



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ



**KANSERLİ KARDEŞİ OLAN ERGENLERİN
İHTİYAÇLARININ BELİRLENMESİ ÖLÇME ARACINI
TÜRKÇE'YE UYARLAMA ÇALIŞMASI**

Sevilay YILDIZ AKKUŞ

**ÇOCUK GELİŞİMİ ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**DANIŞMAN
Prof. Dr. Aynur BÜTÜN AYHAN**

**ANKARA
2019**

**TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KANSERLİ KARDEŞİ OLAN ERGENLERİN
İHTİYAÇLARININ BELİRLENMESİ ÖLÇME ARACINI
TÜRKÇE'YE UYARLAMA ÇALIŞMASI**

Sevilay YILDIZ AKKUŞ

**ÇOCUK GELİŞİMİ ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**DANIŞMAN
Prof. Dr. Aynur BÜTÜN AYHAN**

ANKARA

2019

ETİK BEYAN

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne,

Yüksek Lisans tezi olarak hazırlayıp sunduğum "Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracını Türkçe'ye Uyarlama Çalışması" başlıklı tez; bilimsel ahlak ve değerlere uygun olarak tarafımdan yazılmıştır. Tezimin fikir/hipotezi tümüyle tez danışmanım ve bana aittir. Tezde yer alan araştırma tarafımdan yapılmış olup, tüm cümleler, yorumlar bana aittir.

Yukarıda belirtilen hususların doğruluğunu beyan ederim.

Sevilay YILDIZ AKKUŞ

Tarih 08.08.2019

İmza S. yll/dp

KABUL VE ONAY

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Çocuk Gelişimi Anabilim Dalında
Sevilay YILDIZ AKKUŞ tarafından hazırlanan
“Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracını
Türkçe’ye Uyarlama Çalışması” adlı tez çalışması aşağıdaki jüri tarafından
YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak OYBİRLİĞİ ile kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 08/08/2019



Prof. Dr. Figen GÜRSOY
Ankara Üniversitesi
Jüri Başkanı



Prof. Dr. Aynur BÜTÜN AYHAN
Ankara Üniversitesi
(Danışman)



Prof. Dr. Ümit DENİZ
Gazi Üniversitesi
Üye

Tez hakkında alınan jüri kararı, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Yönetim Kurulu tarafından onaylanmıştır.

Prof. Dr. Mehmet AKAN
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

İÇİNDEKİLER

Etik Beyan	ii
Kabul ve Onay	iii
İçindekiler	iv
Önsöz	vi
Simgeler ve Kısaltmalar	viii
Şekiller	ix
Çizelgeler	x
1. GİRİŞ	1
1.1. Kanserin Tanımı ve Yaygınlığı	6
1.2. Çocuklarda Sık Görülen Kanser Türleri	10
1.3. Çocuklarda Kanser Tedavi Yöntemleri	23
1.4. Kanserin Çocuk, Kardeş ve Ebeveynler Üzerindeki Etkileri	25
1.4.1. Kanserin Çocuk Üzerindeki Etkileri	25
1.4.2. Kanserin Kardeşler Üzerindeki Etkileri	29
1.4.3. Kanserin Ebeveynler Üzerindeki Etkileri	35
1.5. Kanserli Çocuk ve Aileye Yönelik Psikososyal Destek Çalışmaları	35
1.6. Geçerlik ve Güvelirlik	42
1.6.1. Psikolinguistik Özellikler (Dil Uyarlaması)	42
1.6.2. Psikometrik Özelliklerin İncelenmesi (Güvenirlik ve Geçerlik)	43
1.6.2.1. Güvenirlik	43
1.6.2.2. Geçerlik	46
1.6.3. Kültürlerarası Özelliklerin Karşılaştırılması (Cross-Cultural)	49
1.7. Araştırma Özetleri	49
1.8. Araştırmanın Amacı ve Önemi	56
2. GEREÇ VE YÖNTEM	60
2.1. Araştırma Deseni	60
2.2. Çalışma Grubu	60
2.3. Veri Toplama Araçları	65
2.3.1. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu	65

2.3.2. Genel Bilgi Formu	66
2.3.3. Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçeği (Sibling Cancer Needs Instrument - SCNI)	66
2.4. Veri Toplama Yöntemi	67
2.5. Verilerin Değerlendirilmesi ve Analizi	69
3. BULGULAR	74
3.1. Geçerliğe İlişkin Bulgular	74
3.1.1. Kapsam Geçerliğine İlişkin Bulgular	74
3.1.2. Yapı Geçerliğine İlişkin Bulgular	75
3.2. Güvenirliğe İlişkin Bulgular	83
3.2.1. Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayılarına İlişkin Bulgular	84
3.2.2. Madde-toplam Puan Koelasyonu	85
4. TARTIŞMA	87
5. SONUÇ VE ÖNERİLER	93
ÖZET	96
SUMMARY	97
KAYNAKLAR	98
EKLER	112
Ek 1 Etik Kurul İzni	112
Ek 2 Ölçek İzni	113
Ek 3 Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu	114
Ek 4 Genel Bilgi Formu	115
Ek 5 Uzman Görüş Formu	117
ÖZGEÇMİŞ	118

ÖNSÖZ

Toplumumuzun en değerli varlıkları kuşkusuz çocuklarımızdır. Onlara gelişim dönemlerinin her basamağında ihtiyaç duydukları desteği vermek, ruhsal ve bedensel açıdan sağlıklı bireyler olarak topluma kazandırmak, özgüven sahibi olmalarını sağlamak çocukla ilişkili olan ailelerin, eğitimcilerin sağlık personelinin en temel görevleri arasında yer almaktadır. Ancak genler, doğumsal anomaliler, kazalar gibi çevresel faktörlere bağlı olarak gelişim döneminin herhangi bir evresinde hastalık kavramı ile karşılaşabilmektedirler. Hastalığın türü, derecesi ne olursa olsun hem çocuk hem de ailesi için sosyal, duygusal, maddi ve manevi açıdan oldukça yıpratıcı bir süreçtir.

Çocukların kanser tanısı nedeniyle hastaneye yatmaları oldukça uzun bir tedavi sürecini beraberinde getirmektedir. Bu süreçle ebeveynler daha çok hasta çocuklarının bakım ve gereksinimlerine odaklanmış durumdadırlar ve kardeşler de bu durumdan ruhsal, bedensel ve fiziksel açıdan oldukça etkilenmektedirler. Sağlıklı kardeşlerinin bu süreçte yaşadığı sorunların ele alınması, onlarında kendilerinin değerli ve önemli hissetmeye ihtiyaçları vardır.

Bu çalışma ile kanserli kardeşe sahip olan ergenlerin karşılanmamış psikososyal ihtiyaçlarını belirlemek ve destek hizmetlerin oluşturulmasına zemin hazırlamak için; kanserli kardeşi olan ergenlerin ihtiyaçlarının belirlenmesi ölçme aracının Türk çocuklarına uyarlama çalışmasını yapmak amaçlanmıştır.

Bu araştırma fikrinin geliştirilip, olgunlaştırılmasında desteğini hiç bir zaman esirgemeyen ve bana duymuş olduğu güven için değerli danışmanım Prof. Dr. Aynur BÜTÜN AYHAN'a sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Araştırmanın tez önerisi aşamasından itibaren istatistik ve veri analizi sürecinde göstermiş oldukları destekten dolayı Prof. DR. Şener BÜYÜKÖZTÜRK'e

ve çalışma ekibinde yer alan Arş. Gör. Menekşe UYSAL'a, verilerin raporlanmasında büyük katkılar saylayan ve emek harcayan sevgili Sibel ADA'ya teşekkürlerimi sunarım.

Çalışmanın gerçekleştirilmesine olanak sağlayan kanserli çocuklara, anne-babalarına ve kardeşlerine araştırmada yer almayı kabul ettikleri için; hastalık sürecinde tüm ailelerin yaşamış olduğu zorluklara rağmen beni gözlerindeki gülümsemeyle karşıladıkları ve bu çalışma aracılığı ile dokunabildiğim tüm hasta çocuklara ve ailelerine minnettarım.

Tez çalışmam süresince desteklerini her an hissettiğim sevgili anneme, babama, kardeşime ve iki gözümün çiçeği olan kızım Asmin'e sevgilerimi sunarım.

Araştırmanın çevrilerinde destek olan sevgili Mustafa Civaş'a, ölçek formunun oluşturulmasında yardımlarını esirgemeyen değerli Ahmet Argun'a, mesai arkadaşım güzel insan İlkay'a, her an desteğini esirgemeyen sevgili arkadaşım Sıla'ya, "tanışmak için biraz geciktik galiba" dediğim ve tanıdığım günden itibaren bir ablam olsa ancak bu kadar sevebilirdim dediğim çiçeğim Yasemin'e vermiş oldukları destekten dolayı çok ama çok teşekkür ederim.

