenmiştir. Literatürde bakım verenler ve çocukları arasındaki psikososyal sorunların birbiri ile ilişkili olduğuna dair çalışmalar literatürde mevcuttur.<sup>52,53,54</sup> Bu bulgunun önemi, kanser tanısının erken döneminde bakım verenlerde psikososyal risk taramasının gerekliliği açısından büyüktür. Nitekim gelişmiş ülkelerde dahi bu tarama yapılmamaktadır.<sup>55</sup> Kardeş sorunları boyutu diğer adaptasyon çalışmalarında güçler ve güçlükler ölçeği ve stres termometresi ölçeği ile karşılaştırılmıştır: güçler ve güçlükler ölçeği ve posttravmatik stres bozukluğu ölçeği ile orta derecede korelasyon, stres termometresi ölçeği ile düşük derecede korelasyon bildirilmiştir.<sup>16,48</sup>

Bakım veren sorunları en yüksek HAD anksiyete boyutu ( $r: ,457$ ) ve POTÖ ile ( $r: ,447$ ) anlamlı, orta derecede, pozitif yönde korele iken, HAD depresyon boyutu ile zayıf derecede koreledir. Bakım veren sorunları alt boyutunda bakım verenlerin geçmişte yaşamış olduğu sosyal ve psikolojik zorluklar, bu zorluklarla mücadele edebilirliği ve var olan bazı organik ve psikolojik hastalıkları sorgulanmaktadır. Bir çalışmada bu alt boyutun posttravmatik stres bozukluğu ve stres termometresi ile orta derecede korele<sup>48</sup>, bir başka çalışmada güçler ve güçlükler ölçeği ve McMaster aile değerlendirme aracı ile orta derecede korele olduğu bildirilmiştir.<sup>16</sup> Hollanda örnekleminde bakım veren sorunları ile HAD anksiyete ( $r: 0,34; p<0,01$ ) ve depresyon ( $r: 0,23; p:0,01$ ) ölçekleri arasında düşük derecede korelasyon bildirilmiştir.

Strese tepki alt boyutu ile HAD anksiyete ( $r: ,639$ ), HAD depresyon ( $r: ,517$ ) ve POTÖ ( $r: ,487$ ) ile orta derecede, pozitif yönde, istatistiksel açıdan anlamlı korelasyon saptanmıştır, diğer ölçeklerle ise anlamlı korelasyonu bulunmamaktadır. Problemlere karşı olumsuz tutum yaygın anksiyete bozukluğuna giden 4 önemli süreçten biridir. Bireylerin problemleri çözerken kendi yeteneklerine güveni, problemlerle baş edebilme derecesi, problemi algılayış biçimi onun probleme karşı tutumunu belirlemektedir. Literatürde problemlere karşı olumsuz tutum ve karamsar düşünce tarzının depresyon, anksiyete ve kendine güvensizlik ile ilişkili olduğuna dair çalışmalar mevcuttur.<sup>56,57,58,59,60</sup> Çalışmamızda, beklendiği üzere problemlere karşı



olumsuz tutum ölçeği ile bakım veren sorunları ve strese tepki alt boyutları arasında ilişki tespit edilmiştir. PSDÖ'nün bir adaptasyon çalışmasında strese tepki alt boyutu ile HAD anksiyete (r: 0,58; p<0,01) ve depresyon (r: 0,45 p<0,01) ölçekleri arasında orta dereceli korelasyon bildirilmiştir.

Aile inançları alt boyutu ailenin hastalık, tedavi süreci, sağlık hizmet sunucularına güveni ve aile bireylerinin bu süreçten nasıl etkileneceğine dair inançlarını ölçmektedir. Aile inançları boyutu POTÖ (r: ,384), HAD anksiyete (r: ,304; p<0,01) ve depresyon ölçeği (r: ,258; p<0,01) ve ÇİYKÖ fiziksel sağlık boyutu (r: -,318; p<0,01) ile anlamlı, düşük derecede koreledir. Literatürde bu alt boyutun McMaster aile değerlendirme aracı ile orta derecede<sup>16</sup> korele olduğu, postravmatik stres bozukluğu ölçeği<sup>30</sup>, sağlık bilişleri ölçeği<sup>30</sup> ile düşük derecede korelasyonu olduğu bildirilmiştir. ÇİYKÖ psikososyal sağlık boyutu aile inançları ile ilişkili olmayıp, fiziksel sağlık boyutunda anlamlı ilişki saptanmıştır. Fiziksel sağlık alt boyutunda çocuğun motor becerileri ve ağrı durumu sorgulanmaktadır, bu alanlarda sorun yaşayan çocukların aileleri, tedaviye inançlarını göreceli olarak yitirmiş olabilirler. Bu nedenle çocukları herhangi bir nedenle kas gücünü yitirmiş olan ailelere daha çok tedaviye uyumu artırıcı yaklaşımlar uygulanabilir.

Yapısal geçerliliğin AFA ile değerlendirilmesi için KMO ve Barlett testi kullanılmıştır. KMO (0,52) ve Barlett değerlerinden (p<0,05) yola çıkılarak maddelerin faktörlenebildiği söylenebilir. KMO değerinin kabul edilebilmesi için en az 0,50; Barlett küresellik testinin ise en fazla 0,05 olması gerekmektedir.<sup>61,62</sup> PSDÖ'nün AFA sonuçları incelendiğinde Varimax döndürme yöntemi kullanılarak ölçeğin orijinalinde olduğu şekilde 7 faktörde toplandığında toplam varyasyon %52'sini açıkladığı görülmüştür. Bu değer en az %50 olması gerekmektedir.<sup>63,64</sup> Tek faktörlü ve çok faktörlü modeller için faktör yükleri 0,3-0,8 arasındadır. Ölçeğin orijinalinde ise maddelerin faktör yükleri 0,6-0,83 arasında değişmektedir.<sup>16</sup> AFA'da faktör yüklerinin 0,60 sınırında ise örneklem büyüklüğünün 150 ve üzeri<sup>65</sup>; faktör yükleri eğer 0,40 sınırında ise faktör başına düşen gösterge sayısının 10 olduğu durumlarda 150 ve üzeri<sup>66</sup> örneklem büyüklüğünün yeterli olduğunu söylenmektedir. Faktör yüklerinin düşük olması durumunda bu rakam daha aşağıya çekilebilmektedir.<sup>67</sup>

Yaygın olmasa da minimum 50 kişilik örneklem büyüklüğünde açımlayıcı faktör analizi ile iyi sonuçlar alınabilmektedir, bazı kaynaklarda faktör yükleri binişik olmadığı durumlarda ölçekte yer alan her değişken için bir kişi olmasının yeterli olduğu bilgisi yer almaktadır.<sup>68</sup> Açımlayıcı analizden sonra uzman görüşü alınarak DFA'nın yapılabirliği incelenmiştir. Ölçek model uyumunun iyi olduğu ve faktörlerin birbiri ile ilişkili olmadığı durumlarda doğrulayıcı faktör analizinin yeterli olduğu söylenmektedir.<sup>69</sup> DFA SmartPLS programı ile yapılmıştır. Normlaştırılmamış Uyum İndeksi (NFI) değeri 0,318; standardize edilmiş kök ortalama kare artık (SRMR) değeri 0,95 olarak hesaplanmıştır. Bu değerlerden yola çıkılarak DFA için model uyumunun yeterli olmadığı söylenebilir.<sup>63</sup> Nitekim DFA sonrasında faktör yüklerinin 0,3'ün altına indiği gözlenmiştir. Bu durum örneklem büyüklüğü ile ilgili olabilir. Bununla birlikte DFA'nın, açımlayıcı faktör analiziyle aynı örnekleme çalışılmaması gerekmektedir<sup>70,71,72</sup> ya da büyüklüğü yeterli ise örneklem ikiye bölünerek yarısında AFA yarısında DFA uygulanabilir. Bentler<sup>73</sup> doğrulayıcı faktör analizi yapılabilmesi için madde sayısının 10 katı büyüklüğünde, Stevens<sup>74</sup> madde sayısının 15 katı büyüklüğünde, Loehlin<sup>75</sup> ve Kline<sup>44</sup> en az 200 kişilik örnekleme ihtiyaç olduğunu belirtmişlerdir. Bu nedenle PSDÖ'nün Türkçe sürümünün farklı bir örnekleme çalışmasıyla DFA yapılabilecektir. Dil adaptasyonu çalışmalarında ölçeğin farklı bir dile çevrildikten sonra AFA ile yapısı hakkında bilgi sahibi olunmadan, sadece DFA'nın yapılmasının en iyi model uyumunu yakalamada yetersiz kaldığı ve bazı sorunlara yol açabileceği söylenmektedir.<sup>76</sup> Örneğin, bir çeviri hatası olduğunda DFA yanıltıcı olabilmekte ve modelin yanlış yönlendiriciliği ile sonuçlanabilmektedir. Bu nedenle kültürel farklılıkların da göz önüne alınarak öncelikle açımlayıcı analiz yapılması önerilmektedir.<sup>76</sup> Çalışmamız bu ihtiyacı karşılamıştır. Türkiye'de dergipark veri tabanında yer alan 2006-2016 yılları arasındaki çalışmalar incelenmiş, çalışmaların %23,52'sinde sadece AFA, %30'unda ise sadece DFA, %37,64'ünde hem AFA hem de DFA'nın yapıldığı sonucuna ulaşılmıştır.<sup>77</sup>

Ölçek maddelerinin ikili kategorili seçeneklerden (evet-hayır, doğru-yanlış) oluştuğu durumlarda ölçeğin güvenilirliği Kuder-Richardson formülleri (KR-20, KR-21) ile kestirilmektedir. KR-20 ölçek içinde yer alan maddelerin iç tutarlılığının

(homojenliğinin) bir ölçüsüdür. Diğer bir deyişle ölçekte yer alan k tane sorunun türdeş bir yapıyı açıklamak ya da sorgulamak üzere bir bütünü oluşturup oluşturmadıklarının sorgulanması konusunda bilgi verir. KR-20 katsayısının yüksek olması ölçekteki maddelerin aynı özelliğin öğelerini yoklayan maddelerden oluştuğu, maddelerin birbiriyle tutarlı olduğu sonucuna varılabilir. Birden fazla seçenekli olup hesaplamada dikotom hale getirilen ve kısa cevaplı maddeler için KR-20 katsayısı daha uygun olup cronbach alpha değeri ile aynı formül üzerinden hesaplanmaktadır. KR-20 katsayısının 0,80-1,00 arasında olması ölçeğin yüksek güvenilirliğe sahip olduğuna; 0,60-0,79 arasında olması ölçeğin oldukça güvenilir olduğuna; 0,40-0,59 arasında olması güvenilirliğinin düşük olduğuna; 0,39'un altında olması güvenilir olmadığına işaret etmektedir.<sup>78</sup> Genel görüş olarak, KR-20'nin 0,50 üzerinde olması güvenilirliğin makul olduğunu göstermektedir.<sup>79,80</sup> Hollanda, Kanada, Amerika ve İspanya örneklemelerinde sırasıyla KR-20 değerleri 0,69; 0,75; 0,81; 0,76 olarak saptanmıştır.<sup>30,28,16,48</sup> Tanımlara göre PSDÖ'nün Türkçe sürümü yüksek güvenilirliğe sahiptir (alfa: 0,846), ayrıca diğer dillere göre ise daha yüksek güvenilirliktedir. Güvenilirlik konusunda en çok alıntı yapılan yazarlardan olan Nunnaly<sup>81</sup> 1967'de güvenilirlik kat sayısının 0,50 ile 0,60 arasında değişebileceğini söylemekte iken 1978'de<sup>82</sup> kat sayısını açıklama yapmaksızın 0,70'e yükseltmiştir. Peterson<sup>83</sup> tarafından 4286 makalenin Cronbach alfa değerlerinin incelendiği bir çalışmada, ortalama 0,77 ve ortanca 0,79 alfa değeri tespit edilmiştir. Boyle, ölçeklerde 0,90 üzerindeki yüksek güvenilirlik kat sayılarından kaçınılması gerektiğini, çünkü bu tür ölçeklerde söz konusu yüksek rakamların ölçeğin güvenilirliğine değil, fazladan gereksiz maddelerin varlığına işaret edebileceğine dikkat çekmiştir.<sup>42</sup> Bir test alt boyutlardan oluşuyorsa güvenilirlik kat sayısının her bir test için ayrı ayrı hesaplanması gerekmektedir. Testin tamamı için güvenilirlik değeri daha düşük çıkabilir. Bileşik test ve ölçeklerde toplam ya da genel güvenilirlik kat sayısının en az ,60 olması gerektiği savunulmuştur.<sup>42</sup>

Alt boyutların KR-20 kat sayıları ise 0,524-0,798 arası değişmektedir. Aile yapısı ve kaynaklar alt boyutu KR-20 kat sayısının, diğer dillere yapılan adaptasyonlarda olduğu gibi 0,60-0,70 arasında olduğu saptanmıştır<sup>30,16,28</sup> ancak İspanyolca örneğinde<sup>48</sup> KR-20 katsayısı 0,52 olarak bildirilmiştir. Sosyal destek alt boyutu KR-20 kat sayısı

Hollanda örnekleminde<sup>30</sup> 0,19; diğer örneklemlerde<sup>48,16,48</sup> 0,59-0,69 arası olarak bildirilmiştir.

Ölçeğin Türkçe sürümü, hasta sorunları alt boyutunda en düşük iç tutarlılığa (0,524) sahiptir. Kanada örnekleminde<sup>28</sup> bu değer 0,59; diğer örneklemlerde<sup>16,48,30</sup> 0,78-0,82 arasında değişmektedir. 9m numaralı madde olan “çocuğunuz aşırı aktif ya da yerinde duramıyor gibi görünüyor mu?” sorusunun diğer maddelerle uyumu düşüktür, bu maddenin korelasyonunun düşük olması aşırı aktif olma ve yerinde duramama durumunun katılımcılar tarafından daha az riskli bir durum olarak değerlendirildiğini düşündürmektedir. 9n, 9p ve 9r maddelerinde hastanın dikkat sorunları ve okuldaki öğrenme sorunları sorgulanmıştır. 9m maddesinin özellikle bu maddelerle birlikte hasta sorunları alt boyutunu birbirine yakın derecelerde etkilemesi beklenmektedir. Bu maddelerin korelasyonunun 9m maddesine göre görece yüksek olması dikkat eksikliği ve hiperaktivite sendromundaki hiperaktiflik, yerinde duramama kliniğine uymamaktadır. Bu da 9m maddesindeki yerinde duramama kavramını canlılık, enerjilik olarak algılayabileceğini düşündürmüştür.

Kardeş sorunları alt boyutunda yer alan “çok ağlar mı (10g)” ve “yaşından küçük davranır mı (10k)” maddelerinin korelasyonunun düşük olması, bakım verenin 2 yaş altındaki çocuğun ağlamasını ya da yaşından küçük davranmasını bir sorun olarak algılamadığını düşündürmüştür, bu maddelerin kardeş sorunları alt boyutunu diğer maddelerle birlikte aynı güçte etkilememektedir.

“Doktor ve hemşireler nasıl yardım edeceklerini bilirler (14a)” maddesinin aile inançları boyutuna katkısının az olması bazı katılımcıların hastalığın klinik seyri ve aile üzerindeki etkileri hakkında olumsuz düşüncelere sahip olmasına rağmen doktor ve hemşirelere güveninin halen var olduğu ya da güvenmese dahi çeşitli nedenlerle güvenmek zorunda kaldığını düşündürmüştür. Bu nedenler: alternatif tedavi seçeneklerinin olmaması, maddi kısıtlılık nedeniyle yurt içi ya da yurt dışı öbür tedavi seçeneklerini değerlendirememesi, kader anlayışıyla hareket edip var olana razı olma gibi güdülenmeler olabilir. Nitekim “iyi tedavi kararları alabiliriz (14f)” maddesinin de düzeltilmiş madde toplam puan korelasyonu diğerlerine göre düşüktür. Bu bulgu

bakım verenlerin nerede, nasıl ve hangi seçeneklerle tedavi olacağı konusundaki kararı hekimlere bıraktığını desteklemektedir. Bu durum bakım verenlerin eğitim düzeyi ya da maddi kısıtlılıklarını düşündürmektedir ancak “her şeyin bir sebebi vardır (14j)” maddesinde riskli yanıt verenlerle vermeyenler arasında hane halkı aylık geliri açısından istatistiksel açıdan anlamlı fark tespit edilmemiştir. İyi tedavi kararları alabildiğini düşünenler ve düşünmeyenler arasında birincil bakım verenlerin eriştiği en yüksek eğitim düzeyi açısından anlamlı fark tespit edilmiştir (U: 449,5; p:0,027). Literatürde hastanın eğitim düzeyinin, tedavi kararını ortaklaşa vermede bir bariyer olduğuna dair çalışmalar mevcuttur.<sup>84,85</sup> 9m, 10g, 10k, 14a ve 14f maddelerinin ilgili boyutlara yaptığı katkı diğer maddelere oranla daha düşüktür, bu maddeler çıkarıldığında ölçek ve ilgili alt boyutların KR-20 değerleri artmaktadır ancak büyük bir artış olmadığı için bu maddelerin ölçekten çıkarılmaması uygun görülmüştür.

21 katılımcıya ortalama 18 gün sonra ulaşılarak PSDÖ ve alt boyutlarının puanları karşılaştırılmış, test tekrar test güvenilirlikleri hesaplanmıştır. Sınıf içi korelasyon katsayıları 0,932 ile 1,00 arasında değişmekte olup ölçek puanının zamana göre değişmediğini ve sabit kaldığını göstermektedir.

Sonuç olarak PSDÖ'nün Türkçe sürümü, yeni kanser tanısı almış çocukların ailelerinde psikososyal durumu değerlendirmede geçerli ve güvenilir bir ölçme aracıdır. Ölçeğin farklı çalışma grupları ve daha geniş örneklemelerde tekrar test edilmesi ve doğrulayıcı faktör analizinin de yapılması faktör yüklerinin artmasına ve ölçek yapısının ortaya konmasına aracılık edecektir.

Psikososyal değerlendirme ve riskler açısından tanı koyma zorlu bir süreçtir. Bu sürecin uzun zaman alması, maliyetin yüksek, özel yöntem ve nitelikli insan gücüne ihtiyaç duyulması nedeniyle; kısa zamanda, düşük maliyetli, kolay elde edilebilen testler için uygun kesim noktaları ile çalışılması klinik karar verme sürecinde önemli katkı sağlayacak bir adımdır. Literatürde anksiyete için bilişsel davranış terapisi<sup>86,87</sup>, depresyon için tartışmalı da olsa geçerli tanı testleri ile birlikte klinik muayene<sup>88,89</sup> altın standart tanı yöntemi olarak kabul edilmekte, yaşam kalitesinin iyi ya da kötü olarak sınıflanması içinse altın standart bir tanı testi bulunmamaktadır. Çalışmamızda

PSDÖ için, daha önceden kesim noktaları belirlenmiş olan ÇİYKÖ ve HAD ölçeklerinden yararlanılarak ROC analizi yapılmış ve duyarlılık ve özgüllük dereceleri belirlenmiştir. %100 duyarlılık ve %100 özgüllüğe sahip bir test tüm hastaları ve hasta olmayanları başarılı bir şekilde sınıflayabilmelidir. Bu durumda bu yöntem ilgili alanda altın standart olarak kabul edilmekte olup tarama testleri için bu değerler genellikle daha düşüktür.

PSDÖ ailenin tüm bireylerinin genel risk düzeylerini, inançlarını, sosyoekonomik durumlarını, demografik yapılanmasını birlikte ölçen çok boyutlu bir ölçektir. Bu nedenle PSDÖ'nün psikososyal açıdan riskli ailelerle riskli olmayan aileleri %100 doğru bir şekilde ayırarak altın standart hale gelmesi beklenmemektedir. Yapılan bir çalışmada PSDÖ duyarlılığı post-travmatik stres bozukluğu ölçeğine göre %66,1 güçler ve güçlükler ölçeğine göre %80,6, stres termometresine göre %43; özgüllüğü ise sırasıyla %76,7, %68,8 ve %85,5 olarak bildirilmiştir.<sup>48</sup> Çalışmamızda PSDÖ duyarlılık ve özgüllüğü sırasıyla ÇİYKÖ ile karşılaştırıldığında %86 ve %62; HAD anksiyete ile karşılaştırıldığında %100 ve %52; HAD depresyon ile karşılaştırıldığında %100 ve %52 olarak tespit edilmiştir. 1,0 kesim noktası değeri ile PSDÖ, HAD anksiyete ve depresyon ölçeği ile karşılaştırıldığında depresyon ve anksiyete açısından riskli tüm hastaları yakalamaktadır ancak yanlış pozitiflik oranı yüksektir. Anksiyete ve depresyon açısından aslında riskli olmasa bile PSDÖ'nün bu ailenin klinik değerlendirmeye alınmasını önermesi sadece bakım verenleri değil tüm aileye ait bir puan oluşturmasından kaynaklanabilir. Aynı durum çocukların yaşam kalitesi için de geçerlidir. PSDÖ puanlaması içerisinde anksiyete ve depresyon açısından riskli bulunan bakım verenlere ilişkin, bakım veren sorunları ve strese tepki alt boyutlarının yanında, ailenin ekonomik kısıtlılıkları, hasta (çocuk) sorunları, kardeş sorunları ve aile inançları değerlendirmelerini de barındırmaktadır. Bu nedenle PSDÖ duyarlılık ve özgüllüğünün optimal kesim noktasının 1,43 olarak tespit edilmesine rağmen (1,43 kesim noktasında PSDÖ için sensitivite ve spesifite değerleri sırasıyla: ÇİYKÖ ile karşılaştırıldığında %71 ve %75; HAD anksiyete ile karşılaştırıldığında %87 ve %73; HAD depresyon ile karşılaştırıldığında %87 ve %73'tür), sadece aksiyete, depresyon açısından bakım verenleri ve yaşam kalitesi açısından kanserli çocuğu değerlendirmesi yerine kesim noktasının 1,0 olarak kalması ve gelecekte yapılacak çalışmalarla riskli

olarak tespit edilen ailelerin tüm riskli boyutlarıyla klinik, sosyal ve ekonomik anlamda uzman bir ekiple ve multidisipliner yaklaşımla değerlendirilmesi daha sağlıklı sonuç verecektir.