Sevilay YILDIZ AKKUŞ

Ankara, 2019

SİMGELER VE KISALTMALAR

WHO	Dünya Sağlık Örgütü
AFA	Açımlayıcı Faktör Analizi
ALL	Akut Lenfoblastik Lösemi
AML	Akut Miyeloid Lösemi
APA	Amerikan Pediatri Akademisi
BT	Bilgisayarlı Tomografi
DFA	Doğrulayıcı Faktör Analizi
GHT	Germ Hücreli Tümör
HDL	Hodgkin Dışı Lenfoma
HL	Hodgkin Lenfoma
IARC	Uluslararası Kanser Araştırma Ajansı
İU	İyi Uyum
KAÇUV	Kanserli Çocuklara Umut Vakfı
KGİ	Kapsam Geçerlik İndeksi
KGO	Kapsam Geçerlik Oranı
KKM	Kanser Kayıt Merkezi
MECC	Uluslararası Çocuklukçağı Kanser Sınıflaması
MRI	Manyetik Rezonans Imaging
MU	Mükemmel Uyum
SCNI	Sibling Cancer Needs Instrument
SSS	Santral Sinir Sistemi
TPHD	Türk Pediatrik Hematoloji Derneğı
TPOG	Türk Pediatri Onkoloji Grubu
US	Ultrasonografi

ŞEKİLLER

- Şekil 3.1.** Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi
Ölçme Aracı'nın faktör analizi sonucu elde edilen yol şeması. 78
- Şekil 3.2.** Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi
Ölçme Aracı'nın faktör (beş faktör) analizi sonucu elde edilen yol şeması 80



ÇİZELGELER

Çizelge 2.1. Araştırmaya dâhil edilen çocuklara ilişkin demografik özellikler.	62
Çizelge 2.2. Araştırmaya dâhil edilen çocukların anne ve babalarına ilişkin sosyodemografik özellikler.	63
Çizelge 2.3. Araştırmaya dâhil edilen çocukların kanserli kardeşlerine ilişkin demografik özellikler.	64
Çizelge 2.4. Yapısal Eşitlik Modelinde Uyum İndekslerinin Kriterleri ve Kabulü İçin Kesme Noktaları.	72
Çizelge 3.1. Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın orijinal formu alt faktörleri.	76
Çizelge 3.2. Aşama aşama gerçekleştirilen doğrulayıcı faktör analizi sonucunda elde edilen uyum indeksi, faktör yük ve hata varyansı değerleri.	77
Çizelge 3.3. Doğrulayıcı faktör analizi sonucunda elde edilen uyum indeksi, faktör yük ve hata varyansı değerleri (Beş Faktör).	79
Çizelge 3.4. Türk kültüründe çalışmayan maddelere katılımcıların verdikleri yanıtların yüzde ve frekans değerleri.	81
Çizelge 3.5. Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçları Ölçeği Güvenirlik Analizi (Altı Faktör)	84
Çizelge 3.6. Madde-Toplam Puan Korelasyonu, Madde Silindiğinde Cronbach Alfa Katsayıları ve Faktör Yükleri	86

1. GİRİŞ

Hastalıklar kronik ve akut hastalıklar olmak üzere iki şekilde sınıflandırılmaktadır. Akut hastalık aniden başlayan ve kısa sürede sona eren, bulaşıcı olabilen ve ortalama 3-14 günlük bir süreci kapsayan durum olarak tanımlanmaktadır. Kronik hastalıklar ise bulaşıcı olmayan uzun ve yavaş ilerleyen, özel bakım gerektiren hastalıklar olarak tanımlanmaktadır. Dünyada en sık görülen kronik hastalıklar; kronik solunum yolu hastalıkları, diyabet, kanser ve kardiyovasküler hastalıklar olarak sıralanmıştır (WHO, 2017).

Kanser, kromozom yapıları değişen hücrelerin stoplazmaya yanlış mesajlar iletmesi sonucu hücre bölünmesindeki kontrolün kaybedilmesi ve anormal hücrelerin kontrolsüz bir şekilde çoğalması olarak tanımlanmaktadır (APA, 2009 ve Baykara, 2016).

Çocuklarda kanser görülme sıklığı yetişkinlere oranla daha nadir görülmekle birlikte kanser olgularının %0,5'i 15 yaşın altındaki çocuklarda görülmektedir. Kanser insidansı 15 yaşından küçük çocuklarda 1 milyonda 110-150 arasındadır. Bununla birlikte, tedavi sonuçlarındaki yüksek başarı ve çocukların beklenen sağkalım süresinin uzunluğu psikososyal yaklaşımı, etkin ve erken tedaviyi, yaşam kalitesini, ve hizmete erişimi süreç içerisinde daha önemli bir noktaya getirmektedir.

Tanı alma süreci ve uzun vadeli etkilerini kavrama ve tedavide uygulanacak acil talepler çocuğun ya da gencin ebeveynleri ve diğer aile bireyleri için karmaşık bir sürece dönüşebilmektedir. Hastalıklarda acil ve tıbbi araştırmalar, ilaç kullanımı, enjeksiyon, kan ölçümleri, beyin ya da vücut taramaları gerektiren tedavi rejimleri ile bu süreç rahatsız edici ya da ağırlı olabilmektedir (Christie ve Khatun, 2012).

Hastalık tanısı alan çocukların okul yaşamı; sık hastaneye yatma, kontroller, tedavi ve ilaçların yan etkileri gibi nedenlerle kesintiye uğramakta ve bu durum çocukların okula uyumunu etkilemektedir (Çavuşoğlu, 2013, s:117; Emiroğlu ve

Pekcanlar, 2008; Er, 2006 ve Yılmaz, 2008;). Kronik hastalıkların fiziksel sađlının yanı sıra çocuđun duyguları, beslenmesi, uyku düzeni, davranışları, eğitimi, özgüveni ve sosyal ilişkileri üzerinde de önemli bir etkileri olmaktadır (Yeo ve Sawyer, 2005). Hasta çocukların okul ve sosyal yaşantıya uyum sağlama da çeşitli güçlükler yaşadıkları yapılan çalışmalarla ortaya konmuştur (Alçı, 1996 ve Yılmaz, 2008). Kronik hastalık ergenin elde ettiği bağımsızlık gelişimini etkileyebilir, hastalık durumu çocuđun zamanla akran gruplarından izole olmasına ve ebeveynlerine bağımlı hale gelmesine neden olabilmektedir (Christie ve Viner, 2009 akt; Christie ve Khatun, 2012).

Çocuk hastalığının bilinmesi durumunda arkadaşları tarafından dışlanacağı veya tedavinin dış görünüşünde meydana getirdiđi deđişikliklerden dolayı okulda, arkadaşlarının kendisiyle alay edilmesi gibi nedenlerle okula gitmek istemeyebilir. Aileler de hastalığın atak dönemlerinde çocuđa okulda müdahale edilemeyeceđi endişesiyle çocuklarını okula göndermek istemeyebilir, bu nedenle çocuklarda ki herhangi bir sađlık sorununun varlığı öğrenme düzeylerini, dolayısıyla okul başarılarını da etkileyebilmektedir (Törüner ve Büyükgönceç, 2015, s:173 ve Yılmaz, 2008).

Çocukların hastalıklarıyla baş edebilmesi, hastalıklarından dolayı sosyal geri çekilmeler ve içe kapanma gibi durumların yaşanmaması için sosyal destek önemlidir. Okul dönemindeki çocukların arkadaş, öğretmen ve ailelerinden gördükleri destek, sosyal gelişimlerine önemli katkıda bulunmakta ve hastalık dahil karşılarına çıkan problemlerle baş etmelerini kolaylaştırmaktadır (Cırık, 2010 ve Karadađ, 2007). Kronik hastalıklı çocukları yaşlıları gibi sosyal yaşamın içinde tutmak, hastalığa ilişkin yaşadığı güçlükleri ortadan kaldırmak, akademik başarısına katkıda bulunarak çocuđun sađlıklı bir okul yaşantısı sürdürmesini sađlamak hedeflenmektedir (Yılmaz, 2008).

Kronik hastalığı olan gençlerin, aile yapısı ve yaşam kaliteleri sađlıklı akranları ile kıyaslandığında, aile yapılarında bozulmalar olduđu ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduđu bildirilmektedir (Meleski, 2002). Kronik hastalığı olan çocukların

depresyon ve anksiyete düzeylerinin sağlıklı yaşlılarına oranla iki kat fazla olduğu belirtilmektedir (Cadman ve ark., 1987).

Kanser hastası çocuk, ağrı ve acıya neden olan çeşitli tıbbi işlemlere maruz kalmakta ve bu işlemler sonucunda beden görüntüsünde farklılıklar ortaya çıkmaktadır. Bu farklılıklara, kemoterapi ve radyoterapi sonrası, saç kaybı, ten renginde koyulaşma, ağız içi yaralar, kilo kaybı, veya kilo alımı, bulantı, kusma, ishal, kabızlık, kansızlık, kanamalar, ışığa duyarlılık, deride döküntü, yaralar, yorgunluk ve ateşli hastalıklar neden olmaktadır (KAÇUV, 2014a). Tedavinin bahsedilen etkileri, fiziksel aktivite ile birlikte iskelet ve kas sistemi ile kalp ve dolaşım sistemine de olumsuz yönde etki etmektedir. Bu nedenle süreçte hastalık öncesindeki işlevsel kapasitede belirgin azalmalar olabilmektedir (Soyuer ve Sitti, 2011). Kansere yakalanan çocuk, tıbbi ve fiziksel açıdan etkileneceği gibi ruhsal ve psikososyal açıdan da etkilenmektedir. Bu nedenle kanserin, psikolojik zorluk ve bozukluklara neden olma ihtimalinin yüksek olabileceği göz önünde bulundurulmalıdır (Sezgin ve ark., 2007).

Kanserin edinilme şekli (doğuştan veya sonradan) ve zamanı, çocuğun hastalığına bakış açısı ile kabulünü etkilemektedir (Er, 2006). Dönem özelliklerine göre kanserin psikososyal etkileri farklı şekilde ortaya çıkmaktadır. Bebeklik döneminde, ebeveynlerinden ayrılmakta güçlük çekme, alıştıkları ortamın değişmesinden rahatsızlık duyma ve daha önceden kazanılan yürüme ve konuşma gibi becerilerde gerileme görülebilmektedir. Okul öncesi dönemde hastalığa yakalanan çocuklar, ben merkezci ve mantık dışı düşüncelere sahip olmaları nedeniyle hastalığı cezalandırılma olarak düşünebildikleri için suçluluk duygusu hissedebilmektedir. Yine okul öncesi dönemde ön plana çıkan sosyalleşme ihtiyacının karşılanması için gereken deneyimler, hastane yatışları nedeniyle sağlanamamakta bu da çocukta olumsuz duygular uyandırmaktadır. Okul döneminde ise; çocuğun gelişen bilişsel düzeyi sayesinde hastalığın önemi ve gidişatını anlayabilmesi nedeniyle kaygı düzeyi yüksektir. Bu dönem çocuğu, dış görünüşündeki farklılık ve fonksiyonelliğinin azalması nedeniyle arkadaşları tarafından dışlanacağını düşünebilmektedir. Adölesan dönemde ise bağımsızlığın

kaybolması, gelecekle ilgili yapılan planların bozulması, arkadaşlık ilişkilerinin olumsuz etkilenmesi, cinsel gelişimlerinin etkilenmesi ve beden görünümündeki farklılıklar ile ilgili nedenler anksiyete düzeyi yükselmesinde etki olmaktadır (Gülşes ve ark., 2014 ve Sezgin ve ark., 2007).

Sağlıklı kardeş, kardeşinin hastalığının tanısının konması ile aşına olmadığı bir sürecin içerisine dahil olmaktadır. Bu süreçte sağlıklı kardeş, evdeki statüsünün kaybı, aile üyeleriyle gerçekleştirilen rutinlerin azalması veya ortadan kalkması, ebeveynlerin sık sık evden ayrılmaları nedeniyle onlara ulaşamama, ebeveynlerin toleranslarının azalması, yalnızlık, üzüntü, hasta kardeşin bakımını üstlenme, belirsizlik, kardeşle geçirilen arkadaşça zamanın kaybedilmesi, hasta kardeşe olan ilgiye kıskançlık ve kızgınlık duyma gibi zorluklarla baş etmek durumunda kalmaktadır. Bu nedenlerin etkisiyle sağlıklı kardeşler, hasta kardeşle benzer stres yaşayabilmekte, içinde buldukları duruma karşı depresyon, olumsuz duygular, davranışlar ve sosyal izolasyon yaşayabilmektedirler. Tüm bunların yanı sıra sağlıklı kardeşte artan duyarlılık, empati kurma becerisi, sabırlı olma, hayatın değerini anlama, (Er, 2006 ve Öztürk, 2008).

Kansere yakalanan çocuğun ebeveynleri, evdeki diğer çocukların bakımı ve ilgi ihtiyacı, tedavinin getirdiği maddi zorlukların etkisiyle fiziksel ve duygusal yorgunluk yaşamaktadırlar. Araştırmalarda, özellikle kanser hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin, kronik hastalığı olmayan çocukların ebeveynlerine göre daha sık depresyon ve anksiyete bozuklukları tanısı aldıkları belirtilmiştir (Toros ve ark, 2002). Hastalığı öğrenen çocuk ve aile farklı koşullardan etkilenmelerine rağmen süreçte geçtikleri evreler benzemekte, şaşkınlık, kızgınlık/içerleme ve kabul gibi evreleri aşamaktadırlar. Tanıyı öğrenen aile, uzun süre mücadele vermek zorunda kalacakları bir durumla baş başa kalmakta ve ilk evrede “şaşkınlık” yaşamaktadırlar. Bu dönemde şaşkınlıkla beraber savunma mekanizması olarak “inkar” görülebilmektedir. Hastalığı inkar eden aile, hastalığın ciddiyetini anlamamış gibi davranabilmektedir. İkinci evre “kızgınlık ve içerleme” evresidir. İnkâr süreci kısa sürdüğünde, bunun yerini öfke, gücenme duyguları alabilmekte “niçin biz?” sorusuna yanıt arama görülebilmektedir. Özellikle hastalık genetik geçişli ise ailenin

sorumluluk duygusu artmaktadır. Tüm bu dönemlerin sonunda tedavinin gidişatını olumlu etkileyebileceği için “kabul” e geçiş beklenmektedir. Ancak aile üyelerinin, bu evreleri yaşarken çeşitli nedenlerle evreleri geçemeyebileceği ya da bir önceki evreye tekrar dönebileceği göz önünde bulundurulmalı ve gerektiğinde uzman desteğinden yararlanılmalıdır (Avucan ve ark., 2006 ve Er, 2006).

Kronik hastalığı olan çocuklar ve ebeveynleriyle yapılan bir çalışmada; tüm çocuklardaki kaygı ve depresyon düzeyleri ile annelerindeki kaygı ve depresyon seviyeleri arasında pozitif bir ilişki bulunmuştur. Yine bu çalışmada, parçalanmış ailelerdeki annelerin kaygı düzeylerinin parçalanmamış ailelerdeki annelere göre yüksek olduğu bulunmuştur. Aynı çalışmada, babaların depresyon seviyeleri ile çocukların durumluk kaygı ve depresyon seviyeleri arasında; babaların anksiyete seviyeleri ile çocukların sürekli kaygı seviyeleri ve hastalık süresi arasında olumlu ilişki olduğu belirtilmiştir (Toros ve ark., 2002).

Kanserli çocukların anne ve babalarının yaşam kalitesini inceleyen bir araştırmada, babaların fiziksel fonksiyon, zindelik, mental sağlık, ağrı ve genel sağlık konularında annelere göre daha iyi durumda oldukları bunun sebebinin ise hasta çocuğun yanında refakatçi olarak genelde annelerin kalması babaların aralıklı olarak ziyaret etmesinin olabileceği belirtilmiştir (Gülses ve ark., 2014).

Kanser, içerisinde bulunduğumuz dönemin en zor hastalıklarından biri olup, ardışık tedavileri ortaya çıkartan hem tanı alan çocukta hem de ailesel çevresinde ve toplumda endişe oluşturan bir hastalıktır. Bu nedenle kanser tanısı konulan bir çocuğun ve yakın çevresinin ruhsal durumu tedavi süresince oldukça önemlidir. Kanseri hayatın bir krizi olarak algıladığımızda, çocukların günlük rutinlerini, kişisel rollerini ve kişisel-sosyal ilişkilerini etkileyen bir hastalık türü olarak varlığını göstermektedir. Bu süreçte ebeveynler kadar sağlıklı kardeşlerde yaş ve gelişim dönemlerine göre tepkiler verip çeşitli duygusal aşamalardan geçmektedir. Sağlıklı kardeşler bu dönemde kendilerini güvende hissetmek isterler bu nedenle yaşam rutinlerinin devam etmesi, ihtiyaçlarının karşılanması onlar için önemlidir. Yapılan araştırmalar, kardeşine kanser tanısı konulan sağlıklı çocukların, tanı konulduğu

dönemdeki gereksiniminin ve ihtiyaçlarının sonraki dönemlere göre daha fazla olduğunu göstermiştir. Bu nedenle sağlıklı kardeşlerin akut dönemde ihtiyaçlarının belirlenip gereksinimleri doğrultusunda desteklenmesi önem kazanmaktadır. Bununla birlikte Türkiye’de kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinin ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik çalışmaların yetersiz olduğu, geçerliliği ve güvenilirliği yapılmış herhangi bir değerlendirme aracının olmadığı görülmektedir. Bu nedenle kanserli kardeşi olan ergenlerin ihtiyaçlarını belirlemek için bir ölçme aracına ihtiyaç duyulmaktadır.

Bu araştırma da kanserli kardeşi olan ergenlerin karşılanmamış psiko-sosyal ihtiyaçlarının belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu nedenle geliştirilmiş olan ölçeğin Türk çocuklarına uyarlanması yapılması hedeflenmiştir. Bu araştırmanın sonuçları kanserli kardeşe sahip olan ergenlerin sorunları üzerine önemli bilgiler sağlayacak ve kanserli kardeşe sahip olan ergenlerin gereksinim duydukları ihtiyaçların belirlenip bu alanlarda destek hizmetlerin oluşturulmasına ve bu çocukların yaşadıkları sorunlara dikkat çekecektir.