## **5.2. Psikososyal Değerlendirmeye Göre Aile ve Aile Bireylerinin Tanımlayıcı Özellikleri ve İlişkili Olduğu Etmenler**

Çalışmamızda olguların tanı yaşı ortalaması 7 olarak tespit edilmiştir. Türkiye’de 2019 yılında geriye dönük olarak verilerin incelenmesi ile yapılan bir çalışmada çocukluk çağı kanserlerinde ortalama tanı yaşı 5,6 olarak bildirilmiştir.<sup>90</sup> Olguların %53’ü erkek olup, 2019 TÜİK 0-14 yaş grubu verileri ile (%52) ile benzerdir.<sup>91</sup> Çalışmamızda okul çağına olan 60 çocuk bulunmaktadır. Hastalık nedeniyle okulu bırakan 12 çocuğun 4’ü evde ya da hastanede örgün eğitimine devam etmektedir. 2018-2019 yılları arasında Ankara’nın Mamak ilçesinde 63 çocuk çeşitli nedenlerle evde eğitim, 72 çocuk ise hastane sınıflarında örgün eğitim almıştır.<sup>92</sup> Altındağ ilçesinde ise 2015 yılında bu yana evim artık okulum projesi başlığı altında rehberlik araştırma merkezlerince evde/hastanede eğitim hizmetleri devam etmektedir.<sup>93</sup> Çalışmamızın yürütüldüğü hastanelerde hastane sınıfı bulunmamaktadır, bu nedenle okul gibi toplu yaşam alanlarında bulunmasının riskli olduğu ve evde/hastanede de eğitim almasının riskli olabileceği belirtilen 3 çocuk dışındaki diğer 5 çocuk için, Mamak, Altındağ ve Bursa’da bulunan Rehberlik Araştırma Merkezleri ile iletişime geçilerek öğrencilerin örgün eğitimine devam etmesi sağlanmıştır.

Çalışmamıza göre en çok görülen kanser türleri sırasıyla Lösemi, Lenfoma ve kemik tümörleri ve santral sinir sistemi tümörleridir. Türk Pediatrik Onkoloji ve Hematoloji Derneğinin raporuna göre sıklık sıralaması Lösemi, Lenfomadan sonra en sık santral sinir sistemi tümörleri görülmektedir.<sup>5</sup> 0-14 yaş grubunda Amerika Birleşik Devletlerinde (ABD) en sık görülen kanser türleri sırasıyla lösemi, santral sinir sistemi tümörleri ve nöroblastomdur.<sup>94</sup> Halen dünya genelinde lösemi çocukluk çağına en sık görülen kanser türü olup, bunu santral sinir sistemi tümörleri ve lenfomalar takip etmektedir.<sup>95</sup> Olguların 79’u kemoterapi almakta 4’ünün kemoterapisi planlama

aşamasındadır. Kanser nedeniyle ameliyat olmuş 22 hasta bulunmaktadır. Çalışmamızda 7 kanser nüksü bulunmaktadır.

Genellikle hastaların yanında anneleri kaldığı için kadın katılımcı sayısı daha fazladır. Anne ve babaların eğitim durumuna göre dağılım yüzdesi en yüksek olan kategori lise eğitim düzeyidir. 2018 yılı TÜİK verilerine göre kadınların eğitim düzeylerine göre dağılım yüzdesi en yüksek ilköğretim düzeyinde, erkeklerin ise lise düzeyindedir. Erkeklerin eğitim düzeylerinin kadınlara göre daha yüksek ortanca değer alması Türkiye profiliyle uyumludur.

Çalışmamızda çalışan babaların oranı annelere göre daha fazla olup genellikle birincil bakım verenler evlidir. Ayrılmış/boşanmış olan 4, eşi ölmüş 2 birincil bakım veren bulunmaktadır, bu katılımcılar hastaların anneleridir. 1 katılımcının birincil bakım vereni bulunmayıp bir dernek gönüllüsü ile görüşme yapılmış ara sıra bakım veren katılımcı olarak kabul edilmiştir.

Ailelerin yarısında tütün, alkol ya da maddeden herhangi biri kullanılmakta olup en sık tütün (%49) kullanımı mevcuttur. Küresel Yetişkin Tütün Araştırması 2016 verilerine göre Türkiye’de tütün kullanım oranı %31,6’dır.<sup>96</sup> Çalışmamızda tütün kullanma oranı genel popülasyona göre daha yüksek bulunmuştur.

Hane halkı aylık geliri 8-10 bin TL arasında olan 1 aile, 10 bin TL üzeri olan 1 aile bulunduğu gruplar arası dağılım denkleğinin sağlanması amacıyla bu iki aile 6 bin TL ve üzeri gruba dahil edilmiştir. Çalışmamızdaki aileler en çok sağlık harcamaları, ulaşım ve kira ödemesi/konut borcu kategorilerinde maddi sorun belirtmiştir.

Katılımcıların PSDÖ puanları ortalama  $1,39 \pm 0,76$  olarak tespit edilmiştir. PSDÖ’den en az 0 en fazla 7 puan alınmaktadır. 0-0,99 arası puan genel kategoride, 1-1,99 puan riskli kategoride, 2-7 puan yüksek riskli kategoride değerlendirilmektedir. Bu puan aralıkları göz önüne alındığında, Cebeci Hastanesi ve Sami Ulus Hastanesinde 2019 yılı için, yeni kanser tanıları çocukların ailelerinin psikososyal değerlendirme sonucunda riskli düzeyde olduğu söylenebilir.



Katılımcıların PSDÖ'nün alt boyutlarından aldığı puanlar şu şekildedir: aile yapısı ve kaynaklar  $0,21\pm0,22$ ; sosyal destek:  $0,02\pm0,11$ ; hasta sorunları:  $0,31\pm0,14$ ; kardeş sorunları:  $0,24\pm0,17$ ; bakım veren sorunları:  $0,22\pm0,20$ ; strese tepki:  $0,29\pm0,30$ ; aile inançları  $0,11\pm0,15$ .

2018 yılında 79 katılımcıyla yapılan İspanyolca dil adaptasyonunda katılımcıların PSDÖ puanları ( $\bar{x}$ :1.32) bizim çalışmamızla benzerdir<sup>48</sup>, 2018 yılında ABD'de Kazak ve arkadaşlarının 394 ailede yaptığı çalışmada<sup>16</sup> ( $\bar{x}$ : 0,97), kanser sonrası yaşamına devam eden survivor grupta ABD'de Gilleland ve arkadaşları tarafından yürütülen bir çalışmada<sup>24</sup> ( $\bar{x}$ :1.20), 2013 yılında Karlson ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada<sup>25</sup> ( $\bar{x}$ :1.16), 2014 yılında İran'da Iranmanesh ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada<sup>27</sup> ( $\bar{x}$ :0,56) katılımcıların PSDÖ puanları bizim çalışmamızdan daha düşüktür.

İspanyol örnekleminde<sup>48</sup> katılımcıların alt boyut puanları şu şekilde bulunmuştur: Aile yapısı ve kaynaklar  $0,32\pm0,23$ ; Sosyal destek:  $0,16\pm0,25$ ; Hasta sorunları:  $0,28\pm0,21$ ; Kardeş sorunları:  $0,09\pm0,15$ ; Bakım veren sorunları:  $0,15\pm0,14$ ; Strese tepki:  $0,21\pm0,28$ ; Aile inançları  $0,12\pm0,11$ . Bu çalışmada aile yapısı ve kaynaklar puanı ve sosyal destek puanının bizim çalışmamıza göre daha yüksek, kardeş sorunları puanının ise daha düşük olduğu görülmektedir, diğer alt boyutlardan alınan puanlar ise oldukça benzerdir. Bu çalışmada katılımcıların eğitim düzeyleri bizim çalışmamızla benziyorken, medeni hali evli olan bakım veren oranı daha düşük (%74) olup, kanserli çocuk başına düşen kardeş sayısı bizim çalışmamızdan daha fazladır. Bu nedenlerle İspanyol örnekleminde aile yapısı ve kaynaklar puanı ile sosyal destek puanı yüksek çıkmış olabilir. Bununla birlikte alt boyut puanlarında farklılıklar, sağlık sistemleri ve kültürel farklar da göz önünde alındığında ortaya çıkmış olabilir.

Kazak ve arkadaşlarının çalışmasında<sup>16</sup> alt boyut puanları şu şekilde bulunmuştur: aile yapısı ve kaynaklar  $0,15\pm0,20$ ; sosyal destek:  $0,04\pm0,12$ ; hasta sorunları:  $0,25\pm0,20$ ; kardeş sorunları:  $0,11\pm0,18$ ; bakım veren sorunları:  $0,16\pm0,14$ ; strese tepki:  $0,18\pm0,33$ ; aile inançları  $0,10\pm0,12$ . Katılımcıların alt boyut puanlarının bizim çalışmamıza göre daha düşük olduğu görülmektedir. Ancak strese tepki boyutundaki fark büyüktür. Bu çalışmada katılımcıların eğitim düzeyi bizim çalışmamıza göre daha yüksektir. Strese

tepki puanındaki fark katılımcıların eğitim düzeylerindeki farktan kaynaklanıyor olabilir.

Katılımcıların POTÖ puanları ortalama  $16,40 \pm 4,02$  olarak tespit edilmiştir. POTÖ'den alınan puan 12 ile 60 arasında değişmektedir. Bir kesim noktası bulunmama ile birlikte, puanın artması olumsuz tutumun arttığını göstermektedir. Literatürde ölçüm aracı olarak POTÖ kullanılan çalışma sayısı azdır. Ölçeğin dil adaptasyonunun yapıldığı çalışmada<sup>33</sup> POTÖ ortalaması  $25,52 \pm 10,28$  olarak bulunmuştur. Bizim örneklemimizde katılımcıların olumsuz tutumlarının bu çalışmaya göre daha düşük olduğu söylenebilir. Bu çalışma örneğindeki katılımcıların anksiyete bozukluğu düzeylerinin toplum ortalamasına göre daha yüksek olması ya da medeni durum, katılımcı cinsiyeti gibi örneklem özelliklerinin çalışmamızdan farklı olması bu farkın nedenini açıklayabilir.

Katılımcıların ÇİYKÖ puanları ortalama  $81,22 \pm 12,82$  olarak tespit edilmiştir. ÇİYKÖ iki alt boyuttan oluşmaktadır: ÇİYKÖ fiziksel sağlık ve ÇİYKÖ psikososyal sağlık. Bu boyutların puanları sırasıyla  $82,07 \pm 20,9$  ve  $80,52 \pm 11,7$  olarak hesaplanmıştır. ÇİYKÖ ve alt boyutlarından en az 0 en fazla 100'er puan alınmaktadır. Puan arttıkça çocuğun yaşam kalitesi artmaktadır. Bu nedenle çalışmamızda tek ters yönde yorumlanan ölçek ÇİYKÖ olmuştur. Özel sağlık bakımı gereksinimi olan çocukları belirlemek için, ÇİYKÖ toplam puanının 8 yaş altı çocuklar için 83 kesim noktası, 8 yaş ve üzeri çocukları için 78 kesim noktası kullanılması önerilmiştir.<sup>38</sup> Çalışmamızda 8 yaş altı çocukların ÇİYKÖ toplam puanı  $80,54 \pm 12,31$ ; 8 yaş ve üzeri çocukların ÇİYKÖ toplam puanı  $82,31 \pm 13,74$  olarak hesaplanmıştır. Bu sınıflamaya göre Cebeci Hastanesi ve Sami Ulus Hastanesinde 2019 yılı için, yeni kanser tanılı 8 yaş altı çocukların özel sağlık bakım gereksinimi olduğu söylenebilir.

Durualp ve arkadaşlarının<sup>97</sup> 154 kronik hastalığı olan, 154 sağlıklı çocuk üzerinde yaptığı bir çalışmada kronik hastalığı olan çocukların ÇİYKÖ toplam puanı  $80,7 \pm 13,3$  fiziksel sağlık puanı  $66,8 \pm 18,4$ , psikososyal sağlık puanı  $80,6 \pm 14,4$  olarak bildirilmiştir. Bu çalışmada katılımcıların ÇİYKÖ toplam puanı ve psikososyal sağlık puanı benzerken, fiziksel sağlık puanı bizim çalışmamıza göre daha düşüktür. Bu

fark çocukların kronik hastalık türleri dağılımında romatizmal hastalıkların en sık görülen ikinci tür hastalık olmasından kaynaklanabilir.

Felder-Puig<sup>98</sup> ve arkadaşlarının 126 kanserli çocukta yaptığı bir çalışmada ÇİYKÖ toplam puanı  $82,6\pm 13,5$ , fiziksel sağlık puanı  $86,7\pm 17,1$ , psikososyal sağlık puanı  $81,3\pm 17,6$  olarak bildirilmiştir. Pan ve arkadaşlarının<sup>99</sup> 150 kanserli çocuk ve adolesanda yaptığı bir çalışmada ÇİYKÖ toplam puanı  $80,37\pm 14,94$ , fiziksel sağlık puanı  $78,88\pm 22,26$ , psikososyal sağlık puanı  $81,05\pm 13,93$  olarak tespit edilmiştir. Genel olarak kanserli çocuklarda yapılan yaşam kalitesi sonuçları bizim bulgularımızla benzemektedir.

Katılımcıların HAD anksiyete puanları ortalama  $4,67\pm 3,62$  olarak, HAD depresyon puanları ise  $4,71\pm 3,72$  olarak hesaplanmıştır. Hastane anksiyete depresyon ölçeği iki boyuttan oluşmaktadır. Ölçeklerden alınabilecek puanlar 0-21 arasında değişmektedir. 0-7 puan arası normal, 8-10 puan hafif, 11 üzeri anormal olarak değerlendirilmektedir. Çalışmamızda herhangi bir ölçekten 8 puan ve üzeri alan hastalar için üniversitemizin KLP bilim dalından randevu alınması için yönlendirme yapılmıştır. Bu koşula uyan 23 hastadan 13'ü maddi kısıtlılıklar, ulaşım sorunları, zaman ayarlayamama gibi nedenlerle randevuya gelmek ya da randevu almak istememiştir. Uygulanan ölçekler sonrasında psikososyal açıdan risk durumuna bakılmaksızın çalışmaya katılan tüm bakım verenlere PSDÖ aile bilgilendirme formu (**EK 15**), Kanserli Çocuklara Umut Vakfının (KAÇUV) düzenlemiş olduğu hastalık bilgilendirme broşürleri<sup>100</sup> ve Çocukları Kanser Tedavisi Gören Ebeveynler İçin Bir Aile Yaşamı Rehberi<sup>100</sup>, bakım veren sorunlarında riskli olduğu belirlenen bakım verenlere ise ek olarak T.C. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Aile Eğitim Programı projesi kapsamında hazırlanan Aile Yaşam Becerileri e-kitabı<sup>101</sup> ulaştırılmıştır.

Jorngarden<sup>102</sup> ve arkadaşlarının kanserli çocukların ailelerinde yaptığı bir çalışmada HAD anksiyete ( $5,05\pm 3,13$ ) ve HAD depresyon ( $3,95\pm 2,70$ ) puanları bizim çalışmamızla benzerdir. Lambert ve arkadaşlarının<sup>103</sup> 540 kanserli hastaların bakım verenlerinde yaptığı çalışmada HAD anksiyete puanı  $6,4\pm 4,5$  bizim çalışmamızdan daha yüksek, HAD depresyon puanı  $3,83\pm 3,63$  bizim çalışmamızdaki puandan daha

düşüktür. Bu çalışmadaki katılımcıların yaş ortalaması ve eğitim düzeyleri bizim çalışmamıza göre daha yüksektir, çalışmayanların oranı daha fazladır ve kanserli hastalar için bir yaş sınırlaması yoktur. Sonuçların farklı çıkması birden fazla nedenden etkilenmiş olabilir.

PSDÖ aileleri psikososyal risk düzeyine göre genel, riskli ve yüksek riskli olmak üzere üç grupta sınıflamaktadır. Her bir sınıf için farklı klinik yaklaşımlar önerilmiştir.<sup>11</sup> Çalışmamızda 83 ailenin 29'u (%34,9) genel kategoride, 41'i (%49,4) riskli kategoride, 13'ü (%15,7) ise yüksek riskli kategoride yer almaktadır. On üç yüksek riskli hasta KLP'ye yönlendirilmiştir. Bu hastalardan 3'ü randevularına gelmemiştir. 4 katılımcı ise Sami Ulus hastanesinde takipli çocuk annesidir, randevu yerinin uzak olması ve sağlık güvencesinin olmaması gibi nedenlerle randevu ayarlanmasını istememiştir. Riskli sınıfta olup psikiyatrist desteği isteyen ve HAD ölçeğinden yüksek puan aldığı için KLP'ye yönlendirilen 4 hasta bulunmaktadır. Pai ve arkadaşlarının<sup>15</sup> çalışmasına göre PSDÖ uygulanan annelerin %55'i genel kategoride, %32'si riskli kategoride, %13'ü yüksek riskli kategoride yer almıştır. İspanya örnekleminde<sup>48</sup> ise katılımcıların %34,7'si genel kategoride, %46,7'si riskli kategoride, %18,6'sı yüksek riskli kategoride yer almıştır. İspanya örneklemiyle<sup>48</sup> karşılaştırıldığında ailelerin PPÖSM kategorilerine dağılımı bizim çalışmamızla benzerdir, Pai ve arkadaşlarının<sup>15</sup> çalışmasıyla karşılaştırıldığında ise genel kategorinin yüzde dağılımı bizim çalışmamıza göre daha yüksektir. Aileler Kazak ve arkadaşlarının<sup>16</sup> ABD'de yürüttüğü çalışmada, Pai ve arkadaşlarının<sup>15</sup> çalışmasına benzer şekilde sınıflanmaktadır. Bizim çalışmamızda genellikle ailelerin, aile yapısı ve kaynaklar puanının yüksek olmasından dolayı, riskli kategoride sınıflandığı gözlenmiştir. Bu durum Türkiye örneklemindeki ailelerin maddi sorunlarıyla ilgili olabilir. Uluslararası Para Fonu (IMF) verilerine<sup>104</sup> göre kişi başı gayrisafi yurt içi hasıla Türkiye'de İspanya ve Amerika'ya göre daha düşüktür, ayrıca 2017 yılına göre 2018 yılında bu değer daha gerilemiştir. Ailelerin İspanya örnekleminde<sup>48</sup> ve geliri az ya da yoksul katılımcı oranının yüksek olduğu bir başka çalışmada<sup>105</sup>, ailelerin büyük bölümünün riskli kategoride sınıflanması bu çıkarımı desteklemektedir. Araştırma kapsamında kanser tanılı ailelerin ekonomik açıdan desteklenmesi amacıyla Ankara<sup>106</sup> ve Van<sup>107</sup> illerindeki Büyükşehir Belediyesi Sosyal Hizmetler Daire Başkanlığı ile iletişime geçilmiş, 3 aile

için gıda, kırtasiye ve temizlik malzemesi tedariki için aileler yönlendirilmiştir. 10 aile için Lösemili Çocuklar Vakfı (LÖSEV)<sup>108</sup> Ankara bürosu ile iletişime geçilerek maddi yardım almaları sağlanmıştır. 2 hasta için ise Kanserlilerin Sesi Derneği<sup>109</sup> ile iletişime geçilerek maddi destek almalarına aracı olunmuştur.

PSDÖ'nün uygulanması sonrasında PPÖSM piramidi kategorilerine 3 farklı grupta sınıflanan ailelerin diğer ölçeklerden aldığı puanların ortalamaları arasında fark olup olmadığı araştırılmıştır. Bu sayede PPÖSM sınıflamasının doğruluğu test edilmek istenmiştir. Genel, riskli ve yüksek riskli kategoride yer alan ailelerin ortalama PSDÖ puanları sırasıyla 0,67; 1,51; 2,65 şeklindedir. Bu sıralamaya göre ailelerin POTÖ ortalamaları (14; 17; 20), HAD anksiyete ortalamaları (2; 5; 9) ve HAD depresyon puanları (2; 5; 9) artış göstermekte, ÇİYKÖ toplam puan ortalamaları (87,60; 78,94; 74,19), ÇİYKÖ fiziksel sağlık puan ortalamaları (88,52; 80,45; 72,84), ÇİYKÖ psikososyal sağlık puan ortalamaları (86,74; 77,96, 74,76) ise düşüş göstermektedir. Üç kategori arasındaki bu azalış ve artış trendi beklenen bir durumdur. Gruplar arası ortalamaların farklarına bakıldığında PSDÖ, HAD anksiyete ve HAD depresyon ölçekleri aileleri üç kategoriye, her üç grubun da ortalamaları birbirinden istatistiksel açıdan farklı olacak şekilde ayırmaktadır. POTÖ, ÇİYKÖ toplam ve ÇİYKÖ psikososyal sağlık boyutu ise sadece riskli ve yüksek riskli aileleri ayırmakta yetersiz kalmıştır. Etki büyüklüklerine göre bakıldığında PSDÖ, HAD anksiyete ve HAD depresyon ölçeklerinin aileleri PPÖSM kategorilerine başarılı bir şekilde sınıfladığı söylenebilir.

Hastanın yaşadığı yer aile yapısı ve kaynaklar boyutunu ( $p: 0,006$ ), ve HAD depresyon ölçeğini ( $p: 0,038$ ) etkilemekte, uygulanan diğer ölçekleri (PSDÖ, Sosyal Destek, Hasta sorunları, Kardeş sorunları, Bakım veren sorunları, Strese tepki, Aile inançları, POTÖ, ÇİYKÖ toplam, ÇİYKÖ Fiziksel Sağlık, ÇİYKÖ Psikososyal Sağlık, HAD Anksiyete) etkilememektedir ( $p>0,05$ ). Müstakil ev/villa/gecekonuda yaşayan katılımcıların ( $n:18$ ) Aile yapısı ve kaynaklar puanı ile HAD depresyon puanı daha yüksektir. Ankara'da eşleri doğum yapan 252 baba ile yapılan bir çalışmada müstakil ev ve gecekonuda yaşayan bireylerin depresyon oranlarının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.<sup>110</sup> Apartmanların yoğun olduğu kent bölgelerinde kırsala göre

depresyonun daha yüksek olduğu bilinmektedir. Bunun nedenleri olarak kent yaşamının getirdiği stres ve maddi zorluklar sayılabilir<sup>111,112</sup> Çalışmamızda ailelerin ortalama aylık gelirlerinin 4010 TL olduğu göz önüne alındığında Ankara kentsel bölgesinde yaşayan ailelerin depresyon puanları ve aile yapısı ve kaynaklar puanlarının yüksek çıkması olağandır.

Hastanın evde kendine özel odası olma durumu aile yapısı ve kaynaklar alt boyutu ile ilişkili olup (p: 0,043), uygulanan diğer ölçeklerle (PSDÖ, Sosyal Destek, Hasta sorunları, Kardeş sorunları, Bakım veren sorunları, Strese tepki, Aile inançları, POTÖ, ÇİYKÖ toplam, ÇİYKÖ Fiziksel Sağlık, ÇİYKÖ Psikososyal Sağlık, HAD Anksiyete ve HAD depresyon) ilişkili değildir (p>0,05). Evde kendine özel odası olmayan çocukların (n:43) aile yapısı ve kaynaklar puanı daha yüksektir. Türkiye’de çocukların gözünden çocuğun iyi olma hali alanlarının ve göstergelerinin tanımlandığı bir araştırmada<sup>113</sup>, çocukların yaşam koşullarını iyi olarak nitelendirebilmesi için en çok “kendine ait bir oda ve çalışma masası olması” gerekliliği öne çıkmıştır. Çalışmamızda kendine ait odası olmayan çocukların hasta sorunları puanı daha yüksek olsa da aradaki fark anlamlı değildir.