1.1. Kanserin Tanımı ve Yaygınlığı

Kanser, içerisinde bulunduğumuz dönemin en zor hastalıklarından biri olup, ardışık tedavileri ortaya çıkartan hem tanı alan çocukta hem de ailesel çevresinde ve toplumda endişe oluşturan bir hastalıktır. Bu nedenle kanser tanısı konulan bir çocuğun ve yakın çevresinin ruhsal durumu tedavi süresince oldukça önemlidir. Kanseri hayatın bir krizi olarak algıladığımızda, çocukların günlük rutinlerini, kişisel rollerini ve kişisel-sosyal ilişkilerini etkileyen bir hastalık türü olarak varlığını göstermektedir.

Kanser, kromozom yapıları değişen hücrelerin stoplazmaya yanlış mesajlar iletmesi sonucu hücre bölünmesindeki kontrolün kaybedilmesi ve anormal hücrelerin kontrolsüz bir şekilde çoğalması olarak tanımlanmaktadır (APA, 2009 ve Baykara, 2016).

Epidemiyoloji, toplumların sađlık, kaza ve hastalıkla ilgili durumlarının dađılımlarını, görölme sıklıklarını ve bunları etkileyen deđişkenleri inceleyen tıp bilim dalıdır. Sađlığı geliştirerek hastalıkların azalmasını sađlamak için verilerin toplanması, yorumlanması ve kullanılması amaçları arasındadır (Kutluk, 2007)). Kanseri epidemiyolojisi, toplumdaki kanser olgularının ortaya çıkış nedenlerini araştıran ve toplumdaki görölme sıklığını inceleyen halk sađlığı disiplini içerisinde yer alan bir araştırma alanıdır. İnsidans, prevalans ve mortalite bazı epidemiyolojik kavramlardır. Görölme sıklığı, belirli bir zaman dilimi içerisinde belirli bir nüfusta görölme sıklığı; yaygınlık ise belirli bir nüfusta belirli bir zamanda hastalığın görölme sıklığını ve mortalite, belirli bir nüfusta belirli bir zaman diliminde o hastalıktan ölen bireylerin sayısının aynı zaman dilimi içerisinde yaşayan kişi sayısına oranlanmasını ifade etmektedir (Alim, 2018).

Etkin tedavi yöntemlerinin saptanması, hastaların yaşam sürelerinin uzatılması, çevresel kanserjen maruziyetinin azaltılması ve kontrol stratejilerinin geliştirilebilmesi için tanımlayıcı istatistiksel verilere gereksinim vardır. Kanseri hastalığına yönelik veri toplamanın dört kaynağı vardır. Bunlar; klinik kayıtlar, patoloji laboratuvar kayıtları, tarama çalışmaları ve kanser kayıt sistemleridir. Belirli bir bölgedeki hastane kayıtlarından o bölgede ki kanserin sıklığı hakkında bilgi edinilir. Malign tümör sonuçlarına ilişkin biyopsi ve otopsi dokularında bulunan veriler incelenir. Tarama çalışmaları ile meme, akciđer, deri ve uterus kanserleri taranabilir. Kanseri kayıt sistemi ise hastane ve toplum tabanlı olmak üzere iki şekilde verilerin toplanması ile elde edilir (Türk Kanseri Araştırma ve Savaş Kurumu Derneđi). Türkiye de 1893 yılında Kanseri Savaş Daire Başkanlığı'nın kurulmasıyla kanseri bildirilmesi gereken mecburi tanımlar arasında yerini almıştır. Kanseri kayıtçılığı ilk dönemlerde pasif yöntemlerle yapılmıştır ancak toplanan verilerin uygun kalitede ve miktarda olmaması gerekeciyle 1992 yılında aktif sisteme geçilmiş ve kanseri kayıtlarının toplanmasına başlanmıştır. "Kanseri Kayıt ve İnsidans Projesi" çerçevesinde ilk merkez İzmir'de kurulmuştur. İzmir de açılan Kanseri Kayıt Merkezi (KKM) 2013 yılında Uluslararası Kanseri Araştırma Ajansı (IARC) tarafından yirmi yıllık deneyimi ve sürekliliđi nedeniyle Dođu Akdeniz ve Kuzey Afrika bölgesinde yer alan KKM'leri için ana eđitim noktası olmuştur. Aktif bir

şekilde çalışan KKM'lerin olduğu illerde toplum kökenli kanser kayıt sistemi kullanılmaktadır. İl sınırlarını içerisinde yer alan kamu hastaneleri, özel hastaneler, üniversite hastaneleri, huzur evleri ve palyatif bakım merkezleri gibi kurumlardan veri akışı olmaktadır. Toplanan veriler birimlerden merkez noktalara aktararak uyum kontrolleri yapılmaktadır. İllere ait kanser hastalığı veri tabanı bilgileri Kanser Daire Başkanlığı veri tabanına aktararak oluşturulan Türkiye veri tabanında uyum kontrolleri denetlenmektedir. İllerin veri tabanlarında uyumsuzluk çıktığında KKM'lerine kontrol raporları iletilmektedir ve geri dönüşü olan veriler ile "Türkiye Kanser Veri Havuzu" oluşturulmaktadır (Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, 2017).

Türkiye, üyesi olduğu Ortadoğu Kanser Konsorsiyumun (MECC), kabul edilmiş "Kanser Kayıtlılığında Standartlar El Kitabı"nda yer alan kurallar çerçevesinde kanser verisi toplamaktadır (Eser ve Özalan, 2013). Toplanmış olan veriler Uluslararası Kanser Ajansı tarafından geliştirilmiş olan Can-Reg 4 bilgisayar programına girilmektedir. Toplanan veriler bir havuzda birleştirilerek görülen her bir kanser türüne yönelik Türkiye ve diğer konsorsiyum ülkeleri için yaygınlık (insidans) hızı belirlenmektedir. MECC'ye dahil olan ülkelerde yapılan çalışmalar düzenli olarak "5 Kıtada Kanser İnsidansı" adı altında Dünya Sağlık Örgütü'nün yayınlarında özetlenerek yayımlanmaktadır (Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, 2017).

Dünya Kanser İstatistiklerinde Türkiye'nin Durumu

Amerikan Kanser Derneği, Uluslararası Kanser Araştırma Ajansı ve Uluslararası Kanser Kontrol Birliği, küresel kanser toplumunda kansere karşı mücadelede yeni bir araç sağlamak için Kanser Atlası'nı geliştirmiştir. Kanser Atlası'nda tüm insidans ve ölüm oranları 1960 dünya nüfusuna göre standardize edilmiştir.

Türkiye açısından Kanser Atlası incelendiğinde 2008 yılında 2 389 vakanın kanser tanısı nedeni yaşamını yitirdiği belirtilmiştir. Kansere yakalanma risk faktörleri incelendiğinde; erişkin erkeklerde sigara içme sıklığı %32,2 kadınlarda ise %13,7; kilo prevelansı yetişkin erkeklerde %61,4 kadınlarda %65,8 olarak

raporlanmıştır. Ayrıca Türkiye’de hava kirliliğine maruz kalma oranı %38,9 olarak açıklanmıştır (Kanser Atlası, 2015).

IARC tarafından 2012 yılında yayınlanan GIOBACON verilerine göre cilt kanserleri dışında kalan kanser türlerinin yaşa göre standardize edilmiş görülme hızları dünya ortalaması erkeklerde 204,9 kadınlarda 165,2 iken Türkiye için bu ortalama erkeklerde 220,3 kadınlarda 156,8 olarak saptanmıştır. Dünyada erkek popülasyonda en sık rastlanılan ilk beş kanser türü akciğer, prostat, kolorektal, mesane ve mide iken Türk erkeklerde en sık görülen ilk beş kanser türü akciğer, prostat, kolorektal, mesane ve mide kanseri olarak rapor edilmiştir. Kadın nüfusunda en sık görülen ilk beş kanser türünün dünya geneli sıralaması ise meme, kolorektal, uterus serviksi, akciğer ve uterus korpusu iken Türk kadınlarda en sık görülen ilk beş kanser türü meme, troid, kolorektal, uterus korpusu ve akciğer olarak bildirilmiştir (Ferlay ve ark., 2012).

Türkiye 2014 yılı verilerinde kanserin görülme hızının erkeklerde 246,8/100 000 iken kadınlarda ise bu oranın 173,6/100 000 olduğunu ortaya koymaktadır. Toplam kanserin görülme sıklığının 210,2/100 000 olduğu saptanmıştır. Türkiye’de 2014 yılı içerisinde yaklaşık 165 000 kişi yeni kanser tanısı teşhisi almıştır. Son beş yıllık veri tabanları incelendiğinde cinsiyetten bağımsız olarak kanser sıklığında istatistiksel açıdan artma ya da azalma yönünde bir değişim olmadığı belirtilmektedir. Türkiye’de kanser görülme sıklığı erkeklerde dünya ortalamasının üzerindeyken kadınlarda ise ortalamanın altındadır. Gelişmişlik düzeyi yüksek olan Amerika ve Avrupa birliği ülkelerine göre Türkiyede kanserin görülme sıklığının hem kadın nüfusunda hem de erkek nüfusunda daha düşük olduğu saptanmıştır. Türkiyede en sık görülen kanser türlerinin sıralaması gelişmiş ülkelerdeki hastalık sıralaması ile benzerlik gösterdiği görülmektedir (Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, 2017).

1.2. Çocuklarda Sık Görülen Kanser Türleri

Çocuklarda kanser görülme sıklığı yetişkinlere oranla daha nadir görülmekle birlikte kanser olgularının %0,5'i 15 yaşın altındaki çocuklarda görülmektedir. Kanseri insidansı 15 yaşından küçük çocuklarda 1 milyonda 110-150 arasındadır. Bununla birlikte, tedavi sonuçlarındaki yüksek başarı ve çocukların beklenen sağkalım süresinin uzunluğu psikososyal yaklaşımı, etkin ve erken tedaviyi, yaşam kalitesini, ve hizmete erişimi süreç içerisinde daha önemli bir noktaya getirmektedir.

Kanser, ABD gibi birçok gelişmiş ülkelerde çocukluk döneminde görülen en yaygın ikinci ölüm nedeni iken Türkiye'de ilk dörtte ki sıra içerisinde bulunmaktadır. Ancak Türkiye de ki gelişmişlik düzeyi arttıkça, kanser görülme sıklığı üst sıralara çıkma eğilimindedir. Bu açıdan çocukluk çağı kanser tanısı ve tedavileri ile ilgilenen tüm kişilere ve hizmet veren birimlere önemli sorumluluklar düşmektedir.

Çocukluk dönemi kanserlerinin yıllık görülme sıklığı (milyonda) Kıbrıs (170), İsrail (Yahudi) (133,3) İsrail (Arap) (119,9) Mısır (130,9), Ürdün (114,8), İtalya (158), İspanya (137,9), Fransa (135,6) ve Türkiye'de (115,6) olarak bildirilmiştir. İnsidans ABD ve Avrupa'da sırası ile milyonda 153,3 ve 130,9'dur.

ACCIS projesi aracılığı ile 1970-1999 yılları arasında Avrupa ülkelerinden toplum bazlı kanser kayıtları tutulmuştur ve kanser görülme sıklığında %1'lik artış görülmüştür. Kanseri hastalarının sağkalım süreleri 1970'li yıllardan itibaren yüksek oranda artmaya başlamış ve bu oran %75'lere gelmiştir. Aynı zamanda gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerdeki pediatrik dönem kanser hastalarının sağkalım sürelerinde de olumlu farklılıklar olduğu bildirilmektedir. Bu sebeple gelişme sürecinde olan ülkeler için verilerin ve kaynakların paylaşımı, geliştirilen teknolojinin yaygınlaştırılması ve kapsamlı onkoloji hizmetlerinin artırılması sağkalım sürelerinin iyileştirilmesinde ve yaşam kalitesinin artırılmasında stratejik önemi olan konulardır. Kanseri çeşitli disiplinlerinin (hematoloji, onkoloji, radyoloji vb.)

birlikte çalışma anlayışı hedeflenen amaçlara ulaşılmasında büyük yararlar sağlayacaktır (Ferlay ve ark., 2012).

Geçmiş yıllarda merkezlerden gelen veriler ile Sağlık Bakanlığının toplamış olduğu kanser kayıtlarının birleştirilmesi ile çocukluk dönemi kanser hastalıklarının dağılımı hakkında bilgi edinilmekteydi. Fakat Türk Pediatrik Onkoloji Grubunun (TPOG) 2002 yılından itibaren Pediatrik Tümör kayıtları verilerini toplamaya başlaması önemli adımlardan biri olmuştur. TPOG ve Türk Pediatrik Hematoloji Derneği (TPHD) 2005 yılından itibaren çocukluk çağı kanser hastalıklarının kayıtlarını beraber arşivlemeye başlamıştır. Kanser kayıt sistemi gelecek yıllarda, çocukluk çağı kanser hastalıklarının yaygınlığı, görülme sıklığı ve sağkalım süreleri hakkında ülkemiz adına önemli bir veri tabanı kaynağı oluşmasını sağlayacaktır.

TPOG'nun 2002 yılında 33 merkezden edindiği verilerine göre 1 073 olgunun kaydı yapılmıştır, elde edilen bu olguların önemli sonuçlarından birisi lenfomaların neden olduğu kanserlerin, santral sinir sistemi (SSS) tümörlerinin neden olduğu kanserlerden daha yaygın görülmesidir. Tüm olgular için ortalama yaş 6,4 olup, erkek kız oranı 1,39 olarak saptanmıştır. Grupta en yaygın görülen tümör türleri hepatoblastom ve nazofarinks karsinomudur. Bu merkezlerden bildirilen olguların yıllık sağkalım oranları %77 olarak bulunmuştur. Gelişmiş ülkelerde uzun süreli sağkalım hızlarının %75-80'lere ulaştığı bildirilmektedir. Bu durum dikkate alındığında yılda ortalama 2 500 - 3 000 kadar çocukluk dönemi kanserinin öngörüldüğü ülkemizde kanserli çocukların sağkalım sürelerinin uzatılması için farklı disiplinler ile birlikte çalışmanın yanı sıra, devlete ve diğer işbirliği yapılabilecek topluluklara önemli görevler düşmektedir. TPOG ile TPHD'nin verilerini birlikte topladığı, çocukluk çağı tümör kayıtları kansere ilişkin bilgilerin elde edilmesi açısından önemli bir kaynak merkezi olacaktır (Kutluk, 2002).

Çocukluk dönemi kanserleri, Uluslararası Çocuk Kanserleri Sınıflama (International Classification of Childhood Cancer – ICC) sistemine göre 12 gruba ayrılmıştır. Çocukluk çağı kanser türlerinden lösemi, lenfomalar ve SSS tümörleri en sık karşılaşılan türleridir. Çocuklarda genetik köken yetişkinlere oranla göre daha

belirgindir. Nörofibromatozis, immün yetmezlikler ve kromozom bozuklukları yatkınlık eğilimi olan durumlardan bazılarıdır. Diğer yönden Çernobil gibi nükleer kazalar ve atom bombasına maruz kalan bireyler ilk sırada tiroid kanserleri ve lösemiler olmak üzere kanser görülme sıklığını artırmaktadır (Kutluk, 2006). ICCC'ye göre çocukluk çağı kanserleri; lösemiler, lenfomalar, yumuşak doku sarkomları, retinoblastoma, diğer malign neoplasmlar ile beyin ve spinal kanal, sempatik sistem, böbrek, karaciğer, kemik, epitelyal ve gonad ve germ hücreli tümörlerdir (Kramarova ve Stiller, 1996).

Aşağıda çocukluk çağında sık görülen bazı kanser türlerine ilişkin bilgiler verilmiştir.

Lösemi: Lösemi diğer bir ifadeyle “kan kanseri” kan yapım dokusu olan kemik iliğinin anormal hücreler ile dolması ve tüm doku ve yapılara dağılması sonucu kendini gösteren kötü huylu bir hastalık olarak tanımlanmaktadır (LÖSANTEa). İlk kez Bennet ve Wirchow tarafından 1845 yılında bildirilmiştir (Soyuer ve Sitti, 2011).

Lösemiler çocukluk çağındaki kanser olgularının %35'ini oluşturur ve ilk sıradadır. Lösemiler; Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL) ve Akut Myeloblastik Lösemi (AML) olmak üzere hücre cinsine göre 2 gruba ayrılır. Türkiyede her yıl 16 yaş altı 1 200 – 1 500 yeni lösemili vaka bildirimi yapılmaktadır. Lösemi her yaş döneminde görülmektedir ancak en yaygın 2-5 yaş arasında artmaktadır (LÖSEV). ALL, çocukluk çağı lösemilerinin %75-85'ini, AML ise %15-20'sini oluşturur. Türkiye'de yıllık ALL görülme oranı 100 000 de 1,5, AML görülme oranı ise milyonda 5-7 dir (Celkan, 2007 ve Ünivar, 2007).

ALL vücudun kan yapım sistemi olan kemik iliği dokusunda ortaya çıkan ve lökosit adı verilen beyaz kan hücrelerinin yüksek miktarda üretilmesiyle kendini gösteren kötü huylu bir hastalıktır. Normal süreçte kan hücreleri bir denge içerisinde ürer, artar ve kendini yenileyen bir olgunlaşma işleminden geçer. Ancak ALL hastalığında bu aşamalı işlemler kontrolden çıkar ve beyaz kan hücreleri doğru işleve sahip olmadan kontrolsüzce çoğalmaya başlar. Bu nedenle normal kan oluşumu

olumsuz etkilenir ve sađlıklı kırmızı kan hücreleri olan eritrositler, kan pulcukları olan trombositler ve sađlıklı beyaz kan hücreleri gerekli miktarda üretilemez; kansızlığa, yüksek kanama eğilimine ve enfeksiyonlara neden olur. ALL sınırları belirli bir yapıda deđildir. Kemik iliđinden üretilen kan ile vücudun diđer tüm doku ve organ sistemine yayılma eğilimindedir. Bu nedenle ALL, habis yani kötü huylu bir hastalık olarak tanımlanmaktadır (Kinderkrebsinfo, 2010a).