Ailede tütün, alkol ya da madde kullanımı, bakım veren sorunları (p: 0,049) ve HAD depresyon ölçeği (p: 0,046) ile ilişkili olup, uygulanan diğer ölçeklerle (PSDÖ, Sosyal Destek, Hasta sorunları, Kardeş sorunları, Bakım veren sorunları, Strese tepki, Aile inançları, POTÖ, ÇİYKÖ toplam, ÇİYKÖ Fiziksel Sağlık, ÇİYKÖ Psikososyal Sağlık, HAD Anksiyete) ilişkili değildir (p>0,05). Ayrıca annenin tütün kullanma durumu bakım veren sorunları ile ilişkili bulunmuş (p: 0,015) diğer ölçeklerle anlamlı ilişki saptanmamıştır (p>0,05). Annenin madde kullanımı, babanın sigara, alkol ya da madde kullanımı uygulanan ölçeklerden alınan puanları etkilememektedir (p>0,05). Sigara<sup>114,115</sup> ve pasif içiciliğin<sup>116,117</sup> depresyonun yanında, solunum sistemi hastalıkları, kalp damar hastalıkları ve kanser gibi birçok hastalık ile ilişkili olduğuna dair çalışmalar<sup>118,119</sup> literatürde mevcuttur. Çalışmamızda babanın sigara kullanması durumunda bakım veren sorunları (daha yüksek çıkmasına rağmen) istatistiksel olarak anlamlı değilken, annenin sigara kullanması durumunda bakım veren sorunları puanı daha yüksek hesaplanmış ve bakım veren sorunları arasındaki farkın anlamlı olduğu

tespit edilmiştir (p: 0,015). Sigara içen kadınlarda erkeklere göre kronik hastalık gelişim riskinin daha yüksek olduğu bildirilmiştir.<sup>120,121</sup>

Eskiden kanser nedeniyle ameliyat olan hastalarda PSDÖ puan ortalamaları daha yüksektir (p: 0,040). Eskiden alınan kemoterapi ve radyoterapi ise PSDÖ puanını etkilememektedir. Eskiden kanser nedeniyle ameliyat olan hastalarda ÇİYKÖ fiziksel sağlık puanının daha yüksek olarak tespit edilmesi (p: 0,021) ameliyat sonrasında sekel kalmış olma olasılığını ya da esenlendirmenin yeterli olmadığını düşündürmüştür. Aynı şekilde mevcut tanı nedeniyle ameliyat olan hastaların da ÇİYKÖ fiziksel sağlık puanları daha düşüktür (p: 0,045). Nitekim hastaların mevcut tanısından dolayı engelliliği/kısıtlılığı olma durumu PSDÖ toplam puanı (p: 0,049), ÇİYKÖ toplam puanı (p: 0,015) ve fiziksel sağlık puanını (p<0,01) etkilemektedir. Kemoterapi olsun olmasın kanser nedeniyle ameliyat olmuş hastaların yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu, boyun, gövde ve ekstremitelerde skar risklerinin yüksek olduğu bildirilmiştir.<sup>122,123</sup> Kanser tedavisi sürecinde çocuk hem psikolojik hem de fiziksel olarak olumsuz etkilenmektedir. Bu süreçte bazen sosyal izolasyon, hastanede uzun süre kalma gibi durumlar söz konusu olabilmektedir. Bunlara ek olarak cerrahi girişim sonrasında, çocukların kas ve kemik yapılarının gelişimi sekteye uğrayabilmekte, fiziksel sağlıkları olumsuz etkilenebilmektedir. Yeti yitimi ile yaşanan yılların (YLL) azaltılması açısından, cerrahi tedaviye ihtiyacı olan kanserli çocukların ameliyat sonrası esenlendirmesi çok önemlidir.

Çalışmamızda eskiden kanser nedeniyle tedavi seçeneklerinden birisini alma HAD depresyon puanını etkilemiyorken, mevcut tedavi için kemoterapi alan hastaların bakım vereninde HAD depresyon puanı daha yüksektir (p: 0,043). Eskiden kemoterapi alan hastaların bakım vereninde HAD anksiyete puanı (p: 0,008) daha yüksekken, mevcut tedavi seçeneklerinden herhangi birisini almak HAD anksiyete puanını etkilememektedir. Kanser nedeniyle kemoterapi, radyoterapi ya da ameliyat seçeneklerinden herhangi birini almakta olan hastaların bakım verenlerinde anksiyete bozukluğu ve depresyon görülme riski artmıştır.<sup>124,125</sup> Çalışmamızda mevcut tedavi için kemoterapi almak bakım verende depresyonu artırmakta olup bu bulgu yapılan çalışmalarla benzerdir ancak mevcut tedavi için kemoterapi almak bakım verenin

anksiyete puanını artırmakta iken anlamlı değildir ( $p>0,05$ ). Eskiden ameliyat olanların PSDÖ puanlarındaki yükseklik ( $p: 0,04$ ) bakım verenlerin strese tepkisi alt boyutundan ( $p: 0,048$ ) kaynaklanıyor olabilir. Bakım verenler eskiden kanser nedeniyle ameliyat olmuş ya da kemoterapi almış olan çocuklarının tekrar cerrahi işlemlere maruz kalacağı korkusuyla yeni kanser tanısına duygusal olarak tepki veriyor olabileceği düşünülmüştür.

Çalışmamızda çalışan annelerin oranı %30, çalışan babaların oranı %84'tür. Çalışmamızın bulguları TÜİK'in 2018 verileri ile<sup>126</sup> benzemektedir: 15-64 yaş grubu çalışan kadınların oranı %38, çalışan erkeklerin oranı ise %79'dur. Annenin çalışma durumu PSDÖ puanı, aile yapısı ve kaynaklar puanı, hasta sorunları puanı, ÇİYKÖ puanı ve ÇİYKÖ fiziksel sağlık puanını etkilemektedir ( $p<0,05$ ), babanın çalışma durumu ise PSDÖ puanı, aile yapısı ve kaynaklar puanı ve hasta sorunları puanını ve strese tepki puanını etkilemektedir ( $p<0,05$ ). Günümüzde ekonomik zorluklar, kariyer hedeflerine ulaşmak, yaşam standartlarını artırmak gibi nedenlerle kadınlar da iş yaşamında yer almaktadır. Annenin çalışması ve çocuğun nasıl etkileneceği ile ilişkiyi tek bir değişken üzerinden incelemek doğru olmayacaktır, bu ilişkide annenin eğitim düzeyi, çalışma koşulları, çalışma nedeni, anne-çocuk ilişkisinin niteliği, aile ilişkileri, annenin yokluğunda çocuğun kim tarafından nasıl bakıldığı, çocuğa bakan kişinin özellikleri ve bakanın sürekliliği gibi etmenler de söz konusudur. Çalışan anneler ve çocukları üzerinde yapılan araştırmalarda bir tutarlılık olmamakla birlikte, bulgular genellikle beklenilenin tersine, annenin çalışmasının çocuğu olumsuz yönde etkilemediği şeklindedir. Çalışan anne ve çocuk ilişkisinde çocukla annenin geçirdiği vaktin süresinden ziyade bu vaktin niteliği daha önemlidir.<sup>127</sup> Çalışmamıza göre annesi çalışan hastaların yaşam kalitesi daha yüksek, PSDÖ ve hasta sorunları puanları daha düşüktür. Yapılan çalışmalar ışığında çocuğun yaşam kalitesi ve ailenin psikososyal risklerine ekonomik açıdan bakıldığında, düşük gelirli ailelerin çocuklarının yaşam kalitelerinin de düşük olduğu bilinmektedir.<sup>128,129</sup> Ayrıca süregelen sosyoekonomik zorlukların, yaşam boyu psikososyal risklerle ilişkili olduğu bildirilmiştir.<sup>130</sup>

Çalışmamızda hane halkı aylık gelirindeki artışın PSDÖ puanı, hasta sorunları puanı, aile inançları puanı ve HAD anksiyete puanında düşüşle, ÇİYKÖ toplam puanı ve



ÇİYKÖ psikososyal sağlık puanındaki artışla ilişkili olduğu tespit edilmiştir ( $p<0,05$ ). Ailenin maddi geliri ile HAD depresyon puanı arasında anlamlı korelasyon bulunmamaktadır ancak ailede maddi sorun olma durumu ile HAD depresyon puanı arasında anlamlı ilişki tespit edilmiştir ( $p: 0,033$ ). Ayrıca sosyal güvencesi olmayan hastaların herhangi bir sosyal güvencesi olan hastalara göre PSDÖ puanları, aile yapısı ve kaynaklar puanı, bakım veren sorunları puanı, aile inançları puanı, HAD depresyon puanı daha yüksektir ( $p<0,05$ ). Sigortası olmayan hastalar tüm tedavi masraflarını cepten ödemekte, bu da aileye maddi bir yük oluşturmaktadır. Özetle ailenin maddi geliri arttıkça çocuğun yaşam kalitesi artmakta, aile bireylerinin psikososyal riskleri azalmaktadır. Bu değişim en çok aile yapısı ve kaynaklar puanı ( $r: -0,698; p<0,01$ ) ile PSDÖ toplam puanında ( $r: -0,456; p<0,01$ ) belirgindir.

Hastanın takipli olduğu hastane ile aile yapısı ve kaynaklar puanı ( $p: 0,049$ ) ve hasta sorunları puanı ( $p: 0,045$ ) arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. Sami Ulus Hastanesindeki hastaların sorunları ve aile yapısı ve kaynaklar puanı daha yüksektir. İnsani Gelişme Vakfının 2017 yılı raporundaki<sup>131</sup> ilçelerin ekonomik durum endeksine göre Altındağ ilçesinin ekonomik durumu Mamak ilçesine göre daha iyidir. Bu bilgiye göre Altındağ ilçesinde yer alan Sami Ulus Hastanesinde takipli hastaların Mamak ilçesinde bulunan Ankara Üniversitesinde takipli hastalara göre aile yapısı ve kaynaklar puanının daha düşük çıkması beklenmektedir. Ancak yapılan analizler sonucunda Sami Ulus Hastanesinde takipli hastaların hane halkı aylık geliri Ankara Üniversitesinde takipli olan hastalara göre daha düşüktür ( $p: 0,015$ ). Bu durum aile yapısı ve kaynaklar puanı ve hasta sorunları puanlarının daha yüksek olmasını açıklayabilir. Anne ve babanın eğitim düzeylerindeki artış PSDÖ toplam puanı, aile yapısı ve kaynaklar puanı, hasta sorunları puanındaki azalma ile ilişkilidir ( $p<0,05$ ). Çalışmamızda babanın eğitim düzeyi ile PSDÖ puanı arasındaki korelasyon orta derecede ( $r: -0,480$ ) iken, annenin eğitim düzeyinde ile PSDÖ puanı arasındaki korelasyon ( $r: -0,370$ ) düşük derecededir. Çam ve arkadaşlarının<sup>132</sup> yaptığı bir çalışmada eğitim düzeyi yüksek olan kanserli yetişkinlerin psikososyal uyumunun daha iyi olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Karlson ve arkadaşlarının<sup>25</sup> ABD’de yaptığı bir çalışmada ise bakım veren eğitimindeki artış ile PSDÖ arasında negatif bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ( $r: -0,28; p<,01$ ), aynı çalışmada ekonomik zorluk düzeyi ile

PSDÖ arasında negatif bir korelasyondan söz edilmektedir (B : 0.45; z : 9.90, p < .001).

Alan yazında manevi inanışların psikososyal iyi olma haliyle ilişkili olduğuna dair çalışmalar mevcuttur. Jesse ve arkadaşlarının<sup>133</sup> gebelerde yaptığı bir çalışmada manevi destekte artışın sosyal destek ve artmış benlik saygısı ile ilişkili olduğu, Good ve arkadaşlarının<sup>134</sup> 6578 adölesanda yaptığı bir çalışmada ise manevi bir inanışı olanların olmayanlara göre psikososyal uyum derecesinin daha iyi olduğu bildirilmiştir. Ancak her iki çalışmada da manevi bir inanışı olmanın sosyalleşmeyi artırması nedeniyle psikososyal uyum ve iyiliği artırdığı çıkarımı yapılmıştır. Bizim çalışmamızda ise zorluklarla baş etmede maneviyata başvurma derecesi ile uygulanan ölçekler arasında bir ilişki saptanmamıştır. Katılımcılarla görüşmeler sırasında aile inançları alt boyutuna bir katılımcı: “Kanserli bir tanıdığım vardı, hastaneye de gitmedi kendi kendine iyileşti, doktorlara güveniyoruz işte ama şifa Allah’tan belki burada durdukça daha kötü oluyoruz” şeklinde bir yaklaşım sergilemiştir. Toplumumuzda bu anlayışa sahip ve buna göre hareket eden bakım verenlerin erken tespiti açısından, çalışmamızda anlamlı fark bulunmasa bile, manevi başa çıkma yöntemleri ile ilgili konuların yapılacak çalışmalarda ele alınması önerilir.

Çalışmamıza göre tanı dan sonra geçen süre artışına bağlı olarak hasta sorunları puanı (r: 0,225; p: ,041) artmakta, HAD depresyon puanı (r:-0,243; p: 0,027) azalmaktadır, PSDÖ ve uygulanan diğer ölçek puanlarında ise anlamlı değişim olmamaktadır. Alderfer ve arkadaşlarının<sup>12</sup> çalışmasında PSDÖ puanında zamanla değişim olmadığı ancak aile yapısı ve kaynaklar puanı ile hasta sorunları puanında artış olduğu bildirilmiştir. Bu çalışmada katılımcılarla birden fazla görüşme yapılmıştır. Bizim çalışmamızda ise katılımcıların tanıdan sonra anket uygulanmasına kadar geçen süre hesaplanarak korelasyon analizi yapılmıştır. Bu nedenle daha sağlıklı sonuç vermesi açısından katılımcıların belli bir süre sonra tekrar değerlendirilmeleri daha uygun olacaktır. Çalışmamızda katılımcıların akut stres olarak nitelenebilecek kanser tanısından sonra geçen süre ile HAD depresyon puanları arasında negatif yönde anlamlı ilişki tespit edilmiştir. Barber ve arkadaşları akut stresin depresyonla ilişkili olduğunu tespit etmiştir<sup>135</sup> ancak kronik depresyonun akut alevlenmelerle

seyredebileceği<sup>136</sup> ve depresyonun kişilik tipi<sup>137</sup> bireyin kronik hastalıkları<sup>138</sup> gibi birçok faktörden etkilenebileceği<sup>139</sup> göz önüne alınmalıdır. Bu nedenle bakım veren depresyonu, bu değişkenler göz önüne alınarak incelenmesi gereken özel bir alandır.

Çalışmamızda anne ve babalar arasında PSDÖ puanı, alt boyutları ve uygulanan diğer ölçekler açısından anlamlı fark bulunmamaktadır. Pai ve arkadaşlarının<sup>15</sup> çalışmasında da anne ve babalar arasında kardeş sorunları puanı açısından anlamlı fark tespit edilmiş PSDÖ puanı ve diğer boyutlar açısından anlamlı fark olmadığı bildirilmiştir. Nicolaas ve arkadaşlarının<sup>30</sup> çalışmasında da anne ve babaların PSDÖ puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır.

Hastaların yaşları ÇİYKÖ ölçeğindeki yaş gruplarına göre sınıflanmıştır. Bu sınıflamaya göre hastaların yaş grupları PSDÖ puanı, kardeş sorunları puanı, strese tepki puanı, POTÖ puanı, ÇİYKÖ puanı, ÇİYKÖ psikososyal puanı, HAD anksiyete puanı ve HAD depresyon puanını etkilemektedir ( $p<0,05$ ). Yaş grupları ve uygulanan ölçekler arasında lineer bir artış olmamakla birlikte genellikle 5-7 yaş grubunun yaşam kalitesi daha iyi, PSDÖ puanları, POTÖ ve HAD ölçek puanları daha yüksektir. 2-4 yaş grubunda ise genel olarak tam tersi durum gözlenmekte olup uygulanan ölçekler arasındaki fark genellikle bu iki yaş grubu arasındaki farktan kaynaklanmaktadır. Iranmesh ve arkadaşlarının<sup>27</sup> çalışmasına göre, çocuk yaşı azaldıkça PSDÖ puanı artmakta olup, 0-1 yaş grubunda PSDÖ puanı en yüksektir. Çalışmamızda 5-7 yaş grubunun yaşam kalitesi puanlarının daha düşük olması, bu yaş grubunun ülkemizde okul çağına karşılık gelmesinden kaynaklanabileceğini düşündürmüştür. Uneri ve arkadaşlarının<sup>35</sup> çalışmasına göre 5-7 yaş grubu ile 2-4 yaş grubu arasındaki yaşam kalitesi farkının ÇİYKÖ ölçeğindeki okul sorunları ile ilgili maddelerden kaynaklanabileceği belirtilmiştir. Stallwood ve arkadaşlarının<sup>140</sup> çalışmasında, kronik hastalığı olan çocukların genç yaşta olması bakım veren depresyon ve anksiyetesi ile ilişkili bildirilmiştir. Streisand ve arkadaşlarının<sup>141</sup> çalışmasında ise kronik hastalığı olan çocukların okul çağına olma durumu, bakım veren psikososyal sorunları ile ilişkili bulunmuştur.

Çalışmamızda kanser tanılı çocuğun cinsiyeti ile ÇİYKÖ puanı, ÇİYKÖ psikososyal sağlık puanı ve HAD anksiyete puanı ilişkili bulunmuştur ( $p<0,05$ ), ancak çocuk cinsiyeti uygulanan diğer ölçeklerle (PSDÖ, Sosyal Destek, Hasta sorunları, Kardeş sorunları, Bakım veren sorunları, Strese tepki, Aile inançları, POTÖ, ÇİYKÖ Fiziksel Sağlık, HAD Depresyon) ilişkili değildir ( $p>0,05$ ). Erkek çocukların ÇİYKÖ puanı ve ÇİYKÖ psikososyal sağlık puanı kız çocuklara göre daha düşüktür, erkek çocukların bakım vereninde HAD anksiyete puanı daha yüksektir ( $p<0,05$ ), erkek çocukların bakım verenlerinde HAD depresyonu puanı daha yüksek ancak kız cinsiyetle arasındaki fark anlamlı değildir ( $p: 0,08$ ).

Katılımcının uyruğu ile aile inançları ve sosyal destek puanları arasında anlamlı ilişki tespit edilmiştir ( $p<0,05$ ). Türk olmayan ailelerde sosyal destek puanı ve aile inançları puanı daha yüksektir. Gilleland ve arkadaşlarının<sup>24</sup> çalışmasında çocuk cinsiyetine ve etnik özelliklerine göre göre PSDÖ ve alt boyut puanlarının değişmediği tespit edilmiştir. Alderfer ve arkadaşlarının<sup>12</sup> çalışmasında hastanın cinsiyeti ve etnik özelliklerinin PSDÖ ve alt boyut puanlarının etkilemediği bulunmuştur. McCarthy ve arkadaşlarının<sup>31</sup> çalışmasında hastanın cinsiyetinin PSDÖ puanını etkilemediği bildirilmiştir. Hasta cinsiyeti ile ilgili bulgular yapılan çalışmalarla benzerdir ancak Türk vatandaşı olmayan hastaların sosyal destek puanlarının yüksek olması, ülkelerinden iç çatışma ve savaş nedeniyle Türkiye'ye göç eden nüfustaki sosyal sorunların, Türk toplumuna göre daha yüksek olduğunu düşündürmektedir. Çivi ve arkadaşlarının<sup>142</sup> Konya ilinde yaptığı bir çalışmada hastanın cinsiyeti ile bakım verenin depresyon durumu arasında ilişki saptanmamıştır. Uluslararası Psikogeriatri Birliğine<sup>143</sup> göre hastanın cinsiyetinin erkek olması ve hasta yaşının genç olmasının bakım verenlerdeki psikososyal sorunları tetikleyici etmenler olduğu tespit edilmiştir. Bunun nedeni farklı kültürel normlarda çocuk cinsiyetine verilen önemle ilgili olabilir.

Çalışmamızda bazı çocuklar ( $n:12$ ) kanser ve tedavi süreci nedeniyle okula gitmeyi bırakmıştır. Okula gitme durumu ile uygulanan ölçekler arasındaki ilişkiye bakıldığında: okula gitmeyen ÇİYKÖ puanı ve ÇİYKÖ psikososyal sağlık puanlarının daha düşük olduğu tespit edilmiştir ( $p<0,05$ ) ancak uygulanan diğer ölçeklerle okula bırakma durumu arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Hasta sorunları

boyutunda okula gitmeyen çocukların sorunları daha yüksek çıkarken bu fark istatistiksel açıdan anlamlı değildir. Okula gitmeyen çocukların ÇİYKÖ puanlarındaki düşüklüğün nedeni hastaneye gitmesi gerektiği ya da kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi ve derslerinden kalması olabilir. Kanserli çocukların sağlıklı çocuklarla okuldan mezun olma oranları benzerdir<sup>144</sup> ancak immün süpresyon ve hastanede uzun süre kalma zorunluluğu gibi nedenlerle özel eğitim servislerine daha çok ihtiyaç duymaktadırlar. Bu nedenle hastane sınıflarının artırılması çocukların eğitimi açısından önemli bir adım olacaktır.

Kanserin yerleşiminin santral sinir sisteminde olması ya da cerrahi işlem yapılabilir bir kanser türü olmasına göre ailenin psikososyal riskinin değişebileceği düşünülmüştür. Nitekim retinoblastom ve santral sinir sistemi tümörü tanılarında, PSDÖ puanı, HAD anksiyete ve HAD depresyon puanı diğer kanserlere göre daha yüksek olsa da çalışmamızda kanser türüne göre, evde gebelik ya da evlat edinme nedeniyle nüfus artışı olma durumuna göre ve çocuğun kanser olduğunu bilme durumuna göre uygulanan ölçek puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır. Iranmesh ve arkadaşlarının<sup>27</sup> çalışmasında kanser türü Willms tümörü olan hasta ailelerinde ailenin strese tepkisi puanı daha fazla iken, ALL olan hastalarda aile inançları puanının daha yüksek olduğu bildirilmiştir. Yapılan diğer çalışmalarda<sup>31,30</sup> da çalışmamızın bulgularına benzer şekilde; kanser türü, evde beklenen nüfus artışı olma durumu, çocuğun kanser olduğunu bilme durumuna göre PSDÖ puanı ve alt boyutlarının puanları değişmemektedir.