AML, ALL olmayan lösemi yani kan kanseri olarak da tanımlanan kan ve kan yapıcı sistemin kötü huylu bir hastalığıdır. Hastalık kan üretiminin yapıldığı kemik iliđi dokusu içinde ortaya çıkmaktadır ve lökositlerin/akyuvarların fazla üretilmesi sonucu ortaya çıkar. Akyuvarların yani lökositler ve eritrositlerin fazla üremesi sađlıklı kan oluşumu engellemektedir. AML de tıpkı ALL gibi kaynađını kemik iliđinden almasından dolayı vücudun tüm organ-doku sistemine yayılabilir ve hızlı ilerleyen türüdür. Gerekli tedavilerle müdahale edilmez ise hastanın kaybı söz konusudur. Bu nedenle prognozu ağır seyreden hastalıklardandır (Kinderkrebsinfo, 2010b ve Ünüvar, 2007).

Lösemnin nedenleri tam olarak aydınlatılmamıştır. Her yaş grubunda görülebilmektedir. Ancak ALL çocuklarda en sık görülen türüdür. Yapılan arařtırmalar ile AML'ye sebep olabilecek sigara, genetik hastalıklar, başka bir kanser hastalığı nedeniyle alınan kemoterapi veya radyoterapi gibi bazı risk faktörleri belirlenmiştir ancak birçok AML hastasında bu risk faktörlerine maruziyet yoktur. Genel kanı genetik yatkınlıkların, kimyasal maddelerin, kalıtsal hastalıkların lösemiye neden olabilecekleri çalışmalarla gösterilmiştir ve lösemi bulaşıcı olmayan hastalıklar türündendir (LÖSANTEa ve LÖSEV).

Çocuklarda lösemi belirtileri farklılaşabilmektedir. Bazen çok hızlı ve ani bir şekilde kendini gösterebildiđi gibi bazen yavaş ve sinsi ilerleyen, aylar süren seyir şeklinde olabilmektedir. Kansızlık, iřtahsızlık, eklem ağrıları, ateş, halsizlik, bezelerde büyüme, deri kanamaları ve kilo kaybı olabileceđi gibi karaciđer ve dalak büyümesi ilk belirtilerindendir. Lösemilerde kesin tanı kemik iliđi analizi ile konulur. Lösemilerde temel tedavi yöntemi kemoterapidir ve olguların %90'nı iyileşme

gösterir, %10'una kemik iliği nakli veya kök hücre naklinin yapılması gerekir. AML'de ise ilik nakli oranı %30-40 civarındadır. Löseminin bazı türlerinde ise yayılımı engellemek için radyoterapi tedavisi verilir (KAÇUV, 2014d).

Lenfoma: Lenfositlerin oluşturduğu kanser türüne lenfoma denilmektedir. Lenf dokusunun malign (kötü) huylu tümörüdür. Doku içerisindeki kanserli ya da normal hücrelerin anormal bir şekilde çoğalması ile meydana gelir. Lenf sistemi aynı zamanda bağışıklık sisteminin bir parçasıdır ve lenf damarları, lenf dokusu, lenf nodları, tonsiller, timus ve dalağı içermektedir. Lenf damarları, lenf dokusu adı verilen ve beyaz kan hücrelerini içeren berrak bir sıvı taşımaktadır. Lenf dokusu lenf damarları aracılığı ile vücudun tüm doku ve organ sistemine ulaşmaktadır (LÖSANTEb).

Çocukluk çağı kanserleri arasında lenfomalar gelişmiş ülkelerde lösemi ve beyin tümörlerinden sonra üçüncü sırada (%10-13), gelişmekte olan ülkelerde ise lösemilerden sonra ikinci sırada (%20-30) görülmektedir. Çocuklarda görülen tüm neoplastik hastalıkların % 10'unu lenfomalar oluşturur. Lenfoma Hodgkin Lenfoma (HL) ve Hodgkin Dışı Lenfoma (HDL) olarak iki ana gruba ayrılır. Bu iki türü ancak dokuların mikroskopik incelesi sonucunda ayırt etmek mümkündür (Büyükpamukçu, 2007).

Gelişmiş ve gelişmekte olan ülkeler arasında çocukluk çağı malign kanserlerinin görülme sıklığında farklılıklar bulunmaktadır. Gelişmiş ülkelerde en sık görülen kötü huylu kanser türleri lösemi, SSS tümörleri ve malign lenfomalardır. Bazı araştırmacılar lenfoid malign kanserlerinin sosyo-ekonomik koşullara ve endüstriyel çevre faktörleri ile ilişkili olabileceğini ileri sürmektedir. Malign lenfomalar Türkiye'de lösemiden sonra ikinci sırada yer almaktadır (Gözdaşoğlu, 2007).

HL vücudun lenf sisteminde rastlanan malign bir hastalıktır. HL lenf bezi kanseri olarak da adlandırılmaktadır ve kötü huylu lenf bezi şişkinliğidir. Çocukluk ve gençlik dönemine en sık görülen lenfoma çeşididir. Bebekler ve üç yaşa kadar

olan küçük çocuklar HL'ye nadir yakalanırlar. Yaş ilerledikçe hastalığa yakalanma oranında artış başlar. En çok 15 yaş civarında görülür ve erkek popülasyonda görülme sıklığı kız çocuklarına göre daha yüksektir (Kinderkrebsinfo, 2009a).

HDL vücudun lenfatik sistem hastalıklarında biridir. HDL, lenfositler denilen ve özellikle vücudun lenfatik dokusunda rastlanan bir grup beyaz kan hücresinin kontrolden çıkması sonucunda oluşur. Vücudun tüm dokularında lenfatik doku bulunduğundan, HDL; dalak, bademcikler, timüs bezi ve ince bağırsak gibi birçok organda ortaya çıkabilir ancak en çok lenf düğümleri içerisinde görülür. HDL özellikleri açısından ALL ile akraba yapıdadır. Çocuklarda rastlanan HDL yüksek düzeyde kötü huyludur bu nedenle çok hızlı bir şekilde vücuda yayılma gösterir. Çocuklarda genellikle 5 yaştan sonra rastlanır, 3 yaş öncesi nadir bir şekildedir. Erkek çocuklarda kız çocuklara oranla iki daha sık rastlanır (Kinderkrebsinfo, 2010c).

Lenfomaya kesin olmamakla birlikte bağışıklık sisteminin çökmesine neden olan bazı virüs enfeksiyonlarının neden olabileceği düşünülmektedir. İlk belirtisi ağızda oluşan ağrısız bir şişkinliğin fark edilmesidir. Vücudun kasık, boyun gibi bölgelerinde şişkinlik, dalak ve karaciğerde büyüme, karın ağrısı gibi şikayetler görülmektedir. Lenfoma kesin tanısı kan tahlilleri, biyopsi, görüntüleme, kemik iliği incelemesi ve nörolojik muayene ile konulabilmektedir. Tedavi amaçlı kemoterapi ve radyo terapi yapılmaktadır. Lenfoma da kemoterapi genellikle döngüler halinde verilmektedir (KAÇUV, 2014e).

Beyin tümörü: Beyinde anormal hücrelerin çoğalması sonucu gelişen kitle beyin tümörü olarak adlandırılır ve beyni oluşturan bölgeler olan beyin-beyincik ve beyinsapı kaynaklı olabilmektedir. Beyin tümörleri beyin omurilik sıvısına (BOS) ve omuriliğe yayılma yapabilir. Bazen de farklı bir bölgede başlayan kanser türü yayılma yaparak beyne sıçrar ve beyin tümörüne neden olabilir. Bazı beyin tümörleri iyi bazıları ise kötü huylu kitlelerdir. İyi huylu yani *selim* tümörler, belirli bir bölgeye yerleşik haldedirler ve yayılım yapmazlar. Tedavisi operasyon ile kitlenin çıkartılması şeklindedir. Kötü huylu yani *habis* tümörler buldukları

bölgede yayılım yapma hatta farklı dokulara yayılım gösterme eğilimindedir. Bu nedenle kitle operasyon ile alındıktan sonra ışın tedavisi (radyoterapi) ve ilaç tedavisine (kemoterapi) gerek görülür (KAÇUV, 2014b).

Çocukluk çağı beyin tümörleri; beyin gelişiminin etkilenmesi, görünüm, patolojik histoloji, biyolojik davranış, fizyoloji, hücre oluşumu, moleküller biyoloji ve yerleşim yeri yönlerinden erişkinlerde görülen tümörlere göre farklılıklar göstermektedir (Roth ve ark., 2012). Çocukluk çağı beyin tümörlerinin çok farklı türleri vardır. Bunlar; akustik nörinom, gliom, ependimom, medulloblastom, meningioma, pinealoblastom olarak adlandırılmaktadır.

Erişkinlerde beyin tümörü görülme sıklığı 16,5/100 000 iken, bu oran çocuklarda 4,5/100 000 dir. Bu tümörlerin %50'si kötü huylu yapıdadır ve 5 yıllık sağkalım süresi %50'dir. Beyin tümörleri lösemiden sonra çocukluk çağında en sık görülen tümör türüdür. Her yaş grubunda karşımıza çıkabildiği gibi 3-8 yaş aralığında görülme riski yüksektir ve kız çocuklarına oranla erkek çocuklarda daha sık rastlanılmaktadır. Çocukluk çağında, farklı bölgedeki kanser türünün beyine metastazı oldukça azdır, en yaygın olarak lösemi, germ gücreli tümörler (GHT), osteojenik sarkom, lenfoma ve rabdomyosarkom metastaz yaparlar (Fisher ve ark., 2007; Smith ve ark., 1998 ve Wrensch ve ark., 2002).

Çocukluk çağı beyin tümörlerinin büyük bir kısmı iç bölgede ve orta hatta yer aldıklarından bulguları siliik düzeydedir. Bu sebeple kitle belirli büyüklüğe ulaşmadan görüntüleme teknikleri ile tanı konulması zordur. İlk önemli belirti tümörün neden olduğu intrakranial basınç artım bulgularıdır, diğer bir deyişle hidrosefali meydana gelmesidir (Akakin ve ark., 2007 ve Ender ve ark., 1986). Tümör yerleşim yerine bağlı nöbet, davranış ve düşünce bozukluğu görülebilir. Çocuklarda en sık baş ağrısı, bulantı, kusma, kafa çifti felci, görme bozukluğu, konuşma bozukluğu ve kol-bacaklarda uyuşma gibi bulgular mevcuttur. Çocukların geçirmiş oldukları nöbetler bozuk yürümeye, bilişsel işlevlerde düşüklüğe, görme kaybına, okul performansında düşüslere, erken intrakranial basınç artışına ve şuur bozukluğuna neden olmaktadır ve bu durumda tümör akut fazda fark edilir. Özellikle

yenidoğanlarda baş çevresi ölçülüp kaydedilmeli, görme takibi ve işitme taramaları yapılmalı, gelişme geriliği olup olmadığına bakılmalıdır. (Fisher ve ark., 2007; Roth ve ark., 2012 ve Wrensch ve ark., 2002).

Çocukta beyin tümöründen şüphelenildiğinde tanı; nörolojik muayene, kan tahlilleri, biyopsi, bilgisayarlı tomografi (BT), manteyik rezonans (MR), manteyik rezonans spektroskopisi (MRS) görüntüleme teknikleri ve omurilik sıvısı alımı uygulanarak tanı konulabilmektedir. Ayrıca daha detaylı yapılan tetkikler ile kitlenin cerrahi sınırları kesin yerleşimi netleştirilerek yapılacak olan operasyonu planlamaya yardımcı olur (Hacıyakupoğlu ve ark., 2014)

Beyin tümörü tanılarında öncelikle cerrahi operasyon, radyoterapi ve kemoterapi tedavileri uygulanabilir. Bu süreç aynı zamanda beyin cerrahı, patalog, medikal onkolog, radyasyon onkologu ve endokrin uzmanı gibi farklı disiplinlerin bir arada çalışmasını gerektirmektedir (KAÇUV, 2014b).

Retinoblastoma: Retinoblastom gözün nadir rastlanan kanserlerindedir, ağ tabakası yani retina içinde oluşur, yalnızca çocukluk çağında rastlanılır ve gözün ender rastlanan kanserlerinden biridir. Genetik geçiş durumu vardır. Olguların %15 kalıtsal (ailesel), %85'ise spontan bir nevi kendiliğinden, tesadüfen oluşan türdedir. Retinoblastom tek bir gözde görülebileceği gibi her iki göz tabakasında da tutulum görülebilmektedir. Çocukların yaklaşık %66'sında tek bir gözde rastlanılır ve unilateral retinoblastom olarak adlandırılır. Her iki gözde görülen cinsine bilateral retinoblastom denir ve çocukların %34'ünde görülmektedir (Wong ve ark., 1997).

Retinoblastomlar genellikle hızlı büyüme eğilimindedir. Göz boşluğunda ve göz küresinde oluşabildikleri gibi göz sinirleri ile merkezi sinir sistemine (MSS) ve kan/lenf damarları üzerinden diğer organlara yayılabilirler. Tedavi edilmez ise hastanın kaybı söz konusudur. Ancak çok nadir durumlarda tümör kendiliğinden kaybolabilmektedir (Kinderkrebsinfo, 2016).

Çocukluk çağının tüm kanser hastalıkları içerisinde retinoblastoma ender rastlanır ancak çocukluk çağında en sık görülen göz içi kanser türüdür. Çocuklarda bu hastalığa beş yaşından önce rastlanır, hastalanan çocukların dörtte üçü dört yaşından küçüktür ve 6 yaş sonrası oluşumu çok nadirdir (Kıratlı ve Tarlan, 2011).

Retinoblastomun oluşması gözün ağ tabakasındaki hücrelerde meydana iki gelen genetik mutasyondur ve “iki nokta mutasyonu” olarak adlandırılır. Bu iki mutasyon geninden biri ailesel olgularda germinal hücrelerde oluşur, spontan olgularda somatik retinal hücrelerde oluşmaktadır. Hastalığın en sık karşılaşılan klinik bulgusu lökokerilerdir, göz bebeğinin kırmızı reflesini kaybederek beyaz renkte parlamasıdır. Karşılaşılan diğer bir bulgu ise gözlerde belirgin şaşılık olmasıdır. Kırmızı göz, görme kaybı veya görme keskinliğinde azalma da karşılaşılan belirtilerdir. Kesin tanının konulabilmesi için, oftalmoskopik ve ultrasonik inceleme yapılması gerekmektedir. Ayrıca BT ve MR görüntülemeleri SSS tutulumlarının araştırılması açısından gereklidir. Retinoblastomun tedavisinde göz doktoru, pediatrik onkoloji ve radyasyon onkolojisi dallarının birlikte çalışmasını gerektiren ortak bir olgudur (Taçyıldız, 2007).

Gonad ve germ hücreli tümörler: Germ hücreleri, üremeyi sağlayan erkeklerde testislerde ve kızlarda yumurtalıklarda bulunmaktadır. Bazen bu hücreler vücutta göğüs kafesi, beyin, karın gibi başka bölgelere yayılarak kanser dokusunu oluşturabilirler ender görülen bu kanser türüne germ hücreli tümör (HGT) denmektedir. HGT’ler; iyi huylu ve kötü huylu tümörler şeklinde sınıflandırılmaktadır. İyi huylu beign tümörler, olgun yani kanserleşme olasılığı çok az olan ve olgunlaşmamış yayılabilir ya da kansere dönüşebilir. Kötü huylu malign tümörler ise koryokarsinom, endodermal sinus tümörü ve germinomdur. HGT türleri; üreme organı (testis) tümörleri ve üreme organı dışı germ hücreli tümörleridir, dört yaşından küçük çocukların testislerinde karşılaşırlar ve ameliyat ile tümör çıkartılır. Seminom ergenlik dönemindeki erkek çocuklarda, disgerminom ise ergenlik dönemindeki kız çocuklarda görülen türüdür. Germinom, beyindeki germ hücrelerinde gelişen tümördür, beyinden omuriliğe yayılım görülebilir. Üreme organı dışında gelişen HGT ise karın boşluğunda görülen embriyonal karsinomdur. Yolksac

tümörleri küçük çocuklarda hatta yenidoğanlarda bile görülebilen genellikle leğen kemiği ya da kuyruk sokumuna yerleşen tümörlerdir. Karyokarsinomlarda karın boşluğunda görülen türündendir. Ergen ve genç yetişkinlerde üreme organı dışında göğüs kafesi içerisinde görülmektedir (KAÇUV, 2014c).

GHT çocukluk çağı tümörlerinin %3'ünü oluştururlar ve en sık süt çocukluğu ve ergenlik döneminde rastlanır (Yılmaz ve ark., 2005). Hastalığın belirtileri tümörün yerleştiği yere göre farklılık gösterebilmektedir. Çünkü yerleştiği bölgedeki organda fonksiyon kaybına neden olabilmektedir. Tümör kuyruk sokumunda ise idrar yapmada zorluk veya kabızlık; beyine yerşelen türü ise baş ağrısı ve kusma; göğüs kafesinde ise göğüs ağrısı ve nefes darlığı; yumurtalıklarda ise alt karında şişme; testislerde ise testislerin şişmesi belirtileri olabilmektedir.

Tanının konulabilmesi için görüntüleme tekniklerinden bilgisayarlı tomografi (BT), ultrasonografi (US) ve manyetik rezonans (MR) görüntülemesinden yararlanılacağı gibi hormonal düzeylerinin bakıldığı kan tahlilleri tanılama yapılabilir ancak biyopsi ile kesin tanı konur (Yalçın, 2016). GHT tedavisinde eğer türü benign yapıda ise sadece ameliyat yeterli olabilmektedir ancak malign yapıda ise ameliyat, kemoterapi, bazı türleri için radyoterapi ve tekrarlayan dirençli türlerinde ise kemik iliği nakli yöntemlerinden yararlanılır (Kaynak ve Demir, 2006 ve Yarış, 2007).

Kemik kanseri: Osteosarkom kötü huylu kemik tümörüdür. Solid tümör olarak bilinmektedir, başka bir deyişle vücudun kendi dokusundan kök alan yapıda olmasıdır. Bu nedenle primer kemik tümörü olarak da adlandırılmaktadır. Kemik yapısında yer alan hücrelerin mutasyona uğraması sonucu ortaya çıkarlar. Vücudun iskelet sistemini oluşturan kemik yapıda yer alması çok hızlı bir şekilde yayılmasına neden olmaktadır. Çocuk ve gençlerde en sık karşılaşılan kötü huylu kemik tümörüdür. Osteosarkomlar genellikle ergenlik döneminin başlamasıyla büyüme hızının en fazla olduğu, yaşamın ikinci on yılından itibaren sıklığı artar. Bu nedenle 15-19 yaş aralığındaki gençlerde görülen kötü huylu kanserlerin %5'ini oluştururlar.