PSDÖ’de yer alan ancak puanlamaya alınmayan ölçek maddeleri değerlendirildiğinde: “hastaya günlük destek veren herhangi birinin olması durumu”, “çocuğun uyku sorunları olma durumu”, “kardeşte ölçekte belirtilen maddeler için tedavi alma durumu”, “bakım verenlerin yasal bir sorun yaşamış olma ya da cezaevi tecrübesi olma durumu” ve “bakım verenlerin tedavinin endişe uyandırıcı kısımlarının üstesinden gelme derecesi” ile PSDÖ ve alt boyutları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ilişki saptanmamıştır. Ancak hastanın bilinen bir sağlık sorunu var olması kardeş sorunları boyutundan alınan puanı artırmıştır (p: 0,012), hastanın ruh sağlığı sorunu olması PSDÖ puanını (p: 0,011), hasta sorunları puanını (p: 0,021), ve aile inançları puanını

artırmış (p: 0,005), sosyal destek puanını (p: 0,017) azaltmıştır. Ayrıca hastanın ölçekte belirtilen maddelerden herhangi biri için tıbbi tedavi alıyor olması aile yapısı ve kaynaklar puanının yüksek olduğuna işaret etmektedir (p: 0,032). Kardeşinin bilinen bir sağlık sorunu olma durumu kardeş sorunları puanını (p: 0,034) ve PSDÖ puanını (p: 0,046) artırmaktadır. Kardeşte uyku sorunları olması PSDÖ puanını (p: 0,016) ve bakım veren sorunlarını artırmaktadır (p: 0,011). Son bir yılı içinde herhangi aileden herhangi birinin yaşamını yitirme durumu hasta sorunları puanını (p:0,040), bakım veren sorunları puanını (p: 0,038) ve bakım veren strese tepki puanını (p: 0,047) artırmaktadır. Bakım verenlerden herhangi birinin ciddi bir sağlık sorunu olma durumu PSDÖ puanını (p: 0,07) artırmaktadır. Başka ailevi sorunlar ya da stres etmenlerinin olması PSDÖ toplam puanını (p: 0,022), aile yapısı ve kaynaklar puanını (p: 0,046) ve bakım veren strese tepki puanını artırmaktadır (p: 0,024). Çocuğun hastane randevuları için zaman bulmakta güçlük çeken bakım verenlerin ailelerinde PSDÖ puanı (p: 0,003), sosyal destek puanı (p: 0,031) ve aile inançları puanı (p: 0,013) artmaktadır. Hastanın tedavi planını takip edemiyor olması ailenin strese tepki (p: 0,033) puanını artırmaktadır. Ölçeğin Türkçe sürümünde, ölçekte yer alan ancak klinik olarak anlamlı olan maddeler arasındaki ilişkiye bakıldığında, ölçeğin orijinalinden çıkarılmayan 16 maddeden 11 tanesi ölçek puanlarıyla ilişkili bulunmuştur, farklı örneklerde farklı sonuçlar çıkabileceğinden klinik olarak anlamlı sayılan bu maddelerin ölçekte yer almaya devam etmesi ve puanlamaya alınmasa da dolaylı olarak ailenin psikososyal riskleri ile ilişkili olabileceğinden klinik olarak değerlendirilmesi ve ihtiyaca göre tedavinin uygulayıcılar tarafından sağlanması yerinde olacaktır.

Çalışmamızda 15 kanser hastasının ÇİYKÖ puanları düşük, hasta sorunları boyutu puanı yüksektir. Bu hastalar için klinik tedavi ekibi bilgilendirilmiş ve Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim dallarına esenlendirme için yönlendirilmiştir.

### **5.3. Araştırmada Karşılaşılan Güçlükler, Kısıtlılıklar ve Sınırlılıklar**

İlk olarak, çocuklarda yaşam kalitesinin ölçülmesinde bir standart elde etmek adına ÇİYKÖ kullanılmıştır. Ayrıca 0-2 yaş yaşam kalitesini ölçek geçerli ve güvenilir bir

Türkçe ölçek bulunmamaktadır. Bu nedenle 2 yaş altı hastalar çalışma dışında bırakılmıştır.

İkinci olarak, Cebeci Hastanesinde çalışmanın yürütüldüğü 8 ayın 4 ayında yeni hasta alınmamıştır, bu nedenle ikinci merkez olarak Sami Ulus Hastanesi çalışmaya dahil edilmiştir. Veri toplama süresince ikinci merkezin de yeni hasta sayılarının olağan ortalama hasta sayılarından çok daha düşük olduğu bildirilmiştir. Bu süreçte yeni açılan Ankara Şehir Hastanesinde hasta sayısının artması söz konusudur. Tüm durumlar çalışmamızda ciddi aksaklıklara neden olmuştur. Bu nedenle planlanan örneklem büyüklüğüne erişilememiş, örneklem toplama süreci için belirlenen 8 aylık sürecin tamamlanmasıyla ikinci sonlanım noktasında veri toplama süreci sonlandırılmıştır.

Üçüncü olarak, yabancı ülke vatandaşı olması nedeniyle sağlık sigortası psikosozal sağlık hizmetini desteklemeyen ve psikosozal açıdan riskli olduğu tespit edilen bakım verenlerin psikiyatrik destek alabilmeleri için muayene ücretini cepten ödemeleri gerekmektedir. Bu nedenle mağdur olan 2 hasta mevcuttur. İlerde yapılacak araştırmalarda ve PSDÖ kullanımında, ihtiyacı olan hastaların muayene ücretini karşılayacak finansmanın sağlanması gerekmektedir. Riskli olduğu belirlenen çocuklara müdahale için yatış sırasında ya da poliklinik randevuları sırasında konsültasyon istenebilmektedir ancak bakım verenlerin destek alabilmesi için hastaneye giriş yaptırması gerekmektedir. Çalışma iki farklı merkezde yapılmış yetişkin psikiyatri desteği ise bu merkezlerin birinde verilmiştir, diğer merkezdeki psikosozal açıdan riskli bakım verenler de bu merkeze muayene için çağırılmıştır. Çocuğuna başka bakacak kimse olmaması, maddi nedenler, uzaklık gibi nedenlerle de bu bakım verenlerin randevularında sorunlar meydana gelmiştir.

Dördüncü olarak, ölçekte yer alan maddeler gereği katılımcılarla hasta mahremiyetinin gözetildiği bir alanda görüşülmesi gerekmektedir. Servis ve poliklinik ortamında uygun ortam olmaması nedeniyle bu koşulun sağlanması için geçen süre vakit kaybı olarak araştırmacıya yansımıştır. Çalışmamızda çocuk oyun odası, servis koridoru, hasta odası gibi mekanlarda görüşmeler yapılmak zorunda kalınmıştır, bununla birlikte

bazı katılımcılar mahremiyetin tam olarak sağlanabilmesi için Cebeci Hastanesi Pediatrik Onkoloji birimine yakın mesafede olan Ankara Tıp Halk Sağlığı Anabilim Dalına davet edilmiş, ölçekler burada uygulanmıştır.

Beşinci olarak çalışmamızda, PSDÖ uygulaması sırasında sadece bakım verenle görüşülmüş ancak çocukla bir görüşme yapılamamıştır. Çocuğun ölçek uygulayıcısı tarafından görülmesi değerlendirme sırasında iyi bir destekleyici olabilir.

Son olarak alan yazında yapılan çalışmalarda PSDÖ'nün dil adaptasyonun yapılması sonrasında genellikle anne ve babalar arası farkın araştırıldığı, zamana göre PSDÖ puanının nasıl değiştiği gibi çalışmalar yapılmaktadır. Anne ve babalar arasında PSDÖ puanı açısından farkın araştırılması için aynı aileye iki kez ölçek uygulanması gerekmektedir. Bu durum çalışmamızda mümkün olmamıştır bu nedenle yapılacak araştırmalarda hem anneye hem de babaya PSDÖ uygulanarak ailenin risk değerlendirmesi yapılabilir.

Bu çalışmada Psikososyal Değerlendirme Ölçeği onkoloji sürümünün Türkçe adaptasyonu yapılmıştır. Diğer kronik hastalıklar ve genel uygulama için kullanılan psikososyal değerlendirme ölçeklerinde yer alan maddelerde farklılık olabilir.



## SONUÇ ve ÖNERİLER

Bireyler yaşam boyunca çeşitli zorluklarla karşı karşıya gelmekte ve bu zorluklarla başa çıkarak iyi bir psikolojiyle hayatlarına devam etmeye çalışmaktadırlar. Bu sürecin bedensel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik haliyle atlatılabilmesinde geçmiş yaşantıların, maddi olanakların, sosyal desteğin önemi büyüktür.

Yabancı dilde geliştirilen ölçeklerin dil adaptasyonu iki aşamadan oluşmaktadır. Bu aşamalardan ilkinde dil ve yüzey geçerliliği, içerik geçerliliği, yapı geçerliliği, iç tutarlılık analizleri, zamana karşı değişmezlik gibi analizler yürütülmelidir. Çalışmamızda tüm bu analizler yapılmıştır. İkinci aşamada ise doğrulayıcı faktör analizi ile ölçeğin faktör yapısı ortaya konarak dil geçerliliği tamamlanmış olur. Çok geniş bir alanı ölçen kısa bir ölçeğin yüksek bir iç tutarlılık göstermesi önemlidir. Türkçe adaptasyonunu yaptığımız ölçek yüksek derecede bir iç tutarlılığa sahip olup, ölçtüğü alanlarla ilgili benzer ölçeklerle anlamlı korelasyonlar göstermiştir. Açıklayıcı faktör analizinde ise kabul edilebilir bir uyum yakalanmıştır. Çalışmamızda (1,00 kesim noktası esas alınarak) PSDÖ duyarlılık ve özgüllüğü sırasıyla ÇİYKÖ ile karşılaştırıldığında %86 ve %62; HAD anksiyete ile karşılaştırıldığında %100 ve %52; HAD depresyon ile karşılaştırıldığında %100 ve %52 olarak tespit edilmiştir. 1,43 kesim noktası alındığında ise PSDÖ duyarlılık ve özgüllüğü sırasıyla ÇİYKÖ ile karşılaştırıldığında %71 ve %75; HAD anksiyete ile karşılaştırıldığında %87 ve %73; HAD depresyon ile karşılaştırıldığında %87 ve %73 olarak tespit edilmiştir. Aileyi birçok boyutuyla değerlendiren Psikososyal Değerlendirme Ölçeği Türkçe geçerli ve güvenilir bir ölçektir.

Ailenin yapılanması, maddi kaynakları ve sosyal destek gibi genel değişkenler aile bireylerinin tümü için dayanıklılığı etkileyen etmenlerken, bazı kişilik farklılıkları, bireysel sorunlar da aile bireylerini kendi özellerinde etkileyebilmektedir. Bu nedenle aile bireylerinin dayanıklılığını test edecek herhangi olumsuz bir durum, annede babada, çocuk ve kardeşte farklı sonuçlar doğurmaktadır. Depresyon, anksiyete, intihar eğilimi, sosyal izolasyon gibi psikososyal sorunlara, klinikte daha çok semptomlar ortaya çıktıktan sonra tanı koyulabilmektedir. Halk sağlığı yaklaşımı,

olumsuz sonuçlar ortaya çıkmadan önce risk değerlendirmesinin yapılmasını gerektirir. Bu amaçla PSDÖ'nün klinik uygulamada yaygınlaşması, kanser hastalarının ve etkileşimde olduğu bireylerin psikososyal risklerinin erken tespitini sağlayabilecektir. PPÖSM piramidi ile birlikte PSDÖ sistematik bir şekilde aileyi değerlendirmeye aracılık edecektir. Ancak bu sistematik yaklaşım içerisinde sosyal destek, psikiyatrik destek, esenlendirme, eğitim desteği, maddi destek gibi birçok alan bulunmaktadır. Bu nedenle PSDÖ'nün uygulanması için multidisipliner bir ekip ve bu ekibin organizasyonunun sağlanması gereklidir. Halk sağlığı açısından PSDÖ hem klinik anlamda hem de birincil önleme anlamında önemli bir ölçektir.

Psikososyal değerlendirmeye göre ailelerin %15'i yüksek riskli kategoride, yaklaşık yarısı ise riskli kategoride sınıflanmıştır. Bu oran, sosyoekonomik açıdan orta düzeyde olan ülkelerde yapılan psikososyal değerlendirme ölçeği dil adaptasyonu çalışmaları ile benzerdir. Riski ve yüksek riskli kategoride bulunan ailelerde, anksiyete, tedaviye uyumsuzluk, intihar riski, sosyal izolasyon gibi tehlikeler bulunmaktadır. Ailelerle yapılan görüşmeler sonrasında ihtiyaçları belirlenerek, bireyler destek için ilgili birimlere yönlendirilmiştir.

Genel olarak bakıldığında sosyoekonomik düzeyi düşük olan ailelerin aile yapısı ve kaynaklar alt boyut puanının yüksek olmasından dolayı PSDÖ toplam puanında artış olduğu gözlemlenmiştir. Ayrıca maddi kısıtlılığı olan ailelerde depresyon ve anksiyete açısından da artmış risk söz konusudur.

Eskiden ya da halen var olan kanser nedeniyle ameliyat olmuş ya da kemoterapi almış hastaların PSDÖ puanlarında artış söz konusudur. Bu artışın nedeni tek bir alt boyuttan kaynaklanmamakta tüm alt boyut puanlarında bir artıştan kaynaklanmaktadır. Ayrıca bu hastaların bakım verenlerinde de artmış anksiyete ve depresyon riski söz konusu olup çocukların yaşam kalitelerinde ise düşüklük söz konusudur.

Annesi ve/veya babası çalışan hastaların yaşam kalitesi puanları daha yüksek, ailenin ise psikososyal riskleri daha düşüktür. Aynı şekilde anne ve babanın eğitim

düzeyindeki artış ailenin psikososyal riskinde azalma ile ilişkilidir. Bunun nedeni ailenin sosyoekonomik düzeyindeki artıştan kaynaklanıyor olabilir.

Çalışmamızda kız çocukların yaşam kalitesi ve psikososyal sağlık puanları erkeklere göre daha düşüktür.

Türk vatandaşı olmayan ailelerin sosyal destek puanları daha yüksektir. Sosyal güvencesi olmayan hastaların aile yapısı ve kaynaklar alt boyut puanı ile PSDÖ toplam puanı daha yüksektir, dolayısıyla bu ailelerde artmış psikososyal risk söz konusudur.

Okul ya da hastanede eğitim alan çocukların yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Yapılan psikososyal değerlendirme sonrasında geri bildirim alan ailelerin kendini daha iyi hissettiği, tedavi süresince kendilerinin önemsendiği ve kendileriyle ilgilenildiği geri bildirimlerine ulaşılmıştır. Moral ve motivasyonun tedaviye uyum ve hastalıkla başa çıkmada önemli bir etken olduğu düşünüldüğünde, bu durum çalışmamızda ekstra bir kazanım olarak ortaya çıkmıştır.

PSDÖ maddelerinin faktör yüklerinin örneklem büyüklüğüne bağlı olarak artacağı ön görülmektedir. Doğrulayıcı faktör analizinin farklı bir örneklemde çalışılması metodolojik açıdan daha uygun olacaktır.

Çalışmamıza göre kanser tanısı alan çocukların bakım verenlerinin psikososyal destek ihtiyacı vardır, bu nedenle bu ailelerin psikososyal değerlendirmesinin yapılması ve ihtiyaca göre desteğin verilmesi gerekmektedir. Çalışmamız sonrasında Ankara Üniversitesi Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi, Çocuk Onkolojisi ve Halk Sağlığı birimi olarak psikososyal destek hizmetinin sürdürülmesi amacıyla bir kurul oluşturulmuş ve ailelere destek sağlanmaya devam edilmesi kararlaştırılmıştır. Ayrıca bu süreçte hasta ve ailelerin klinik verileri toplanarak yeni araştırmaların yapılabilirliği tartışılmış olup, çalışmamız yeni çalışmalara da ön ayak olmuştur.

Maddi kısıtlılığı olan ailelerde depresyon ve anksiyete gibi psikososyal risklerin önlenmesi amacıyla sürekli tedavi süresince maddi desteğin sağlanması amacıyla sürekli fon sağlanması ya da mesleği olmayan bakım verenlerin meslek edindirme kurslarına yönlendirilmesi gibi yaklaşımlar uygulanabilir. Sosyoekonomik düzeyi düşük olan gruplarda çocuk için bazı sağlık giderleri SGK tarafından karşılanmakta ancak yetişkinlere psikososyal desteğin sağlanması konusunda eksiklikler yaşanmaktadır. Bu gruplarda yetişkinlere psikososyal desteğin sağlanması çocuk üzerinden hizmet alımı ile gerçekleştirilebilir.

Bireylerin yaşamı doğumdan ölüme kadar farklı süreçlerden geçer ve psikolojileri baş etme dereceleri her aşamada farklılık gösterebilir bu nedenle bir bütün olarak ele alınmalıdır. Ayrıca sadece hastalık olduğunda değil sağlıklı zamanlarda da sağlık hizmeti sunulmaya devam edilmelidir. Kanser tanısı kronik bir hastalıktır ve remisyon sonrası da destek ve taramaların sürdürülmesi gerekmektedir. Bu nedenle kanser tanısı alan bireylere, kardeşlerine, anne ve babalarına destek grupları oluşturulmalı ve klinik ve psikososyal riskler açısından izlemler sürdürülmelidir. Bu izlemler hastalık remisyona ulaştıktan sonra da devam etmeli, uzun dönem etkiler açısından survivor grupta da görüşmelere devam edilmelidir.

Türk vatandaşı olmayan aileler için ilgili etnik grupların dernek ve vakıfları gibi topluluklarla iletişime geçilerek sosyal desteğin artırılması planlanabilir.

Çalışmamızda iş kazası nedeniyle engelli olan babalar, Türk vatandaşı olmaması nedeniyle sağlık hizmetlerine sınırlı erişimi olan bakım verenler, hastanede yattığı sürenin uzun sürmesi nedeniyle sosyal ortamından uzak kalan çocuklar tespit edilmiştir. Bu gibi nedenlerden dolayı ekonomik, sosyal ve psikolojik destek yoksunluğu çeken ailelere, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı çatısı altındaki Çocuk Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Aile Yanında Destek Hizmetleri Daire Başkanlığı gibi birimler destek sağlayabilir.

Çocuklar için hastane sınıflarının ülke genelinde artırılması, eğitimi aksayan çocukların evde örgün eğitim ya da özel öğretmen gibi seçeneklerden yararlanması çocukların yaşam kalitelerini artıracaktır.

## ÖZET

Kanser tanısı hasta ve ailesini olumsuz etkileyebilecek, onların dayanıklılığını test edecek bir durumdur. Bazı risk faktörlerini taşıdığından dolayı aile bireyleri bu durumdan tam bir iyilik haliyle çıkamamaktadır. Bu risk faktörlerinin değerlendirilmesi ve depresyon, anksiyete, intihar ve tedaviyi bırakma gibi risklere yönelik erken müdahaleler planlanması önemlidir. Bu amaçla 2001 yılında geliştirilmiş 2018 yılında güncellenmiş olan Psikososyal Değerlendirme Ölçeği (PSDÖ) birçok dile uyarlanmıştır. Çalışmamızın amacı yeni kanser tanısı alan 2-18 yaş çocukların ailelerinde psikososyal değerlendirme yapmak ve psikososyal değerlendirme ölçeği onkoloji sürümünün Türkçe uyarlamasını yürütmektir. Ölçeğin uyarlamasında uygulanan basamaklar dil geçerliliği, yüzey geçerliliği, içerik geçerliliği, yapısal geçerlilik, iç tutarlılık analizi ve zamana karşı değişmezlik analizleridir. PSDÖ'nün güvenilirlik kat sayısı güçlü olup (KR-20:0,84) alt boyutların KR-20 değerleri 0,524-0,798 arasında değişmektedir. PSDÖ, Çocukları İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) ve Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HAD) ile orta derecede koreledir. Ailelerin büyük çoğunluğu (%49,4) riskli kategoride, %34,9'u genel kategoride, %15,7'si ise yüksek riskli kategoride sınıflanmıştır. 83 kanser tanılı çocuğun yaş ortalaması 7, %53'ü erkektir. En sık görülen kanser türü lösemidir. Katılımcıların %72'si kadındır. Ailelerin PSDÖ toplam puanı ortalaması 1,39'dur. Çocukların ÇİYKÖ toplam puanı ortalaması 81,22; bakım verenlerin HAD anksiyete puanı ortalaması 4,67, HAD depresyon puanı ortalaması 4,71'dir. Ailelerin psikososyal risklerinde artışın sosyoekonomik düzeyde düşüklük, bakım verenlerin eğitim düzeyindeki düşüklük ve eskiden kanser nedeniyle tedavi görmekten kaynaklandığı tespit edilmiştir. Bu çalışmada PSDÖ Türkçe sürümü geçerli ve güvenilir olarak bulunmuştur ve pediatrik onkoloji birimlerinde kanserli çocukların ailelerinde psikososyal değerlendirme ve müdahaleler için kullanılabilir.

**Anahtar Sözcükler:** Çocukluk Çağı Kanseri, Psikososyal Değerlendirme Ölçeği (PSDÖ), Problemlere Karşı Olumsuz Tutum Ölçeği (POTÖ), Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği (HAD), Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ)

## SUMMARY

Cancer is a condition that may adversely affect the child and his / her family and test their resilience. Family members might not get over this situation as complete well-being because they might have some risk factors. It is important to evaluate these risk factors and to plan early interventions for risks such as depression, anxiety, suicide and cessation of treatment. Psychosocial Assessment Tool (PAT), which was developed in 2001 and updated in 2018, was adapted to many languages. The aim of this study was to make psychosocial assessment in families of 2-18 years old children with newly diagnosed cancer and to conduct Turkish language adaptation of PAT oncology version. The steps used in the cultural adaptation of the scale were language validity, surface validity, content validity, structural validity, internal consistency analysis and test-retest analysis. The reliability of PAT was strong (KR-20: 0.84) and the KR-20 values of the subscales ranged from 0.524 to 0.798. PAT was moderately correlated with Pediatric Quality of Life Scale (PedsQL generic) and Hospital Anxiety Depression Scale (HADS). The majority of the families (49.4%) were classified in medium risk category (Targeted), 34.9% in low risk category (Universal) and 15.7% in high risk category (Clinical). The average age of 83 children diagnosed with cancer is 7 and 53% are male. The most common cancer type is leukemia. 72% of the participants are women. The parents PAT mean score is 1.39. The mean total score of the PedsQL is 81,22; caregivers' mean HAD anxiety score is 4.67, and HAD depression score is 4.71. It was observed that the increase in the psychosocial risks of families was caused by low socioeconomic level, low education level of caregivers, and treatment in past due to cancer. The study confirms that Turkish version of the PAT is valid and reliable scale and could be used in pediatric oncology units for psychosocial evaluation and interventions in families of children with cancer.

**Key words:** Childhood Cancers, Psychosocial Assessment Tool (PAT), Negative Problem Orientation Questionnaire (NPOQ), Hospital Anxiety Depression Scale (HAD), Pediatric Quality of Life (PedsQL)

## KAYNAKLAR

1. Heron M. *Deaths: Leading Causes for 2013. National Vital Statistics Reports*; Vol 65. Hyattsville, MD; 2016.
2. International Agency for Research on Cancer. International Childhood Cancer Day. <http://www.internationalchildhoodcancerday.org>. Published 2018. Accessed July 12, 2018.
3. Ferlay J SI, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin DM, Forman D BF. *GLOBOCAN 2012 v1.0. Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase*. Lyon, France; 2014.
4. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. *Global Cancer Statistics 2018: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries*. Vol 68. Lyon, France; 2018. doi:10.3322/caac.21492
5. Kutluk T. XVIII. Ulusal Pediatrik Kanser Kongresi. In: *Türkiye’de Pediatrik Kanser Kayıtları*. Bodrum: Hacettepe Üniv. Tıp Fakültesi Onkoloji Enstitüsü Müdürlüğü, Ankara; 2014. <http://www.tpog.org.tr/uploads/XVIII-ULUSAL-PEDIATRIK-KANSER-KONGRESII-KITABI.pdf>.
6. TÜİK. *İstatistiklerle Çocuk*. Ankara; 2017. <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=27596>. Accessed July 14, 2018
7. Laacroix A, Assal J-P. *Hastaların Terapötik Eğitimi*. (Piyal B, Tabak RS, eds.). Ankara: Palme Yayıncılık; 2003.
8. ACS. *Caregiver Resource Guide*.; 2017. <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/en/booklets-flyers/american-cancer-society-caregiver-resource-guide.pdf>.
9. Gökler I. Sistem Yaklaşımı ve Sosyal-Ekolojik Yaklaşım Çerçevesinde Oluşturulan Kavramsal Model Temelinde Kronik Hastalığı Olan Çocuklar ve Ailelerinde Psikolojik Uyumun Yordanması (Yayımlanmış doktora tezi). Ankara Üniversitesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji (Uygulamalı / Klinik) Anabilim Dalı. 2008.
10. Akdur R, Piyal B, Çalışkan D, Ocaktan ME. Sağlık Hizmetleri ve Politikaları. In: Piyal B, ed. *Halk Sağlığı*. 1st ed. Ankara: Ankara Üniversitesi Uzaktan Eğitim Yayınları; 2011:374.
11. Kazak AE. Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice, and collaboration in pediatric family systems medicine. *Families, Systems and Health*. 2006;24(4):381-395. doi:10.1037/1091-7527.24.4.381
12. Alderfer MA, Mougianis I, Barakat LP et al. Family psychosocial risk, distress, and service utilization in pediatric cancer: Predictive validity of the psychosocial assessment tool. *Cancer*. 2009;115(SUPPL. 18):4339-4349. doi:10.1002/cncr.24587
13. Kazak AE, Didonato S, Schneider SJ, Pai ALH. Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care. 2016:51-65. doi:10.1007/978-3-319-21374-3
14. Kazak AE, Prusak A, McSherry M et al. The psychosocial assessment tool (PAT): Development of a brief screening instrument for identifying high risk families in pediatric oncology. *Families, Systems and Health*. 2001;19:303-317.
15. Pai ALH, Patino-Fernandez A, McSherry M et al. The Psychosocial Assessment Tool

- (PAT 2.0): Psychometric Properties of a Screener for Psychosocial Distress in Families of Children Newly Diagnosed with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*. 2008;33(1):50-62. doi:<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm053>
16. Kazak AE, Hwang W-T, Chen FF et al. Screening for Family Psychosocial Risk in Pediatric Cancer: Validation of the Psychosocial Assessment Tool (PAT) Version 3. *Journal of Pediatric Psychology*. 2018;43(7):737-748. doi:10.1093/jpepsy/jsy012
  17. Karlson CW, Leist-haynes S, Smith M, Faith MA, Elkin TD, Megason G. Examination of Risk and Resiliency in a Pediatric Sickle Cell Disease Population Using the Psychosocial Assessment Tool 2.0. *Journal of Pediatric Psychology*. 2012;37(9):1031-1040. doi:10.1093/jpepsy/jss087
  18. Crosby LE, Joffe NE, Reynolds N, Peugh JL, Manegold E, Pai ALH. Psychometric Properties of the Psychosocial Assessment Tool-General in Adolescents and Young Adults with Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Psychology*. 2016;41(4):397-405. doi:10.1093/jpepsy/jsv073
  19. Hearps SJ, McCarthy MC, Muscara F et al. Psychosocial risk in families of infants undergoing surgery for a serious congenital heart disease. *Cardiology in the Young*. 2014;24(4):632-639. doi:10.1017/S1047951113000760
  20. Pai ALH, Tackett A, Ittenbach RF, Goebel J. Psychosocial Assessment Tool 2.0-General: Validity of a psychosocial risk screener in a pediatric kidney transplant sample. *Pediatric Transplantation*. 2012;16(1):92-98. doi:10.1111/j.1399-3046.2011.01620.x
  21. Pai ALH, Tackett A, Hente EA, Ernst MM, Denson LA, Hommel KA. Assessing Psychosocial Risk in Pediatric Inflammatory Bowel Disease: Validation of the Psychosocial Assessment Tool 2.0\_General. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2014;58(1):233-245. doi:10.1097/MPG.0b013e3182a938b7
  22. Kazak AE, Barakat LP, Ditaranto S et al. Screening for Psychosocial Risk at Pediatric Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2011;33(4):289-294. doi:10.1097/MPH.0b013e31820c3b52
  23. Kazak AE, Barakat LP, Hwang WT et al. Association of psychosocial risk screening in pediatric cancer with psychosocial services provided. *Psycho-Oncology*. 2011;20(7):715-723. doi:10.1002/pon.1972
  24. Gilleland J, Reed-Knight B, Brand S et al. Assessment of family psychosocial functioning in survivors of pediatric cancer using the PAT2.0. *Psycho-Oncology*. 2013;22(9):2133-2139. doi:10.1002/pon.3265
  25. Karlson CW, Smith ML, Haynes S et al. Risk for psychosocial problems in pediatric cancer: Impact of socioeconomic factors. *Children's Health Care*. 2013;42(3):231-247. doi:10.1080/02739615.2013.816602
  26. Hocking MC, Kazak AE, Schneider S, Barkman D, Barakat LP, Deatrck JA. Parent perspectives on family-based psychosocial interventions in pediatric cancer: A mixed-methods approach. *Supportive Care in Cancer*. 2014;22(5):1287-1294. doi:10.1007/s00520-013-2083-1
  27. Iranmanesh S, Shamshi A. The Relationship between Type of Cancer and Parent's Psychosocial Risks. *Asian Journal of Nursing Education and Research*. 2014;4(4):496-502.



28. Barrera M, Hancock K, Rokeach A et al. External Validity and Reliability of the Psychosocial Assessment Tool (PAT) Among Canadian Parents of Children Newly Diagnosed With Cancer. *Pediatric Blood Cancer*. 2014;61(December 2008):165-170. doi:10.1002/pbc
29. Barrera M, Hancock K, Rokeach A et al. Does the use of the revised Psychosocial Assessment Tool (PATrev) result in improved quality of life and reduced psychosocial risk in Canadian families with a child newly diagnosed with cancer? *Psycho-Oncology*. 2014;23(2):165-172. doi:10.1002/pon.3386
30. Sint Nicolaas SM, Schepers SA, Hoogerbrugge PM et al. Screening for psychosocial risk in Dutch families of a child with cancer: Reliability, validity, and usability of the Psychosocial Assessment Tool. *Journal of Pediatric Psychology*. 2016;41(7):810-819. doi:10.1093/jpepsy/jsv119
31. McCarthy MC, Clarke NE, Vance A, Ashley DM, Heath JA, Anderson VA. Measuring Psychosocial Risk in Families Caring for a Child With Cancer: The Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0). *Pediatric Blood Cancer*. 2009;53:78-83. doi:10.1002/pbc
32. Gosselin P, Ladouceur R, Pelletier O. Évaluation de l'attitude d'un individu face aux différents problèmes de vie : le questionnaire d'attitude face aux problèmes (QAP). *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*. 2005;15(4):141-153. doi:10.1016/S1155-1704(05)81235-2
33. Akyay A. Endişe Ve Anksiyete Ölçeği, Problemlere Karşı Olumsuz Tutum Ölçeği Ve Bilişsel Kaçınma Ölçeği'nin Türkçeye Uyarlanması, Geçerliliği Ve Güvenilirliği. (yayımlanmış yüksek lisans tezi). Üsküdar Üniversitesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü Klinik Psikoloji Anabilim Dalı. 2016.
34. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*. 1999;37(2):126-139. doi:10.1097/00005650-199902000-00003
35. Uneri OS, Agaoglu B, Coskun A, Memik NC. Validity and reliability of Pediatric Quality of Life Inventory for 2- to 4-year-old and 5- to 7-year-old Turkish children. *Quality of Life Research*. 2008;17(2):307-315. doi:10.1007/s11136-007-9303-4
36. Çakın Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A, Karakaya I. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 8-12 Yaş Çocuk Formunun Geçerlilik ve Güvenilirliği. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*. 2008;15(2):87-98.
37. Cakin Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A, Uneri OS, Karakaya I. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlilik ve Güvenilirliği. *Türk psikiyatri dergisi = Turkish journal of psychiatry*. 2007;18(4):353-363. doi:10.5336/medsci.2011-26485
38. Huang I-C, Thompson LA, Chi Y-Y et al. The Linkage between Pediatric Quality of Life and Health Conditions: Establishing Clinically Meaningful Cutoff Scores for the PedsQL. *Value in Health*. 2009;12(5):773-781. doi:10.1111/j.1524-4733.2008.00487.x
39. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1983;67(6):361-370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

40. Aydemir O, Güvenir T, Küey L, Kültür S. Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği Türkçe Formunun Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması. Reliability and Validity of the Turkish version of Hospital Anxiety and Depression Scale. *Türk psikiyatri dergisi = Turkish journal of psychiatry*. 1997;8:280-287.
41. Hair JF, Black WC, Babin BJ, Anderson RE. *Multivariate Data Analysis*. Pearson Education Limited; 2013. <https://books.google.com.tr/books?id=VvXZnQEACAAJ>. Accessed October 14,2019
42. Şencan H. *Sosyal ve Davranışsal Ölçümlerde Güvenilirlik ve Geçerlilik*. 1st ed. Ankara: Seçkin yayınevi; 2005.
43. Çokluk Bökeoğlu Ö, Şekercioğlu G, Büyüköztürk Ş. *Sosyal Bilimler İçin Çok Değişkenli İstatistik SPSS ve LISREL Uygulamaları.*; 2010.
44. Kline P. *An Easy Guide to Factor Analysis*. New York: Routledge; 1994.
45. Nemours. Psychosocial Assessment Tool (PAT). <https://www.psychosocialassessmenttool.org/translation-of-the-pat>. Accessed January 11, 2020.
46. Davis LL. Instrument review: Getting the most from a panel of experts. *Applied Nursing Research*. 1992;5(4):194-197. doi:10.1016/S0897-1897(05)80008-4
47. Kuhn M, Johnson K. *Applied Predictive Modeling*. New York: Springer Science+Business Media; 2013.
48. Kazak AE, Hwang W-T, Chen FF et al. Validation of the Spanish Version of the Psychosocial Assessment Tool (PAT) in Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*. 2018;43(10):1104-1113. doi:10.1093/jpepsy/jsy046
49. Spearman C. The Proof and Measurement of Association between Two Things. *The American Journal of Psychology*. 1904;15(1):72. doi:10.2307/1412159
50. Dancey CP, Reidy J. *Statistics without Maths for Psychology*. Pearson Education; 2007.
51. Türk Ceza Kanunu. <http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5237.pdf>. Published 2004. Accessed January 12, 2020.
52. Landolt MA, Ystrom E, Sennhauser FH, Gnehm HE, Vollrath ME. The mutual prospective influence of child and parental post-traumatic stress symptoms in pediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2012;53(7):767-774. doi:10.1111/j.1469-7610.2011.02520.x
53. Rodriguez EM, Dunn MJ, Zuckerman T, Vannatta K, Gerhardt CA, Compas BE. Cancer-Related Sources of Stress for Children With Cancer and Their Parents. *Journal of Pediatric Psychology*. 2012;37(2):185-197. doi:10.1093/jpepsy/jsr054
54. Steele RG. Patterns of Maternal Distress Among Children With Cancer and Their Association With Child Emotional and Somatic Distress. *Journal of Pediatric Psychology*. 2004;29(7):507-517. doi:10.1093/jpepsy/jsh053
55. Selove R, Kroll T, Coppes M, Cheng Y. Psychosocial services in the first 30 days after diagnosis: Results of a web-based survey of children's oncology group (COG) member institutions. *Pediatric Blood & Cancer*. 2012;58(3):435-440. doi:10.1002/pbc.23235

56. Teasdale JD. Negative thinking in depression: Cause, effect, or reciprocal relationship? *Advances in Behaviour Research and Therapy*. 1983;5(1):3-25. doi:10.1016/0146-6402(83)90013-9
57. MacLeod AK, Salaminiou E. Reduced positive future-thinking in depression: Cognitive and affective factors. *Cognition & Emotion*. 2001;15(1):99-107. doi:10.1080/02699930125776
58. Scheier MF, Carver CS. On the Power of Positive Thinking: The Benefits of Being Optimistic. *Current Directions in Psychological Science*. 1993;2(1):26-30. doi:10.1111/1467-8721.ep10770572
59. Eagleson C, Hayes S, Mathews A, Perman G, Hirsch CR. The power of positive thinking: Pathological worry is reduced by thought replacement in Generalized Anxiety Disorder. *Behaviour Research and Therapy*. 2016;78:13-18. doi:10.1016/j.brat.2015.12.017
60. Wilson GS, Raglin JS, Pritchard ME. Optimism, Pessimism, and Precompetition Anxiety in College Athletes. *Personality and Individual Differences*. 2002;32(5):893-902. doi:10.1016/S0191-8869(01)00094-0
61. Yong AG, Pearce S. A Beginner's Guide to Factor Analysis: Focusing on Exploratory Factor Analysis. *Tutorials in Quantitative Methods for Psychology*. 2013;9(2):79-94. doi:10.20982/tqmp.09.2.p079
62. Williams B, Brown T, Onsmann A. Exploratory factor analysis: A five-step guide for novices. *Australasian Journal of Paramedicine*. 2010;8:1-13. doi:10.33151/ajp.8.3.93
63. Merenda P. Methods, plainly speaking. A guide to the proper use of factor analysis in the conduct and reporting of research: Pitfalls to avoid. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*. 1997;(30):158.
64. Tinsley H, Tinsley D. Uses of Factor Analysis in Counseling Psychology Research. *Journal of Counseling Psychology*. 1987;34:414-424.
65. Guadagnoli E, Velicer WF. Relation of sample size to the stability of component patterns. *Psychological Bulletin*. 1988;103(2):265-275. doi:10.1037/0033-2909.103.2.265
66. Büyüköztürk Ş, Şekercioğlu G, Çokluk Ö. *Sosyal Bilimler İçin Çok Değişkenli İstatistik: SPSS ve LISREL Uygulamaları*. 3rd ed. Ankara: PEGEM akademi; 2018.
67. Mundfrom DJ, Shaw DG, Ke TL. Minimum Sample Size Recommendations for Conducting Factor Analyses. *International Journal of Testing*. 2005;5(2):159-168. doi:10.1207/s15327574ijt0502\_4
68. de Winter JCF, Dodou D, Wieringa PA. Exploratory Factor Analysis With Small Sample Sizes. *Multivariate Behavioral Research*. 2009;44(2):147-181. doi:10.1080/00273170902794206
69. Worthington RL, Whittaker TA. Scale Development Research: A Content Analysis and Recommendations for Best Practices. *The Counseling Psychologist*. 2006;34(6):806-838. doi:10.1177/0011000006288127
70. Fabrigar L, Wegener D, MacCallum R, Strahan E. Evaluating the Use of Exploratory Factor Analysis in Psychological Research. *Psychological Methods*. 1999;4:272. doi:10.1037/1082-989X.4.3.272

71. Schumacker RE, Lomax RG. A beginner's guide to structural equation modeling, 3rd ed. *A beginner's guide to structural equation modeling, 3rd ed.* 2010:xx, 510-xx, 510.
72. Cabrera-Nguyen E. Author Guidelines for Reporting Scale Development and Validation Results in the Journal of the Society for Social Work and Research. *Journal of the Society for Social Work and Research.* 2010;1:99-103. doi:10.5243/jsswr.2010.8
73. Hu L-T, Bentler PM. Evaluating model fit. *Structural equation modeling: Concepts, issues, and applications.* 1995:76-99.
74. Stevens JP. Applied multivariate statistics for the social sciences, 5th ed. *Applied multivariate statistics for the social sciences, 5th ed.* 2009:xii, 651-xii, 651.
75. Loehlin JC. Latent variable models: An introduction to factor, path, and structural analysis, 3rd ed. *Latent variable models: An introduction to factor, path, and structural analysis, 3rd ed.* 1998:xi, 309-xi, 309.
76. Orcan F. Exploratory and Confirmatory Factor Analysis: Which One to Use First? *Eğitimde ve Psikolojide Ölçme ve Değerlendirme Dergisi.* December 2018:414-421. doi:10.21031/epod.394323
77. Kılıç A, Koyuncu I. *Ölçek Uyarlama Çalışmalarının Yapı Geçerliliği Açısından İncelenmesi (Examination Of Scale Adaptation Studies In Terms Of Construct Validity).*; 2017.
78. Alpar R. *Spor, Sağlık ve Eğitim Bilimlerinden Örneklerle Uygulamalı İstatistik ve Geçerlik - Güvenirlik.* 5th ed. Ankara: Detay yayıncılık; 2018.
79. George D, Mallery P (viaf)92115668. *SPSS for Windows Step by Step : A Simple Guide and Reference, 17.0 Update.* 10th ed. Boston: Allyn & Bacon; 2010. <http://lib.ugent.be/catalog/rug01:001424067>.
80. Hinton PR. *Spss Explained.* USA: Routledge; 2004.
81. Nunnally JC. *Psychometric Theory.* New York, NY, US: McGraw-Hill; 1967.
82. J.C N. *Psychometric Theory.* 2nd ed. New York: McGraw-Hill; 1978.
83. Peterson R. A Meta-Analysis of Cronbach's Coefficient Alpha. *Journal of Consumer Research.* 1994;21:381-391. doi:10.1086/209405
84. Akabayashi A, Fetters MD, Elwyn TS. Family consent, communication, and advance directives for cancer disclosure: a Japanese case and discussion. *Journal of Medical Ethics.* 1999;25(4):296-301. doi:10.1136/jme.25.4.296
85. Cassidy BP, Getchell LE, Harwood L, Hemmett J, Moist LM. Barriers to Education and Shared Decision Making in the Chronic Kidney Disease Population: A Narrative Review. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease.* 2018;5:205435811880332. doi:10.1177/2054358118803322
86. Otte C. Cognitive behavioral therapy in anxiety disorders: current state of the evidence. *Dialogues in clinical neuroscience.* 2011;13(4):413-421. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22275847>. Accessed
87. Leichsenring F, Steinert C. Is Cognitive Behavioral Therapy the Gold Standard for Psychotherapy? *JAMA.* 2017;318(14):1323. doi:10.1001/jama.2017.13737

88. Davison TE, McCabe MP, Mellor D. An Examination of the “Gold Standard” Diagnosis of Major Depression in Aged-Care Settings. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2009;17(5):359-367. doi:10.1097/JGP.0b013e318190b901
89. Li F, He H. Assessing the Accuracy of Diagnostic Tests. *Shanghai Archives of Psychiatry*. 2018;30(3):207-212. doi:10.11919/j.issn.1002-0829.218052
90. Ataseven E, Kantar M, Anacak Y et al. Ege Üniversitesi Hastanesi çocukluk çağı tümörlerinde epidemiyoloji ve sağ kalım özellikleri. *Ege Tıp Dergisi*. 2019;58:105-113. doi:10.19161/etd.669213
91. TUIK. *Yıllara, Yaş Grubu ve Cinsiyete Göre Nüfus, 1935-2018*. Ankara [http://www.tuik.gov.tr/PreIstatistikTablo.do?istab\\_id=1588](http://www.tuik.gov.tr/PreIstatistikTablo.do?istab_id=1588). Accessed January 8, 2020.
92. Ankara Mamak İlçe Milli Eğitim Müdürlüğü. *2018-2019 Eğitim Öğretim Yılı İlçe Özel Eğitim İstatistikleri*. Ankara; 2019. [https://mamak.meb.gov.tr/meb\\_iys\\_dosyalar/2018\\_11/08151904\\_2018-2019\\_YZEL\\_EYYTYM\\_YSTATYSTYKLERY.xlsx](https://mamak.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2018_11/08151904_2018-2019_YZEL_EYYTYM_YSTATYSTYKLERY.xlsx). Accessed January 6, 2020.
93. Ankara Altındağ İlçe Milli Eğitim Müdürlüğü. My School is My Home Now-Evim Artık Okulum. <http://altindag.meb.gov.tr/www/my-school-is-my-home-now-evim-artik-okulum/icerik/1232>. Accessed January 14, 2020.
94. American Cancer Society. *Cancer Facts & Figures 2019*. Atlanta; 2019. <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2019/cancer-facts-and-figures-2019.pdf>. Accessed January 14, 2020.
95. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG et al. International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology*. 2017;18(6):719-731. doi:10.1016/S1470-2045(17)30186-9
96. Global Adult Tobacco Survey - Fact Sheet -Turkey. [file:///C:/Users/kamer/Downloads/GATS\\_Turkey\\_2016\\_FactSheet.pdf](file:///C:/Users/kamer/Downloads/GATS_Turkey_2016_FactSheet.pdf). Accessed January 5, 2020.
97. Kara D. Kronik Hastalığı Olan ve Olmayan Çocukların ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*. 2010;63(2):55-63. doi:10.1501/Tipfak\_0000000761
98. Felder-Puig R, Frey E, Proksch K, Varni JW, Gardner H, Topf R. Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. *Quality of Life Research*. 2004;13(1):223-234. doi:10.1023/B:QURE.0000015305.44181.e3
99. Pan H-T, Wu L-M, Wen S-H. Quality of Life and Its Predictors Among Children and Adolescents With Cancer. *Cancer Nursing*. 2017;40(5):343-351. doi:10.1097/NCC.0000000000000433
100. Kanserli Çocuklara Umut Vakfı. Tüm yayınlar. [https://kacuv.org/tum\\_yayinlar/](https://kacuv.org/tum_yayinlar/). Accessed January 15, 2020.
101. Canel AN. *Aile Yaşam Becerileri*. 2nd ed. İstanbul: T.C. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı; 2012. doi:[https://www.aep.gov.tr/wp-content/uploads/2019/04/01\\_03\\_Aile-Ya%C5%9Fam-Becerileri-Kitab%C4%B1.pdf](https://www.aep.gov.tr/wp-content/uploads/2019/04/01_03_Aile-Ya%C5%9Fam-Becerileri-Kitab%C4%B1.pdf)

102. Jörngården A, Mattsson E, von Essen L. Health-related quality of life, anxiety and depression among adolescents and young adults with cancer: A prospective longitudinal study. *European Journal of Cancer*. 2007;43(13):1952-1958. doi:10.1016/j.ejca.2007.05.031
103. Lambert S, Pallant JF, Girgis A. Rasch analysis of the Hospital Anxiety and Depression Scale among caregivers of cancer survivors: implications for its use in psycho-oncology. *Psycho-Oncology*. 2011;20(9):919-925. doi:10.1002/pon.1803
104. IMF. GDP per capita, current prices. <https://www.imf.org/external/datamapper/NGDPDPC@WEO/OEMDC/ADVEC/WEOWORLD>. Accessed January 15, 2020.
105. Phan T-LT, Chen FF, Pinto AT, Cox C, Robbins J, Kazak AE. Impact of Psychosocial Risk on Outcomes among Families Seeking Treatment for Obesity. *The Journal of Pediatrics*. 2018;198:110-116. doi:10.1016/j.jpeds.2018.02.071
106. Ankara Büyükşehir Belediyesi Sosyal Hizmetler Daire Başkanlığı. <https://www.ankara.bel.tr/sosyal-hizmetler>. Accessed January 15, 2020.
107. Van Büyükşehir Belediyesi Sosyal Hizmetler Daire Başkanlığı. <https://van.bel.tr/>. Accessed January 15, 2020.
108. LÖSEV. Lösemili Çocuklar Vakfı. <https://www.losev.org.tr/v6>. Accessed January 15, 2020.
109. Kanserlilerin sesi. <https://kanserlilerin sesi.com/>. Accessed January 15, 2020.
110. Peker C.G. Babalarda Doğum Sonu Depresyonu ve Etkili Olan Faktörlerin Değerlendirilmesi. *Konuralp Tıp Dergisi*. 2016;8(2). doi:10.18521/ktd.63664
111. Sengupta P, Benjamin A. Prevalence of depression and associated risk factors among the elderly in urban and rural field practice areas of a tertiary care institution in Ludhiana. *Indian Journal of Public Health*. 2015;59(1):3. doi:10.4103/0019-557X.152845
112. Kaya B. Depresyon: Sosyo-ekonomik ve Kültürel Pencereden Bakış. *Turkish Journal of Clinical Psychiatry*. 2007;10(100):11-20. <https://dx.doi.org/>.
113. UNICEF. *Türkiye'de Çocukların Gözünden Çocuğun İyi Olma Hali Alanlarının ve Göstergelerinin Tanımlanması ve Değerlendirilmesi.*; 2015. [http://www.unicef.org.tr/files/bilgimerkezi/doc/CWB\\_Indicators\\_through\\_the\\_Eyes\\_of\\_the\\_Children\\_-\\_TR\\_Published\\_Version.pdf](http://www.unicef.org.tr/files/bilgimerkezi/doc/CWB_Indicators_through_the_Eyes_of_the_Children_-_TR_Published_Version.pdf).
114. Fluharty M, Taylor AE, Grabski M, Munafò MR. The Association of Cigarette Smoking With Depression and Anxiety: A Systematic Review. *Nicotine & Tobacco Research*. 2017;19(1):3-13. doi:10.1093/ntr/ntw140
115. Morrell HER, Cohen LM. Cigarette Smoking, Anxiety, and Depression. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*. 2006;28(4):281-295. doi:10.1007/s10862-005-9011-8
116. Kim SY. Secondhand Smoke Exposure, Depression Symptoms, and Suicidal Ideation in Adults. *Korean Journal of Family Medicine*. 2016;37(2):77. doi:10.4082/kjfm.2016.37.2.77

117. Zeng Y-N, Li Y-M. Secondhand smoke exposure and mental health in adults: a meta-analysis of cross-sectional studies. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2016;51(9):1339-1348. doi:10.1007/s00127-015-1164-5
118. Yanbaeva DG, Dentener MA, Creutzberg EC, Wesseling G, Wouters EFM. Systemic Effects of Smoking. *Chest*. 2007;131(5):1557-1566. doi:10.1378/chest.06-2179
119. Klesges RC, Meyers AW, Klesges LM, LaVasque ME. Smoking, body weight, and their effects on smoking behavior: A comprehensive review of the literature. *Psychological Bulletin*. 1989;106(2):204-230. doi:10.1037/0033-2909.106.2.204
120. Barnes PJ. Sex Differences in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Mechanisms. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 2016;193(8):813-814. doi:10.1164/rccm.201512-2379ED
121. Allen AM, Oncken C, Hatsukami D. Women and Smoking: The Effect of Gender on the Epidemiology, Health Effects, and Cessation of Smoking. *Current Addiction Reports*. 2014;1(1):53-60. doi:10.1007/s40429-013-0003-6
122. Kinahan KE, Sharp LK, Seidel K et al. Scarring, Disfigurement, and Quality of Life in Long-Term Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*. 2012;30(20):2466-2474. doi:10.1200/JCO.2011.39.3611
123. Speechley KN, Barrera M, Shaw AK, Morrison HI, Maunsell E. Health-Related Quality of Life Among Child and Adolescent Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2006;24(16):2536-2543. doi:10.1200/JCO.2005.03.9628
124. Selamat Din SH, Nik Jaafar NR, Zakaria H, Mohamed Saini S, Ahmad SNA, Midin M. Anxiety Disorders in Family Caregivers of Breast Cancer Patients Receiving Oncologic Treatment in Malaysia. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 2017;18(2):465-471. doi:10.22034/APJCP.2017.18.2.465
125. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fosså SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*. 2005;16(7):1185-1191. doi:10.1093/annonc/mdi210
126. TÜİK. İş gücüne katılma oranları (%). <https://biruni.tuik.gov.tr/medas/?kn=72&locale=tr>. Published 2018. Accessed January 15, 2020.
127. Aktaş Y. Çalışan Anne ve Çocuğu. *Yaşadıkça eğitim*. 1994:7-9.
128. Kulkarni A V., Cochrane DD, McNeely PD, Shams I. Medical, Social, and Economic Factors Associated with Health-Related Quality of Life in Canadian Children with Hydrocephalus. *The Journal of Pediatrics*. 2008;153(5):689-695. doi:10.1016/j.jpeds.2008.04.068
129. Didsbury MS, Kim S, Medway MM et al. Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: A systematic review. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2016;52(12):1062-1069. doi:10.1111/jpc.13407
130. Schoon I, Sacker A, Bartley M. Socio-economic adversity and psychosocial adjustment: a developmental-contextual perspective. *Social Science & Medicine*. 2003;57(6):1001-1015. doi:10.1016/S0277-9536(02)00475-6
131. Şeker M, Bakış Ç, Dizeci B *İnsan gelişme endeksi – İlçeler (IGE-I) 2017 Tüketiciden İnsana Geçiş*. İstanbul: Çizge Tanıtım & Matbaacılık; 2018.

132. Çam O, Saka Ş, Gümüş AB. Meme kanserli hastaların psikososyal uyumlarını etkileyen faktörlerin incelenmesi. *Investigation of factors affecting psychosocial adjustment of patients with breast cancer*. 2009;5(2):73-81. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=37836217&lang=tr&site=eds-live&authtype=ip,uid>.
133. Jesse DE, Reed PG. Effects of Spirituality and Psychosocial Well-Being on Health Risk Behaviors in Appalachian Pregnant Women. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2004;33(6):739-747. doi:10.1177/0884217504270669
134. Good M, Willoughby T. The Role of Spirituality Versus Religiosity in Adolescent Psychosocial Adjustment. *Journal of Youth and Adolescence*. 2006;35(1):39-53. doi:10.1007/s10964-005-9018-1
135. Barber BA, Kohl KL, Kassam-Adams N, Gold JI. Acute Stress, Depression, and Anxiety Symptoms Among English and Spanish Speaking Children with Recent Trauma Exposure. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2014;21(1):66-71. doi:10.1007/s10880-013-9382-z
136. Hammen C, Kim EY, Eberhart NK, Brennan PA. Chronic and acute stress and the prediction of major depression in women. *Depression and Anxiety*. 2009;26(8):718-723. doi:10.1002/da.20571
137. Kent LK, Shapiro PA. Depression and Related Psychological Factors in Heart Disease. *Harvard Review of Psychiatry*. 2009;17(6):377-388. doi:10.3109/10673220903463333
138. Oguz A, Kurul S, Dirik E, Eylül D. Relationship of Epilepsy-Related Factors to Anxiety and Depression Scores in Epileptic Children. *Journal of Child Neurology*. 2002;17(1):37-40. doi:10.1177/088307380201700109
139. Safren SA, Heimberg RG. Depression, hopelessness, suicidality, and related factors in sexual minority and heterosexual adolescents. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1999;67(6):859-866. doi:10.1037/0022-006X.67.6.859
140. Cousino MK, Hazen RA. Parenting Stress Among Caregivers of Children With Chronic Illness: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Psychology*. 2013;38(8):809-828. doi:10.1093/jpepsy/jst049
141. Streisand R, Mackey ER, Elliot BM et al. Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: Opportunities for education and counseling. *Patient Education and Counseling*. 2008;73(2):333-338. doi:10.1016/j.pec.2008.06.014
142. Çivi S, Kutlu R, Çelik HH. Kanserli hasta yakınlarında depresyon ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *Depression status and the factors affecting the quality of life in the relatives of the patients with cancer*. 2011;53(4):248-253. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=70373403&lang=tr&site=eds-live&authtype=ip,uid>.
143. International Psychogeriatric Association. *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack*. 2nd ed. Northfield; 1998.
144. Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N et al. Social Outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study Cohort. *Journal of Clinical Oncology*. 2009;27(14):2390-2395. doi:10.1200/JCO.2008.21.1458



## EKLER

### EK 1. KİŞİSEL BİLGİ FORMU

#### “ANKARA'DA İKİ MERKEZDE ÇOCUKLUK ÇAĞI KANSERİ TANISIYLA TAKİPLİ HASTALARIN AİLELERİNDE PSİKOSOSYAL RİSK DEĞERLENDİRMESİ: PSİKOSOSYAL DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ ONKOLOJİ SÜRÜMÜNÜN TÜRKÇE GEÇERLİLİK ve GÜVENİLİRLİK ÇALIŞMASI” Anket Formu

Değerli katılımcı,

Bu form katılımcıların dağılımlarını değerlendirmek ve diğer ölçeklerden alınacak puanlarla karşılaştırarak ilişkilendirilmek amacıyla hazırlanmıştır. Elde edilen veriler sonucunda araştırmaya katılanların demografik özellikleri hakkında yorum yapılabilecektir.

Vereceğiniz cevaplar hasta ve ailelerine tanı sonrasında daha kaliteli hizmet sunma adına büyük önem taşımaktadır. Anket verileri çalışma amaçları dışında kullanılmayacaktır. Cevaplarınız için teşekkür ederiz.

Yaşadığınız yer (Bir adet işaretleyiniz): <input type="checkbox"/> Apartman Dairesi <input type="checkbox"/> Müstakil ev/Villa/Gecekondu									
Çocuğunuzun (hastanızın) evde kendine özel odası var mı?: <input type="checkbox"/> Var <input type="checkbox"/> Yok									
Çocuğunuzun kardeşleri arasında doğum sırası:									
Annenin eğitim durumu:					Annenin mesleği:				
Babanın eğitim durumu:					Babanın mesleği:				
Ailede (anne, baba, kardeşler) tütün, alkol, madde kullanan var mı? <input type="checkbox"/> Var (Tabloda belirtiniz.) <input type="checkbox"/> Yok									
Sıra Numarası	Tütün	Alkol	Madde	Çocuğa yakınlığı	Sıra Numarası	Tütün	Alkol	Madde	Çocuğa yakınlığı
1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Çocuk/Hasta	5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Hane halkı aylık toplam geliri: <input type="checkbox"/> 2.020 ₺ ve altı <input type="checkbox"/> 2.021-4.040 ₺ <input type="checkbox"/> 4.041-6.060 ₺ <input type="checkbox"/> 6.061-8.080 ₺ <input type="checkbox"/> 8.081-10.100 ₺ <input type="checkbox"/> 10.101 ₺ ve üzeri									
Çocuğunuzun tanı aldığı yer:									
Kanser tanısı için mevcut tedavi: <input type="checkbox"/> Radyoterapi <input type="checkbox"/> Kemoterapi <input type="checkbox"/> Ameliyat <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/> Hiçbiri									

Kanser tanısı için daha önceki tedavi: <input type="checkbox"/> Radyoterapi <input type="checkbox"/> Kemoterapi <input type="checkbox"/> Ameliyat <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/> Hiçbiri
Çocuğunuzun mevcut hastalığı nedeniyle hastanede yattığı toplam süre:
Mevcut tanısından dolayı engelliliği/kısıtlılığı var mı? <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır
Hayatınızı olumsuz olarak etkilediğini düşündüğünüz zorluklarla baş etmede maneviyata ne derecede başvurursunuz? (Maneviyat sözcüğü size ne ifade ediyor ise onun üzerinden derecelendiriniz.) <input type="checkbox"/> Hiç <input type="checkbox"/> Nadiren <input type="checkbox"/> Ara sıra <input type="checkbox"/> Çoğunlukla <input type="checkbox"/> Her zaman



## EK 2. PSİKOSOSYAL DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ TÜRKÇE FORMU



### PSİKOSOSYAL DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ© (TÜM YAŞLAR İÇİN ONKOLOJİ SÜRÜMÜ)

<b>Çocuk (hastanız) hakkında</b>									
			Anket uygulanma tarihi: Ay      Gün      Yıl						
Çocuğunuzun doğum tarihi: Gün      Ay      Yıl			Çocuğunuzun cinsiyeti: <input type="checkbox"/> Erkek <input type="checkbox"/> Kız						
Çocuğunuzun tanısı (hastalık):			Tanı tarihi: Ay      Gün      Yıl						
Çocuğunuzun uyruğu: <input type="checkbox"/> T.C. <input type="checkbox"/> Suriye <input type="checkbox"/> Diğer: (Uygun olanları ✓ ile işaretleyiniz)									
<b>Sizin hakkınızda</b>									
Çocuğunuza yakınlığınız: <input type="checkbox"/> Biyolojik aile <input type="checkbox"/> Koruyucu aile <input type="checkbox"/> Evlat edinilen aile <input type="checkbox"/> Dede / Nine / Büyükanne / Büyükbaba <input type="checkbox"/> Teyze - Hala / Amca - Dayı / Diğer akrabası <input type="checkbox"/> Diğer (belirtiniz):									
Çocuğunuzun bakımındaki rolünüz: <input type="checkbox"/> Birincil (günlük) bakım veren <input type="checkbox"/> Yardımcı (yedek) bakım veren (Bir kutuyu ✓ ile işaretleyiniz) <input type="checkbox"/> Nadiren (ara sıra) bakım veren <input type="checkbox"/> Diğer (belirtiniz):									
<b>Çocuğun evinde yaşayan birincil bakım veren kişiler hakkında (Eğer birincil bakım veren değilseniz lütfen bildiğiniz kadıyla olabildiğince fazla bilgi veriniz.)</b>									
Birincil bakım verenlerin yaşı: <input type="checkbox"/> İkisi de 21 yaş altı <input type="checkbox"/> İkisi de 21 yaş ve üstü <input type="checkbox"/> Birisi 21 yaş altı diğeri 21 yaş üstü (Uygun olanları ✓ ile işaretleyiniz)									
Birincil bakım verenlerin eğitim düzeyleri? (Uygun olanları ✓ ile işaretleyiniz)									
<input type="checkbox"/> İlkokula başladı/ilkokula başlamadı.		<input type="checkbox"/> İlkokulu bitirdi.							
<input type="checkbox"/> Ortaokula başladı.		<input type="checkbox"/> Ortaokulu bitirdi.							
<input type="checkbox"/> Liseye başladı.		<input type="checkbox"/> Liseyi bitirdi, meslek lisesini bitirdi.							
<input type="checkbox"/> Üniversite ya da yüksekokula başladı.		<input type="checkbox"/> Üniversite ya da yüksekokulu bitirdi.							
<input type="checkbox"/> Yüksek lisans ya da doktora programı başladı.		<input type="checkbox"/> Yüksek lisans ya da doktora programı bitirdi.							
Bakım veren kişi ve kişilerin medeni hali: (Birini ✓ ile işaretleyiniz) <input type="checkbox"/> Bekar <input type="checkbox"/> Evli <input type="checkbox"/> Ayrılmış / Boşanmış <input type="checkbox"/> Dul (eşi ölmüş) <input type="checkbox"/> Diğer									
Çocuğunuzun yaşadığı evde evlat edinmeyi düşünen kimse ya da gebe var mı? <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Emin değilim									
1. Çocuğunuzun evinde yaşayanları belirtiniz: (Çocuğunuz, eğer aynı evde yaşıyorsanız kendinizi ve evde yaşayan diğer çocuk / yetişkinleri dahil ediniz.)									
Yaş	Çocuğa (hastaya) yakınlığı	Yaş	Çocuğa (hastaya) yakınlığı						
	Çocuğun kendisi/hasta								
2. Çocuğunuzun bakımına yardımcı olanlar hakkında (Uygun olanları ✓ ile işaretleyiniz.)									
	Eşim/ partnerim	Çocuğunuzun birinci / diğer bakım veren	Çocuğunuzun dede vevveya nenesi	Diğer aile üyeleri	Arkadaşlar	İş yerindeki insanlar	Diyanet İşleri (cami) / Dini topluluklar	Diğer (kim olduğunu belirtiniz)	Hiç kimse
a.	Çocuk bakıcılığı/ebeveynlik								
b.	Duyusal destek								
c.	Parasal / Finansal destek								
d.	Bilgi danışma								
e.	Günlük ihtiyaçlar (ömeğin yemek, ayak işleri, ulaşım)								
3. Siz ya da diğer bakım verenler hastane randevusu için ulaşımı nasıl sağlıyorsunuz? (Uygun olanları ✓ ile işaretleyiniz.)									
<input type="checkbox"/> Kendi aracımızla <input type="checkbox"/> Başkalarının aracıyla <input type="checkbox"/> Toplu taşımayla (otobüs, dolmuş, metro, tren) <input type="checkbox"/> Emin değilim / Bilmiyorum									
4. Çocuğunuzun hangi tür sağlık güvencesi bulunmaktadır? (Uygun olanları ✓ ile işaretleyiniz.)									
<input type="checkbox"/> Yok <input type="checkbox"/> SGK 4A (eski SSK) <input type="checkbox"/> SGK 4B (Eski Bağ-Kur) <input type="checkbox"/> SGK 4C (Eski emekli sandığı) <input type="checkbox"/> Özel sağlık sigortası <input type="checkbox"/> Diğer									

Permission to use the PAT is granted to INSTITUTION HERE, by the Center for Healthcare Delivery Science.  
Permission is non-transferable PAT\_ALL LITERACY\_ALL AGES version © 2015-2019 Arne E. Kazak, PhD, ABPP. All Rights Reserved. DATE HERE

5. Hastanızın ailesinde ekonomik sorunlar var mı? (Bir kutuyu ✓ ile işaretleyiniz)	
<input type="checkbox"/> Sorun yok. <input type="checkbox"/> Biraz sorun var. <input type="checkbox"/> Birçok sorun var. <input type="checkbox"/> Ailenin temel ihtiyaçlarının karşılanmasında güçlükler var.	
6. Maddi sorunlar hangi alanlarda mevcut? (Uygun olanları ✓ ile işaretleyiniz)	
<input type="checkbox"/> Hiçbir alanda <input type="checkbox"/> Telefon/elektrik/su/ısıtma faturaları <input type="checkbox"/> Kira ödemesi/konut borcu <input type="checkbox"/> Gıda masrafları	
<input type="checkbox"/> Araba (bakım /yakıt /sigorta) masrafları <input type="checkbox"/> Sağlık harcamaları <input type="checkbox"/> Çocuk bakım giderleri	
7. Çocuğunuz kanser olduğunu biliyor mu? <input type="checkbox"/> Evet. <input type="checkbox"/> Hayır, bilmek için çok küçük. <input type="checkbox"/> Hayır, kendisine söylememe kararı aldık.	
Kanserli bir arkadaşınız ya da aile üyeniz var mı?	Cevabınız evetse çocuğunuza yakınlıklarını belirtiniz:
<input type="checkbox"/> Evet <input type="checkbox"/> Hayır	
8. Çocuğunuzun kreş / okul durumu: (Uygun olanları ✓ ile işaretleyiniz) <input type="checkbox"/> Çok küçük (Bir sonraki soruya geçiniz)	
<input type="checkbox"/> Kreş <input type="checkbox"/> Anaokulu <input type="checkbox"/> İlkokul-ortaokul-lise, sınıfını belirtiniz: ___ <input type="checkbox"/> Açık öğretim ortaokul <input type="checkbox"/> Açık öğretim lise	
<input type="checkbox"/> Özel öğretmen <input type="checkbox"/> Evde / hastanede örgün eğitim <input type="checkbox"/> Özel yetenek (üstün zekalı eğitimi) <input type="checkbox"/> Özel eğitim/kaynaştırma öğrencisi	
<input type="checkbox"/> Okulu bıraktı <input type="checkbox"/> Liseyi bitirdi <input type="checkbox"/> Üniversite/yüksekokul	
<input type="checkbox"/> Ailenin terahinden dolayı okula gitmiyor <input type="checkbox"/> Şu an okul ya da evde/hastanede eğitim almıyor <input type="checkbox"/> Diğer (belirtiniz):	

Aşağıda yan yana yer almakta olan 9 ve 10 numaralı tablolar aynı soruları içermektedir. 9. Soruda çocuğunuz (hastanız) için, 10. Soruda ise varsa çocukla aynı evde yaşayan diğer çocuklar için cevap vermeniz beklenmektedir.

9. Genellikle çocuğunuz/cocuğunuzun: (Her soru için bir kutuyu ✓ ile işaretleyiniz) →				10. Evdeki diğer çocuklar için de bu durum geçerli mi? <input type="checkbox"/> Başka çocuk yok	
	Hayır	Ara sıra	Evet ya da bu konuda yardım alıyor	Hayır	Evet
a. Duygulan aniden değişir mi ya da ruh hali çok değişken midir?					
b. İçe kapanık mıdır ya da üzgün görünür mü?					
c. Yaşlarına göre gelişimsel (dil, fiziksel, zihinsel) sorunlar var mı?					
d. Ev içinde ya da dışında suç, istismar ya da şiddet mağduru oldu mu?					
e. Şu an ya da eskiden, bilinen başka sağlık sorunları var mı? (Sağlık sorununu belirtiniz):					
f. Ruh sağlığı sorunları var mı? (Sorununu belirtiniz):					
Çocuğunuz 2 yaşın altında ise...				Evdeki 2 yaş altı diğer çocuklar için bu durum geçerli mi?	
g. Çok ağlar mı?					
h. Uyku rutiniyle ilgili sorunlar var mı?					
i. Beslenme alışkanlıkları ile ilgili sorunları var mı?					
j. Size yakın davranmak istemediği oluyor mu?					
Çocuğunuz 2 yaş ve üstünde ise...				Evdeki 2 yaş ve üzeri diğer çocuklar için bu durum geçerli mi?	
k. Yaşından daha küçük davranışlar gösteriyor mu?					
l. Doktor ya da diş hekimine giderken huysuzlanır mı?					
m. Aşırı aktif ya da yerinde duramıyor gibi görünür mü?					
n. Dikkatini verme konusunda sorunları var mı?					
o. Hemen üzülür ya da ağlar mı?					
p. Dikkati çabuk dağılır mı?					
q. Çok endişeli midir?					
r. Okulda öğrenme problemleri ya başka sorunları var mı?					
s. Uyuşturucu, alkol ya da başka madde kullanıyor mu?					
t. Utangaç ya da size veya başkalarına karşı aşırı bağımlı mıdır?					
u. Arkadaş edinme ya da arkadaşlıklarını sürdürmekte sorun yaşıyor mu?					
v. Çalma, yalan söyleme ya da başkalarına karşı agresif davranışı var mı?					
w. Uykuya dalmada ya da uykuyu sürdürmede güçlük yaşıyor mu?					
x. İntihar hakkında konuşur mu ya da intihar girişimi oldu mu?					
y. Yukarıdaki sorunların herhangi birinden dolayı tıbbi tedavi alıyor mu?					

Permission to use the PAT is granted to INSTITUTION HERE, by the Center for Healthcare Delivery Science. Permission is non-transferable. PAT\_ALL LITERACY\_ALL AGES version © 2015-2019 Anne E. Kazak, PhD, ABPP. All Rights Reserved. DATE HERE

11. Çocuğunuza bakım veren yetişkinler hakkında... (Her soru için bir kutuyu ✓ ile işaretleyiniz)	Hayır	Evet		
a. Herhangi birisinin aşırı endişe, korku, kaygı duyduğu zamanlar oldu mu?				
b. Ailede herhangi birinin alkol ya da uyuşturucuya dayanan sorunu var mı?				
c. Herhangi birisi aşırı üzüntü ya da bunalım yaşadı mı?				
d. Dikkat toplama / odaklanma / konsantrasyon sorunları yaşayan biri oldu mu?				
e. Ayrılma ya da boşanma ile ilgili konuşmalar, kavga ya da ilişki sorunları oldu mu?				
f. Herhangi biri şimdiki kadar yasal bir sorun yaşadı mı ya da cezaevinde kaldı mı?				
g. Çok fazla alkol aldığı söylenen bir birey oldu mu?				
h. Çocuk bakımı ya da velayeti ile ilgili hukuki bir sorun yaşandı mı?				
i. İntihar hakkında konuşan ya da intihar teşebbüsünde bulunan bir kişi oldu mu?				
j. Herhangi biri bir suça şahit oldu mu ya da bir suçun, tacizin ya da aile içi şiddetin mağduru oldu mu?				
k. Çok ağır hasta olan ya da ciddi bir sağlık sorunu olan var mı? (Çocuğunuza yakınlığını ve hastalığını belirtiniz):				
l. Ruh hastalığı olan herhangi bir birey var mı? (Çocuğunuza yakınlığını ve hastalığını belirtiniz):				
m. Son bir yıl içerisinde aileden herhangi biri yaşamını yitirdi mi?				
n. Başka ailevi sorunlar ya da stres etmenleri var mı? (Sorunun ne olduğunu belirtiniz)				
12. Çocuğunuzun hastalığı boyunca herhangi bir zamanda... (Her soru için bir rakamı daire içine alınız)	Hiçbir zaman	Bazen	Sık sık	Çok fazla
a. Çocuğün hasta olmasıyla ilgili üzücü rüyalar ya da kötü anılarınız oldu mu?	0	1	2	3
b. Çocuğün hasta olduğunu hatırlatan kişi, yer ya da nesnelere uzak durduğunuz oldu mu?	0	1	2	3
c. Hastalığın kötüleşeceği ya da her şeyin tekrar yaşanacağı ile ilgili işaretler üzerine tetikte olduğunuz zamanlar oldu mu?	0	1	2	3
d. Hastalık sebebiyle daha gerçin, kolayca öfkelenildiğinizi hissettiğiniz ya da düşünmeden hareket ettiğiniz oldu mu?	0	1	2	3
e. Hastalık sebebiyle aile ve arkadaşlarla vakit geçirme ya da rutin aktivitelere karşı istek kaybınız oldu mu?	0	1	2	3
13. Siz (ya da diğer bakım verenler) ... (Her soru için bir rakamı daire içine alınız)	Hiç	Biraz	Epeyce	Çok
a. Çocuğün hastane randevuları için zaman bulabildiğinizden ne kadar eminsiniz? (Örneğin işten izin alma, çocuğün bakımı, ulaşımı ayarlama)	0	1	2	3
b. Hastanın tedavi planını ne derecede takip edebiliyorsunuz (ilaç tedavisi dahil)?	0	1	2	3
c. Tedavinin üzüntü ve endişe uyandırıcı kısımlarının ne derecede üstesinden gelebiliyorsunuz?	0	1	2	3
14. Çocuğunuzun bakım vereni olarak siz aşağıdaki ifadelere ne kadar inanıyorsunuz... (Her ifade için bir kutuyu ✓ ile işaretleyiniz)	Doğru değil	Biraz doğru	Çoğunlukla doğru	Kesinlikle doğru
a. Doktor ve hemşireler nasıl yardım edeceklerini bilirler.				
b. Çocuğüm çok acı çekecek.				
c. Ailemiz kanser sebebiyle birbirine daha yakınlaşacak.				
d. Evliliğimiz ya da ailemiz (kanseri nedeniyle) dağılacak.				
e. Bu hastalık bir felaket/yıkım.				
f. İyi tedavi kararları alabiliriz.				
g. İnsanlar bizden uzaklaşacaklar.				
h. Bunu yeneceğiz.				
i. Kanser ölümle sonuçlanır.				
j. Her şeyin bir sebebi vardır.				

Zamanınız için teşekkürler!

### EK 3. PROBLEMLERE KARŞI OLUMSUZ TUTUM ÖLÇEĞİ

#### PROBLEMLERE KARŞI OLUMSUZ TUTUM ÖLÇEĞİ (POTÖ)

İnsanlar günlük hayat sorunları (sağlık sorunları, tartışmalar, zaman darlığı, vb.) ile karşı karşıya kaldıklarında farklı şekillerde tepki verebilirler. Bir sorunla karşı karşıya kaldığımızda verdiğiniz tepki ya da düşünce şeklinizin, okuyacağımız her cümlede size ne ölçüde uyduğunu ifade etmek için aşağıdaki ölçeği kullanınız. Her cümlemin sağında sizi en iyi ifade eden rakamı daire içine alınız.

1	2	3	4	5
Hiç uyuyor	Biraz uyuyor	Oldukça uyuyor	Çok uyuyor	Son derece uyuyor

1. Sorunları rahatlığım için tehdit olarak algılıyorum.	1	2	3	4	5
2. Sorunları çözmekte yeteneklerimden sıklıkla şüphe duyuyorum.	1	2	3	4	5
3. Sıklıkla, bir çözümlenmeye çalışmadan dahi, bir sorunu çözmenin benim için zor olduğunu düşünüyorum.	1	2	3	4	5
4. Başıma gelen sorunlar bana genellikle aşılmaz gibi görünüyor.	1	2	3	4	5
5. Bir sorunu çözmeye çalışırken sıklıkla kendi yeteneklerimi sorguluyorum.	1	2	3	4	5
6. Sıklıkla, başıma gelen sorunların çözülemez olduğu izlenimindeyim.	1	2	3	4	5
7. Sorunlarıma bazı çözümler bulsam dahi, onların kolaylıkla çözüleceğinden şüphe duyuyorum.	1	2	3	4	5
8. Sorunları birer tehdit olarak görme eğilimindeyim.	1	2	3	4	5
9. Bir sorun karşısında ilk tepkim kendi yeteneklerimi sorgulamaktır.	1	2	3	4	5
10. Sorunlarımı sıklıkla gerçekte olduklarından daha büyük olarak algılıyorum.	1	2	3	4	5
11. Bir soruna olası bütün açılardan baksam dahi seçtiğim çözümün yine de etkili olup olmayacağını sorguluyorum.	1	2	3	4	5
12. Sorunları işleyişimi bozan engeller olarak algılıyorum.	1	2	3	4	5

## EK 4. ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (OYUN ÇOCUĞU DEĞERLENDİRME FORMU, ANNE-BABA, 2-4 YAŞ)

Tarih:

### ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

#### Oyun Çocuğu Deęerlendirme Formu (Anne-Baba) (2-4 yaşı)

Bir sonraki sayfada çocuęunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuęunuz için ne kadar sorun oluşturduęunu daire içine alarak belirtiniz.

Eęer çocuęunuz için <b>hiçbir zaman</b> sorun deęilse	<b>0</b>
Eęer çocuęunuz için <b>nadiren</b> sorun oluyorsa	<b>1</b>
Eęer çocuęunuz için <b>bazen</b> sorun oluyorsa	<b>2</b>
Eęer çocuęunuz için <b>sıklıkla</b> sorun oluyorsa	<b>3</b>
Eęer çocuęunuz için <b>hemen her zaman</b> sorun oluyorsa	<b>4</b>

Burada yanlış ya da doęru cevaplar yoktur.

Eęer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

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

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Oyun oynamak ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Oyuncaklarını toplamakta yardım etmek	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekmek	0	1	2	3	4
5. Endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşlıları ile oyun oynayamaması	0	1	2	3	4
2. Yaşlılarının onunla oynamak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşlılarıyla oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Aşağıdaki bölümü, eğer çocuğunuz kreş ya da anaokuluna gidiyorsa doldurunuz.

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kreş-anaokulu faaliyetlerini yaşlıları gibi yapamaması	0	1	2	3	4
2. Kendini iyi hissetmediği için Kreş-anaokuluna gidememesi	0	1	2	3	4
3. Doktora ya da hastaneye gittiği için kreş-anaokuluna gidememesi	0	1	2	3	4



**EK 5. ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (KÜÇÜK ÇOCUK DEĞERLENDİRME FORMU, ANNE-BABA, 5-7 YAŞ)**

Tarih:

**ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ**

**Küçük Çocuk Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (5-7yaş)**

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır. Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz

Eğer çocuğunuz için <b>hiçbir zaman</b> sorun değilse	<b>0</b>
Eğer çocuğunuz için <b>nadiren</b> sorun oluyorsa	<b>1</b>
Eğer çocuğunuz için <b>bazen</b> sorun oluyorsa	<b>2</b>
Eğer çocuğunuz için <b>sıklıkla</b> sorun oluyorsa	<b>3</b>
Eğer çocuğunuz için <b>hemen her zaman</b> sorun oluyorsa	<b>4</b>

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur. Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız

lütfen yardım isteyiniz.

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

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duyusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekmek	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. Yaşlıları ile geçinememesi	0	1	2	3	4
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşlılarıyla oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4

## EK 6. ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (ÇOCUK DEĞERLENDİRME FORMU, ANNE-BABA, 8-12 YAŞ)

Tarih:

### ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

#### Çocuk Değerlendirme Formu ( Anne-Baba ) (8-12 yaş)

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer çocuğunuz için <b>hiçbir zaman</b> sorun değilse	<b>0</b>
Eğer çocuğunuz için <b>nadiren</b> sorun oluyorsa	<b>1</b>
Eğer çocuğunuz için <b>bazen</b> sorun oluyorsa	<b>2</b>
Eğer çocuğunuz için <b>sıklıkla</b> sorun oluyorsa	<b>3</b>
Eğer çocuğunuz için <b>hemen her zaman</b> sorun oluyorsa	<b>4</b>

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

**Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?**

<b>Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Nadiren</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen her zaman</b>
1. Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

<b>Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Nadiren</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen her zaman</b>
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyku ile ilgili zorluklar	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

<b>Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Nadiren</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen her zaman</b>
1. Yaşlıları ile geçimi	0	1	2	3	4
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşlıları ile oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

<b>Okul ile ilgili sorunlar</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Nadiren</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen her zaman</b>
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4

**EK 7. ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (ERGEN DEĞERLENDİRME FORMU, ANNE-BABA, 13-18 YAŞ)**

Tarih:

**ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ**

**Ergen Değerlendirme Formu ( Anne-Baba ) (13-18 yaş)**

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

- Eğer çocuğunuz için **hiçbir zaman** sorun değilse **0**  
Eğer çocuğunuz için **nadiren** sorun oluyorsa **1**  
Eğer çocuğunuz için **bazen** sorun oluyorsa **2**  
Eğer çocuğunuz için **sıklıkla** sorun oluyorsa **3**  
Eğer çocuğunuz için **hemen her zaman** sorun oluyorsa **4**

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

**Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?**

<b>Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Nadiren</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen her zaman</b>
1. Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

<b>Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Nadiren</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen her zaman</b>
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyku ile ilgili zorluklar	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

<b>Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Nadiren</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen her zaman</b>
1. Yaşlıları ile geçimi	0	1	2	3	4
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşlılarına ayak uyduramaması	0	1	2	3	4

<b>Okul ile ilgili sorunlar</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Nadiren</b>	<b>Bazen</b>	<b>Sıklıkla</b>	<b>Hemen her zaman</b>
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4

## EK 8. HASTANE ANKSİYETE DEPRESYON ÖLÇEĞİ

### Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği (HAD) (Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS))

Hastanın Adı Soyadı: \_\_\_\_\_ Tarih: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Her maddeyi okuyun ve son birkaç gününüzü göz önünde bulundurarak nasıl hissettiğinizi en iyi ifade eden yanıtın yanındaki kutuyu işaretleyin. Yanıtınız için çok düşünmeyin, aklınıza ilk gelen yanıt en doğrusu olacaktır.

1. Kendimi gergin "patlayacak gibi" hissediyorum.

- 3 Çoğu zaman  1 Zaman zaman, bazen  
 2 Birçok zaman  0 Hiçbir zaman

2. Eskiden zevk aldığım şeylerden hala zevk alıyorum.

- 0 Aynı eskisi kadar  2 Yalnızca biraz eskisi kadar  
 1 Pek eskisi kadar değil  3 Hiçbir zaman

3. Sanki kötü bir şey olacaktı gibi bir korkuya kapılıyorum.

- 3 Kesinlikle öyle ve oldukça da şiddetli  
 2 Evet, ama çok da şiddetli değil  
 1 Biraz, ama beni pek endişelendiriyor  
 0 Hayır, hiç de öyle değil

4. Gülebiliyorum ve olayların komik tarafını görebiliyorum.

- 0 Her zaman olduğu kadar  2 Kesinlikle o kadar değil  
 1 Şimdi peko kadar değil  3 Artık hiç değil

5. Aklımdan endişe verici düşünceler geçiyor.

- 3 Çoğu zaman  1 Zaman zaman, çok sık değil  
 2 Birçok zaman  0 Yalnızca bazen

6. Kendimi neşeli hissediyorum.

- 3 Hiçbir zaman  1 Bazen  
 2 Sık sık  0 Çoğu zaman

7. Rahat rahat oturabiliyorum ve kendimi rahat hissediyorum.

- 0 Kesinlikle  2 Sık değil  
 1 Genellikle  3 Hiçbir zaman

8. Kendimi sanki durgunlaşmış gibi hissediyorum.

- 3 Hemen hemen her zaman  1 Bazen  
 2 Çok sık  0 Hiçbir zaman

9. Sanki içim pır pır ediyormuş gibi bir tedirginliğe kapılıyorum.

- 0 Hiçbir zaman  2 Oldukça sık  
 1 Bazen  3 Çok sık

10. Dış görünüşüme ilgimi kaybettim.

- 3 Kesinlikle  
 2 Gerekli kadar özen göstermiyorum  
 1 Pek o kadar özen göstermeyebilirim  
 0 Her zamanki kadar özen gösteriyorum

11. Kendimi sanki hep bir şey yapmak zorundaymışım gibi huzursuz hissediyorum.

- 3 Gerçekten de çok fazla  1 Çok fazla değil  
 2 Oldukça fazla  0 Hiç değil

12. Olacakları zevkle bekliyorum.

- 0 Her zaman olduğu kadar  
 1 Her zamankinden biraz daha az  
 2 Her zamankinden kesinlikle daha az  
 3 Hemen hemen hiç

13. Aniden panik duygusuna kapılıyorum.

- 3 Gerçekten de çok sık  1 Çok sık değil  
 2 Oldukça sık  0 Hiçbir zaman

14. İyi bir kitap, televizyon ya da radyo programından zevk alabiliyorum.

- 0 Sıklıkla  2 Pek sık değil  
 1 Bazen  3 Çok seyrek

Mavi renkli kutu içinde şıkları olan sorular anksiyete, turuncu renkli altı çizgili şıkları olan sorular depresyon skorlarını verir.  
0-7 puan: normal ||| 8-10 puan: sınırdan ||| 11 ve üstü anormal

**Toplam Puan:** Depresyon ..... Anksiyete .....

Acta psychiatr. scand. 1983;67:351-370 A. S. Zigmond and R. P. Snaith

fronline  
www.fronline.com

Tasarım ve düzenleme: Dr. Ender Selbaş 2018

## EK 9. AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

### *Ankara'da İki Merkezde Çocukluk Çağı Kanseri Tanısıyla Takipli Hastaların Ailelerinde Psikososyal Risk Değerlendirmesi: Psikososyal Değerlendirme Ölçeği Onkoloji Sürümünün Türkçe Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması*

Sayın gönüllü,

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı'nın uzmanlık eğitimi kapsamında planlanmış olan yukarıda adı yazılı araştırmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunuyorsunuz. Bu araştırmada yer almayı kabul etmeden önce, araştırmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme çerçevesinde özgürce vermeniz gerekmektedir. Aşağıdaki bilgileri lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınız olursa sorunuz ve açık yanıtlar isteyiniz.

Bu araştırmanın amacı, Ankara Üniversitesi tıp fakültesi ve Sami Ulus Hastanesi pediatrik onkoloji bölümünde kanser tanısı alan hastaların ailelerinin psikososyal risklerinin değerlendirilip ilişkili olabilecek etmenlerin belirlenmesi, aynı zamanda bu amaçla geliştirilmiş psikososyal değerlendirme ölçeğinin Türk diline uyarlanmasıdır.

Bu çalışmaya katılmak için gönüllü olmanız gerekmektedir. Çalışma kapsamında sizden 15 sorudan oluşan "Kişisel Bilgi Formu", 78 sorudan oluşan "Psikososyal Değerlendirme Ölçeği", 12 sorudan oluşan "Problemlere Karşı Olumsuz Tutum Ölçeği", 23 sorudan oluşan "Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Ebeveyn Değerlendirme Formu" ve 14 soruluk "Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği" bölümlerini doldurmanız istenmektedir. Anket formlarından sırasıyla katılımcılarla ilgili bilgiler, herhangi travmatik bir durumla karşılaşıldığında ailenin depresyon, endişe gibi rahatsızlıklara yönelik risklerini tahmin edebilecek bilgiler, problemlerle baş edebilme yetisini tahmin edebilecek bilgiler ve çocuğunuzun yaşam kalitesini vereceğiniz cevaplarla değerlendireceğimiz bilgiler elde edilecektir. Araştırma kapsamında size sunulan anketlerin doldurulma süresi ortalama 15 dakikadır. Araştırmaya katılmanız halinde sağlığınıza tehlikeye atabilecek herhangi bir durum söz konusu değildir. Araştırmaya katıldığınızda sizden herhangi bir ücret talep edilmeyecektir. Araştırmaya katılmayı kabul etmemeniz ya da araştırmadan ayrılmanız durumunda herhangi bir olumsuz durumla karşılaşmayacaksınız.

Araştırmada yaklaşık 145 gönüllüye ulaşılması hedeflenmektedir. Katılımcılara herhangi maddi bir ödeme yapılmayacak olup, bu araştırmada yer almak tümüyle sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da başladıktan sonra yarıda bırakabilirsiniz. Bu araştırmanın sonuçları bilimsel amaçlarla kullanılacaktır. Araştırmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından araştırmadan çıkarılmanız halinde, sizle ilgili veriler kullanılmayacaktır. Ancak veriler bir kez anonimleştikten sonra araştırmadan çekilmeniz mümkün olmayacaktır. Sizden elde edilen tüm bilgiler gizli tutulacak, araştırma yayımlandığında da varsa kimlik bilgilerinizin gizliliği korunacaktır.

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllülere verilmesi gereken bilgileri içeren metni okudum (ya da sözlü olarak dinledim). Eksik kaldığımı düşündüğüm konularda sorularımı araştırmacılara sordum ve doyurucu yanıtlar aldım. Yazılı ve sözlü olarak tarafıma sunulan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anladığım kanısındayım. Çalışmaya katılmayı isteyip istemediğim konusunda karar vermem için yeterince zaman tanındı.



Bu kořullar altında, arařtırma kapsamında elde edilen řahsıma ait bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını, gizlilik kurallarına uyulmak kaydıyla sunulmasını ve yayımlanmasını, hiçbir baskı ve zorlama altında kalmaksızın, kendi özgür irademle kabul ettiđimi beyan ederim.

**İmza / Tarih:** Arařtırmacının Adı Soyadı: Arş. Gör. Dr. Kamer KALİP

**Katılımcının Adı Soyadı:** Arařtırmacının İmzası:

**İletişim:** [kameralip@hotmail.com](mailto:kameralip@hotmail.com), 0 542 711 42 92

**Danışmanın Adı Soyadı:** Prof. Dr. Deniz ÇALIŞKAN

**İletişim:** [adaegedeniz@gmail.com](mailto:adaegedeniz@gmail.com)



## EK 10. ÖN FORM

Değerli katılımcı,

Bu anket formu Cebeci Hastanesi ve Sami Ulus Hastanesi pediatrik onkoloji polikliniğinde kanser tanısı alan hastaların ailelerinin psikososyal risklerinin değerlendirilip ilişkili olabilecek etmenlerin belirlenmesi, aynı zamanda bu amaçla geliştirilmiş psikososyal değerlendirme ölçeğinin Türk diline uyarlanması amacıyla hazırlanmıştır. Ankete vereceğiniz doğru bilgi ve görüşleriniz ailelerin psikososyal risklerinin belirlenmesi ve bunlara yönelik önlemlerin alınması açısından çok önemlidir.

Verileri toplayabilmek için sizlere verilen anket formları içerisinde; 12 sorudan oluşan “Kişisel Bilgi Formu”, 78 sorudan oluşan “Psikososyal Değerlendirme Ölçeği”, 12 sorudan oluşan “Problemlere Karşı Olumsuz Tutum Ölçeği”, 23 sorudan oluşan “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Ebeveyn Değerlendirme Formu” ve 14 sorudan oluşan “Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği” bölümleri bulunmaktadır. Anket formlarından sırasıyla katılımcılarla ilgili bilgiler, herhangi travmatik bir durumla karşılaşıldığında ailenin depresyon, endişe gibi rahatsızlıklara yönelik risklerini tahmin edebilecek bilgiler, problemlerle baş edebilme yetisini tahmin edebilecek bilgiler ve çocuğunuzun yaşam kalitesini vereceğiniz cevaplarla değerlendireceğimiz bilgiler elde edilecektir. Cevaplama yaklaşık 15 dakika sürmektedir.

Ankete toplam 145 gönüllünün katılması öngörülmektedir. Katılımcılara herhangi maddi bir ödeme yapılmayacak olup, bu araştırmada yer almak tümüyle sizin isteğinize bağlıdır. Ankete gönüllü olarak katılmanız istenmektedir. Uygun görmemeniz halinde ankete katılmayabilir ya da anketi cevaplandırmayı sonlandırabilirsiniz. Verdiğiniz cevaplar gizli tutulacak, yalnızca araştırma için kullanılacak, bireysel bilgileriniz kimse ile paylaşılmayacaktır. Bu nedenle ankete adınızı, soyadınızı ve adresinizi yazmayınız.

Zaman ayırdığınızı, içten cevaplarınızla araştırmaya ve olası sorunların çözümüne katkı verdiğiniz için teşekkür ederim.

Araştırmacının adı-soyadı: Kamer Kalip


Araştırmacının Ünvanı:

Araştırmacının İmzası:

Kurumu: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı

## EK 11. ANKARA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜK ETİK KURUL İZİNİ

**GİZLİ**

  
T.C.  
ANKARA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ  
Etik Kurulu Başkanlığı

Sayı : 56786525-050.04.04/7539  
Konu : Etik Kurul Kararı Hakkında

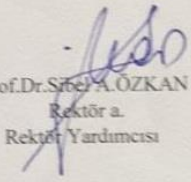
04 Eylül 2019

Sayın Arş. Gör. Dr. Kamer KALIP  
Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı

İlgi: 28/11/2018 tarihli başvurunuz.

“Ankara Üniversitesi Pediatrik Onkoloji Polikliniğinde Çocukluk Çağı Kanser Tanısı Alan Hastaların Ailelerinde Psikososyal Risk Değerlendirmesi: Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Türkçe Geçerlilik ve Güvenirlilik Çalışması” başlıklı tez çalışması ile ilgili olarak Ankara Üniversitesi Etik Kurulunun 30/01/2019 tarihli toplantısında alınan 02/25 sayılı kararın bir örneği ilişikte gönderilmektedir.

Bilgilerinizi saygılarımla rica ederim.

  
Prof. Dr. Sibel A. ÖZKAN  
Rektör a.  
Rektör Yardımcısı

EKLER:  
Karar Örneği (1 sayfa)

**GİZLİ**

Ankara Üniversitesi Rektörlüğü 06100 - Tandoğan/ANKARA  
Telefon : 0 (312) 60 40 / 2101  
Faks : 0 (312) 212 60 49

Ayrıntılı Bilgi İçin

ANKARA ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ALT ETİK KURULU  
KARAR ÖRNEĞİ

Karar Tarihi :30/01/2019

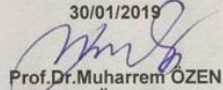
Toplantı Sayısı :02

Karar Sayısı :25



25-Üniversitemiz Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı uzmanlık öğrencisi **Arş.Gör.Dr.Kamer Kalip**'in "Ankara Üniversitesi Pediatrik Onkoloji Polikliniğinde Çocukluk Çağı Kanser Tanısı Alan Hastaların Ailelerinde Psikososyal Risk Değerlendirmesi: Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Türkçe Geçerlilik ve Güvenirlik Çalışması" başlıklı tez çalışması ile ilgili 28/11/2018 tarihli "İnsan Üzerinde Yapılan Klinik Dışı Araştırmalar Başvuru Formu" Etik Kurulumuzca incelenmiştir.

Yapılan görüşmeler ve incelemeler sonucunda, **Arş.Gör.Dr.Kamer Kalip**'in "Ankara Üniversitesi Pediatrik Onkoloji Polikliniğinde Çocukluk Çağı Kanser Tanısı Alan Hastaların Ailelerinde Psikososyal Risk Değerlendirmesi: Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Türkçe Geçerlilik ve Güvenirlik Çalışması" başlıklı tez çalışmasının, araştırma protokolüne uyulması ve etik onay tarihinden itibaren geçerli olması koşuluyla uygulanmasının etik açıdan uygun olduğuna oybirliği ile karar verildi.

ASLININ AYNIDIR  
30/01/2019

  
Prof.Dr.Muharrem ÖZEN  
Ankara Üniversitesi  
Etik Kurulu Başkanı

## EK 12. ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ BAŞHEKİMLİK İZNI

 T.C.  
ANKARA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ  
Hastaneler Başhekimliği  
Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi  
Hastane Müdürlüğü, İdari ve Mali İşler Şefliği 


Sayı : 15255985-903.07.01[903.07.01]-E.9075 22.03.2019  
Konu : Dr. Kamer KALIP' in Tez Çalışması hk.

HALK SAĞLIĞI ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA

İlgi : 08.03.2019 tarihli ve 70649611-903.07.01[903.07.01]-E.13248 sayılı yazınız.

İlgi sayılı yazınızda bahsi geçen, Anabilim Dalımız Araştırma Görevlilerinden Dr. Kamer KALIP' in "Ankara Üniversitesi Pediatrik Onkoloji Polikliniğinde Çocukluk Çağı Kanser Tanısı Alan Hastaların Ailelerinde Psikososyal Risk Değerlendirmesi: Psikososyal Değerlendirme Ölçeğinin Türkçe Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması" adlı uzmanlık tez çalışmasını Pediatrik Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalının Pediatrik Onkoloji Servisinde yapması talebiniz, hastalara ait kayıtların 'Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetin Sağlanması' hakkındaki yönetmelikte (24.11.2017 tarih, 30250 sayılı resmi gazete) belirtilen esaslara uyulmak kaydıyla kullanılması, Başhekimliğimiz tarafından uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi saygılarımla rica ederim.

 e-imzalıdır  
Prof. Dr. A.Rüçhan AKAR  
Başhekim

Not: 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu gereği bu belge elektronik imza ile imzalanmıştır.

Tıp Fak.Cad.06260 Dikimevi - Mamak - Ankara  
Tel.No : 0312 595 63 60 Belgegeçer No : 0312 362 34 41

Bilgi için:İzzettin GÜLTEKİN  
Şef

## EK 13. GERİ ÇEVİRİ FORMU



### PSYCHOSOCIAL EVALUATION SCALE © (ONCOLOGICAL VERSION FOR ALL AGES)

About the child (the patient)			
			Day Month Year
			Form application date
Day	Month	Year	Child's (patient's) gender <input type="checkbox"/> male <input type="checkbox"/> female
Child's date of birth			Date of Diagnosis
Child's diagnosis (disease)			Day Month Year
Nationality of the child (the patient) <input type="checkbox"/> Turkish <input type="checkbox"/> Syrian <input type="checkbox"/> Other (Tick a box)			
About you			
Closeness degree to the child <input type="checkbox"/> Biological family <input type="checkbox"/> Foster family <input type="checkbox"/> Adoptive Family <input type="checkbox"/> Grandparent <input type="checkbox"/> Aunt/Uncle <input type="checkbox"/> Other (please specify):			
Your role regarding the caregiver of the child <input type="checkbox"/> Primary (Daily) caregiver <input type="checkbox"/> Supportive caregiver ( Tick a box ) <input type="checkbox"/> Occasional caregiver <input type="checkbox"/> Other (please specify)			
About the primary caregivers who live with the child (If you are not a primary caregiver, please give as much information as possible.)			
Age of the primary caregivers: <input type="checkbox"/> Both are below 21 years of age <input type="checkbox"/> Both are 21 and over <input type="checkbox"/> One is below 21 years of age and the other is over 21 years of age (Tick the appropriate ones)			
Education level of the primary caregiver (Tick the appropriate ones)			
<input type="checkbox"/> Started primary school/ did not start school		<input type="checkbox"/> Graduated from primary school	
<input type="checkbox"/> Started middle-school		<input type="checkbox"/> Graduated from middle-school	
<input type="checkbox"/> Started high-school		<input type="checkbox"/> Graduated from high-school, vocational high-school	
<input type="checkbox"/> Started university or college		<input type="checkbox"/> Graduated from university or college	
<input type="checkbox"/> Started postgraduate program or doctorate program		<input type="checkbox"/> Completed a postgraduate or doctorate program	
Marital status of the primary caregivers: (Tick one of the boxes) <input type="checkbox"/> Single <input type="checkbox"/> Married <input type="checkbox"/> Separated / Divorced <input type="checkbox"/> Widow(er) (spouse has passed away) <input type="checkbox"/> Other			
Is there a pregnant person or a person who is thinking about adopting a child in the home where your child (the patient) lives? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> Not sure			
1. Indicate the people who live in your child's (patient's) home: (Include your child if you are living together, yourself and other children/adults living in the same house)			
Age	Relationship with the child (the patient)	Age	Relationship with the child
	The child/patient		

2. About people who assist the care of your child (the patient) (Tick the appropriate boxes.)									
	My spouse/partner	The primary/other caregiver of your child (the patient)	Your child's (the patient's) grandfather and/or grandmother	Other family members	Friends	People from the office	Religious affairs (mosque)/religious groups	Other (please specify)	No one
a. Childcare/parenting									
b. Emotional support									
c. Financial support									
d. Consulting information									
e. Daily needs (for instance, cooking, errands, transportation)									

3. How do you or other caregivers go to the hospital appointments? (Tick the appropriate boxes.)

Our own vehicle  Someone else's vehicle  Public transport (bus, minibus, metro, train)  Not sure/I don't know

4. What kind of a health insurance does your child (the patient) have (Tick the appropriate boxes)

None  SGK 4A (previously SSK)  SGK 4B (previously Bağ-Kur)  SGK 4C (previously emekli sandığı)  private health insurance  Other

5. Does your child's family have financial problems? (Tick a box)

No  Slight problems  Many problems  There is a difficulty concerning meeting the basic needs of the family

6. In which areas are there financial problems (tick the appropriate boxes)

None  Phone/electricity/water/heating bills  Rent/mortgage payments  Food expenses  
 Car (maintenance/fuel/insurance) expenses  Health expenses  Childcare expenses

7. Does your child know that he/she has cancer?  Yes  No, he/she is too young to know  No, we have decided not to tell him/her

Is there anyone in your family or among your relatives who has been diagnosed with cancer?  Yes  No

If your answer is yes, please specify their relationship with your child

8. Your child's (patient's) nursery/school situation: (Tick the appropriate boxes)

He/she is too young (skip to the next question)

nursery  preschool  formal education, specify the grade: \_\_\_\_  Private tutor  Formal education at home / hospital

Special ability (gifted children education)  Special education/inclusive education student  Left school  Graduated from high-school

university/college  Does not go to school due to the preference of the family  Currently not having formal education at school or at home/hospital  Open learning middle-school  Open learning high-school  Other (please specify)

Tables 9 and 10 next to each other below consist of the same questions. In the 9th question, you need to answer for your child (patient) and in the 10th question, you need to answer for the other children (if there are any) living in the same house with your child

9. In general, are these true for your child (the patient): (tick a box for each question) →				10. Are these true for the other children in your home? <input type="checkbox"/> there are no other children	
	No	Sometimes	Yes or he/she gets help about this	No	Yes
a. Do his/her emotions suddenly change or does he/she have frequent mood swings?					
b. Is he/she an introvert or does he/she look sad?					
c. Does he/she have developmental problems (physical, language and mental) compared to his/her peers?					
d. Has he/she been a victim of a crime, abuse or violence at home or outside of home?					
e. Does he/she have health problems currently or diagnosed in the past? (if yes, indicate the health problem)					
f. Does he/she have mental health problems? (indicate the problem)					
If your child (the patient) is <u>below</u> the age of 2:				Are these true for the other children at home who are below the age of 2?	
g. Does he/she cry frequently?					
h. Does he/she have problems about his/her sleep routine?					
i. Does he/she have problems about his eating habits?					
j. Are there times where he/she does not want to be close to you?					
If your child (the patient) is 2 years old and over:				Are these true for the other children at home who are 2 years old and over?	
k. Does he/she act younger than his/her age?					
l. Does he/she become bad-tempered when going to the doctor or dentist?					
m. Is he/she overly active or does he/she look like he/she cannot stand still?					
n. Does he/she have problems about giving attention to things?					
o. Does he/she get upset or cry easily?					
p. Does he/she easily get distracted?					
q. Is he/she very anxious?					
r. Does he/she have problems at school/learning problems?					
s. Does he/she use drugs, alcohol or other substances?					
t. Is he/she shy or does he/she behave in an overly dependent manner towards you or other people?					
u. Does he/she have problems making friends or keeping friends?					
v. Does he/she have habits such as stealing, lying or behaving in an aggressive manner towards other people?					
w. Does he/she have trouble falling asleep or remaining asleep?					
x. Has he/she ever mentioned suicide or attempted to commit suicide?					
y. Is he/she receiving medical treatment due to any of the questions above?					

Permission to use the PAT is granted to INSTITUTION HERE, by the Center for Healthcare Delivery Science. Permission is non-transferable PAT\_ALL LITERACY\_ALL AGES version © 2018-2019 Anne E. Yazek, PhD, ABPP. All Rights Reserved. DATE HERE



11. About the adults giving care to your child (patient): (tick a box for each question)	No	Yes
a. Has any of them experienced extreme worry, fear or anxiety at times?		
b. Does anyone in your family have alcohol or drugs caused problems?		
c. Has any of them experienced extreme sadness or depression?		
d. Has there been anyone who has experienced difficulties in giving attention/focusing/concentrating?		
e. Has any of them talked about separating or getting divorced or had fights or had relationship problems?		
f. Has any of them participated in illegal activities or got jailed?		
g. Has there been any of them who was said to have too much alcohol?		
h. Have there been any legal problems about child supervision or custody?		
i. Has there been anyone who talked about suicide or attempted to commit suicide?		
j. Has anyone witnessed a crime, or been a victim of a crime, abuse or domestic violence?		
k. Is there anyone who is extremely ill or has serious health problems? (indicate the relationship of this person with your child (patient))		
l. Is there anyone who has mental health diseases? (indicate the relationship of this person with your child (patient))		
m. Has anyone in your family been deceased in the last one year?		
n. Are there other family problems or stress factors? (indicate the problem)		

12. At any time during your child's (patient's) illness: (circle a number for each question)	Never	Sometimes	Often	Too often
a. Have you had upsetting dreams or bad memories about your child's illness?	0	1	2	3
b. Have you ever remained far away from people, places or objects which reminded you of your child's illness?	0	1	2	3
c. Have you ever been on the alert about signs which indicated that the illness would get worse or that everything would be lived all over again?	0	1	2	3
d. Have you ever felt tenser, more irritable or acted without thinking because of the illness?	0	1	2	3
e. Have you ever lost your desire to spend time with family and friends or towards routine activities because of the illness?	0	1	2	3

13. About you (or other caregivers) (circle a number for each question)	Not at all	A little	Quite	Very
a. How sure are you about finding the time for your child's hospital appointments? (For instance, taking permission from your office, your child's care, arranging transportation)	0	1	2	3
b. How well are you able to follow the treatment plan of the patient? (including medicine treatment)	0	1	2	3
c. How well are you able to cope with the upsetting and worrying parts of the treatment?	0	1	2	3
14. How much do you believe the following expressions as the caregiver of your child (patient)? (Tick a box for each expression)				
	Not sure	Slightly true	Mostly true	Definitely true
a. Doctors and nurses know how to give help				
b. My child will experience a lot of pain				
c. Our family will get closer due to cancer				
d. Our marriage will end or family will be broken due to cancer				
e. This illness is a disaster/undoing.				
f. We can take good treatment decisions				
g. People will get away from us				
h. We will defeat this illness				
i. People who have cancer are doomed to die				
j. Everything has a reason				

Thank you for your time!

Permission to use the PAT is granted to INSTITUTION HERE, by the Center for Healthcare Delivery Science. Permission is non-transferable PAT\_ALL LITERACY\_ALL AGES version © 2018-2019 Anne E. Kazak, PhD, ABPP. All Rights Reserved. DATE HERE

## EK 14. UZMANLARIN KAPSAM GEÇERLİLİĞİ GÖRÜŞLERİ-1

Maddeler	Uzmanlar					KGİ
	1	2	3	4	5	
<b>Demografik Bilgiler 1</b>	3	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>Demografik Bilgiler 2</b>	4	4	3	3	4	4/4:1.0
<b>Demografik Bilgiler 3</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>Demografik Bilgiler 4</b>	4	4	3	4	4	4/4:1.0
<b>1</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>2</b>	4	3	3	4	3	4/4:1.0
<b>3</b>	4	4	3	4	4	4/4:1.0
<b>4</b>	3	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>5</b>	4	4	3	4	4	4/4:1.0
<b>6</b>	4	4	4	3	4	4/4:1.0
<b>7</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>7 ek</b>	4	4	3	3	4	4/4:1.0
<b>8</b>	4	3	4	4	3	4/4:1.0
<b>9a</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>9b</b>	4	4	3	4	4	4/4:1.0
<b>9c</b>	4	3	4	3	3	4/4:1.0
<b>9d</b>	3	3	3	3	3	4/4:1.0
<b>9e</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>9f</b>	4	4	3	3	4	4/4:1.0
<b>9g</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>9h</b>	4	3	4	4	3	4/4:1.0
<b>9i</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>9j</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0

<b>9k</b>	4	4	4	3	4	4/4:1.0
<b>9l</b>	3	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>9m</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>9n</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>9o</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>9p</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>9q</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>9r</b>	3	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>9s</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>9t</b>	3	4	3	3	4	4/4:1.0
<b>9u</b>	4	4	3	4	4	4/4:1.0
<b>9v</b>	3	4	3	3	4	4/4:1.0
<b>9w</b>	4	4	3	4	4	4/4:1.0
<b>9x</b>	3	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>9y</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>10a</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>10b</b>	4	4	3	4	4	4/4:1.0
<b>10c</b>	4	3	4	3	3	4/4:1.0
<b>10d</b>	3	3	3	3	3	4/4:1.0
<b>10e</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>10f</b>	4	4	3	3	4	4/4:1.0
<b>10g</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>10h</b>	4	3	4	4	3	4/4:1.0
<b>10i</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>10j</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>10k</b>	4	4	4	3	4	4/4:1.0
<b>10l</b>	3	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>10m</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>10n</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>10o</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>10p</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0

<b>10q</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>10r</b>	3	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>10s</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>10t</b>	3	4	3	3	4	4/4:1.0
<b>10u</b>	4	4	3	4	4	4/4:1.0
<b>10v</b>	3	4	3	3	4	4/4:1.0
<b>10w</b>	4	4	3	4	4	4/4:1.0
<b>10x</b>	3	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>10y</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>11a</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>11b</b>	4	4	4	3	4	4/4:1.0
<b>11c</b>	3	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>11d</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>11e</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>11f</b>	3	4	4	3	4	4/4:1.0
<b>11g</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>11h</b>	4	4	3	4	4	4/4:1.0
<b>11i</b>	4	4	3	4	4	4/4:1.0
<b>11j</b>	3	4	3	3	4	4/4:1.0
<b>11k</b>	4	3	4	4	3	4/4:1.0
<b>11l</b>	3	4	3	3	4	4/4:1.0
<b>11m</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>11n</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>12a</b>	3	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>12b</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>12c</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>12d</b>	4	4	3	4	4	4/4:1.0
<b>12e</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>13a</b>	4	3	4	3	3	4/4:1.0
<b>13b</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>13c</b>	3	4	4	4	4	4/4:1.0

<b>14a</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>14b</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>14c</b>	4	4	4	3	4	4/4:1.0
<b>14d</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>14e</b>	4	4	3	3	4	4/4:1.0
<b>14f</b>	4	4	4	3	4	4/4:1.0
<b>14g</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>14h</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0
<b>14i</b>	3	4	3	3	4	4/4:1.0
<b>14j</b>	4	4	4	4	4	4/4:1.0

## EK 15. PSİKOSOSYAL DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ AİLE BİLGİLENDİRME FORMU



T.C. ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ HALK SAĞLIĞI ANABİLİM DALI  
PSİKOSOSYAL DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ AİLE GERİ BİLDİRİM FORMU






Kanser tanısıyla yaşamının zor olduğunu biliyoruz. Bundan dolayı birçok aile mutsuzluk hissetmekte ve yardıma ihtiyaçları olmaktadır. Ailenize ve çocuğunuza yardımcı olmak için buradayız. İhtiyaçlarınızı en uygun biçimde karşılamak için sizinle birlikte, ortaklaşa çalışıyoruz.

Katılımınız için teşekkür ederiz. Cevaplarınız, sizi daha iyi tanımamıza yardımcı olacaktır. Ailenizde var olan güçlü yanları ve destek ihtiyaçlarınızı öğreniyoruz. Psikososyal Değerlendirme Ölçeği ailenin güçlü yanlarını, duygusal ve sosyal desteğini, maddi ihtiyaçlarını, tepkilerini ve kanser süreciyle ilgili kaygılarını inceler, ayrıca aileleri ihtiyaç düzeylerine göre üç gruba ayırır.

Psikososyal değerlendirme aile ve çocuklarımızın tedavi süresince destek ihtiyaçlarını anlamamıza ve bu ihtiyaçları daha iyi karşılamayabilmemize yardımcı olur.

Cevaplarınız ailenizi genel olarak aşağıdaki kategorilerden birisine sınıflandırmaktadır, verdiğiniz yanıtlara göre hesaplanan kategorik sınıfınız aşağıda belirtilmiştir.

 <input type="checkbox"/> <b>AZ destek ihtiyacı</b> Çocuğunuzun kanseri ile baş etmek için <b>ÇOK FAZLA</b> kaynağınız ve güçlü yanlarınız var. Ek yardım ve desteğe <b>ÇOK AZ ihtiyacınız</b> olabilir.	 <input type="checkbox"/> <b>BİRAZ destek ihtiyacı</b> Çocuğunuzun kanseri ile baş etmek için <b>BİRAZ</b> kaynağınız ve güçlü yanlarınız var. Ek yardım ve desteğe <b>BİRAZ ihtiyacınız</b> olabilir.	 <input type="checkbox"/> <b>ÇOK destek ihtiyacı</b> Çocuğunuzun kanseri ile baş etmek için <b>BİRAZ</b> kaynağınız ve güçlü yanlarınız var. Ek yardım ve desteğe <b>OLDUKÇA ihtiyacınız</b> olabilir.
--	---	--

Psikososyal Değerlendirme sonrasında kaynak ve destek ihtiyacının öncelikle aşağıda işaretlenen alanlarda olduğuna ulaşılmıştır:

- |  |  |   |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Aile Kaynakları | <input type="checkbox"/> Sosyal Destek           | <input type="checkbox"/> Bakım Veren/Aile Sorunları     |
| <input type="checkbox"/> Maddi Durum     | <input type="checkbox"/> Çocukla İlgili Kaygılar | <input type="checkbox"/> Bakım Vereninin Strese Tepkisi |
| <input type="checkbox"/> Ulaşım          | <input type="checkbox"/> Kardeş Sorunları        | <input type="checkbox"/> Bakım Vereninin Düşünceleri    |

Katkılarınız sayesinde, ihtiyaçlarınız, güçlü yanlarınız ve bizim nasıl yardım edebileceğimizle ilgili konuşarak; bu süreçte size ve çocuğunuza yardım etmeyi amaçlıyoruz.

Dr. Kamer Kalip  
[kalip@ankara.edu.tr](mailto:kalip@ankara.edu.tr)  
Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi  
Halk Sağlığı Anabilim Dalı

Prof. Dr. Deniz Çalışkan  
[caliskan@medicine.ankara.edu.tr](mailto:caliskan@medicine.ankara.edu.tr)  
Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi  
Halk Sağlığı Anabilim Dalı