Kızlarda en sık 14 yaşında, erkeklerde ise 16 yaşında görülmektedir (Kinderkrebsinfo, 2009b).

Hastalar üç aylık belirtilerle doktora başvurabilirler. Başlıca belirtileri genel ağrı, hareket kısıtlılığı, kemiklerde şişlik, patolojik kırık, uzun kemiklerdeki hızlı büyüme ve eklemlerde şişkinlik olmasıdır. Çocuklarda özellikle kemik ve kemik iliği tutulumuna bağlı topallama görülebilir. Tanılanma evresinde kitle olduğu düşünülen her hasta için kanda hemogram ve periferik yayma bakılmalı idrar tahlili yapılarak hastanın biyokimya profili çıkartılmalıdır. Osteosarkom olgularında kemik sintigrafisi, BT ve MR görüntülemesi oldukça değerlidir. Ana metastaz organı akciğerdir ve hastalık akciğer kanseri ile özdeşmiştir (Kantar, 2007).

Kemik kanserinde yalnız cerrahi işlemler ile tedavi edildiği 1970 li yıllarda kanserli kemiğin ampute edilmesi bilinen en etkili tedavi olmuştur. Ancak sağkalım oranlarının çok düşük olması zaman içerisinde multidisipliner tedavi anlayışının geliştirilerek kanserli dokunun çıkartılıp gereksinim doğrultusunda protez yapı ile desteklenmesi ve devamında kemoterapi verilmesi standart yaklaşım şekline dönüşmüştür. BT ve MR ile ayrıntılı kesitsel görüntüler kemiklerin ampute edilmesinin önüne geçmiştir. Tedavi bitopsi ile kesin tanı konulduktan sonra tümör kontrolünün sağlanması için kemoterapi verilmesi ile devam etmektedir. Yapılan tetkikler sonucu tümör istenilen cerrahi sınırlara ulaştığında cerrahi girişim yapılarak tümörlü kemik çıkartılır ve yerine protez takılarak hastanın sağkalım süresini uzatmak hedeflenmiştir (Hız, 2014).

Böbrek Kanseri: Çocukluk çağının en sık görülen böbrek tümörü Wilms tümörüdür (Ko ve Ritchet, 2009). Wilms, nöroblastomdan sonra çocuklarda en sık görülen karın için tümördür ve görülme sıklığı 100 000 de 1'dir. Wilms dışı böbrek tümörleri tüm böbrek tümörlerinin %10'unu oluşturur. En sık tanılanma yaşı 1-4 yaş aralığıdır. Diğer doku ve organlara tutulum oranı %4-13 arasındadır. Hastaların yüzde onunda doğumsal anomali olan inmemiş testis, böbrek füzyon anomalileri ve hypospadias (sünnetli doğum) eşlik etmektedir (User ve Ekinci, 2016).

Hastalık rutin doktor muayenesinde, banyo yaptırılırken veya giydirilirken tesadüfen farkedilen kitle veya karında şişkinlik ile kendini göstermektedir. Karın ağrısı, idrarda kanama, kabızlık, yüksek ateş ve kilo kaybı sürece eşlik eden bulgulardandır. Tanıda ayırt edici özelliği sonumla birlikte tümörün hareket etmesidir. Nöroblastom ile karıştırılmaması önemlidir. Tanı alma süresince hastaların tam idrar tatlili, tam kan sayımı, böbrek ve karaciğer fonksiyon testleri yapılmalıdır. Cerrahlara ve klinisyenlere yol gösterme amaçlı radyolojik görüntülemeler olan BT, MR, ultrasonografi (USG) ve Doppler USG yapılır (Akyüz, 2007).

Böbrek kanserinin tedavisinde kesin tanı konulduktan sonra ameliyat ile tümörle birlikte böbreğin çıkartılmasıdır ancak tümör çıkartılamayacak kadar büyük ise kemoterapi ile güvenli cerrahi sınırlara kadar küçültülür ve sonrasında tümörlü böbrek alınır. Evresine göre ilaç tedavisi ve/veya ışın tedvisi uygulanır (KAÇUV, 2014f).

Karaciğer Kanseri: Hepatoblastom (HB) çocukluk çağında ilk sırada yer alan kötü huylu karaciğer tümörüdür. Embriyonel kaynaklı bir tümör olduğu ve karaciğer kök hücrelerinde oluştuğu düşünülmektedir. Aileden geçişli olabildiği gibi kendiliğinden üreyen bir yapıdadır (Ecevit, 2015).

Karaciğerde en sık görülen iyi huylu tümörler hamartoma, hemanjiyom ve fokal nodüler hiperplazi (FNH) dir. HB kötü huylu karaciğer tümörlerinin %48'ini, hepatosellüler karsinom (HSK) %27'sini ve sarkomlar ile damarsal tümörler de %25'ini oluşturur. HB küçük çocuklarda 6 ay ile 3 yaş aralığında tanılanmaktadır ve kötü huylu karaciğer tümörlerinin %91'ini oluşturacak kadar sık görülmektedir (Tanyel, 2016).

Çocukluk çağı karaciğer tümörlerinde bulgular spesifik değildir. Karında kitle, kilo kaybı ve iştahsızlık gibi yakınmalar olabilmektedir. Bu nedenle klinik muayene tanı listesini küçültmede önemli bir rol oynamaktadır. Klinik bulgular, hastanın yaşı ve kanda bakılan serum alfa-feto protein düzeyi ayırt edici kriterdir. Kesin tanı için

detaylı kan tahlilleri, Abdominal BT, MR ve USG görüntülemeleri ve biyopsi yapılması gerekmektedir (Güleryüz, 2015).

Kötü huylu karaciğer tümörlerinin tedavisi multidisiplinerdir. Cerrahi işlem ile öncelikle kanserli doku alınır ancak sürece göre öncesinde veya sonrasında kemoterapi verilmesi planlanır. Işın tedavisi major bir etkisi yoktur ancak genellikle kemoterpinin yanıtı kalındığı hastalarda kısmen uygulanabilmektedir. Tekrarlayan tümör durumlarında karaciğer nakli uygulanan tedavi yöntemlerindedir (Çorapçioğlu, 2007).

Yumuşak doku sarkomları (YDS): YDS, kötü huylu yumuşak doku tümörleri olarak da adlandırılmaktadır. Bu dokular sinir, bağ, yağ, sinir dokularında ve eklemlerde karşılaşılan malign hastalıkları içermektedir. Çocuklarda en çok görülen YDS rabdomiyosarkoma (RMS) dır. Yaygın dokularda bulunduğu için çok hızlı ilerleme göstermektedir. YDS çocukluk döneminde karşılaşılan kanser hastalıklarının %6,6'sını oluşturmaktadır. Çocuklarda 5-6 yaş öncesi görülmektedir. Hastalığa yakalanma riski erkeklerde iki kat daha fazladır. İskelet sistemi dışında vücudun tamamına yakınında YD bulunması RMS tümörünün her organda görülmesini mümkün kılar ancak çoğunlukla üreme organlarında, baş-boyun kısmında, idrar yolu organlarında ve uzuvlarda rastlanılmaktadır (Kinderkrebsinfo, 2009c).

Rabdomiyosarkoma da belirgin belirtiler olmamaktadır. Hastalar şikayetle gittiklerinde tümör metastaz evresine gelmiştir. Kilo kaybı, gece terlemesi ve yüksek ateş gibi belirtiler yaygın durumlar olmadıkça beklenmez. Tanı radyolojij görüntüleme tekniklerinden USG, BT ve MR ile konulmaktadır. Görüntüleme ile tümör yeri belirlenen dokuya biyopsi yapılarak kesin tanı konmaktadır (Kebudi ve Ağaoğlu, 2007).

RMS'de tedavi süreci tümörün yapısına ve konumuna göre farklılaşa bilmektedir. Tümör birinci evrede ise ameliyat ile alınır ve sonrasında kemoterapi ve radyo terapi uygulanır ancak tümör büyük ve ilk etapta ameliyat ile çıkarılamayacak

durum da ise önce kemoterapi ile küçültülür sonrasında ameliyat ile tümör çıkartılır (KAÇUV, 2014g).

1.3. Çocuklarda Kanser Tedavi Yöntemleri

Çocukluk döneminde karşılaşılan kanserlerde çeşitli tedavi yöntemleri uygulanmaktadır. Uygulanacak olan tedavinin süresi, sıklığı veya tedavinin şekli hastalığın türüne, kanserli dokunun yapısına, büyüklüğüne, tutulumlarına ve bir veya birden fazla tedavinin birlikte uygulanıp uygulanmaması gibi özelliklerine bağlı olarak farklılaşabilmektedir.

Kanser tedavi yöntemleri; evreleme, biyolojik tedavi, palyatif bakım, cerrahi tedavi, tamamlayıcı veya alternatif tıp, hormonal tedavi, kemik iliği nakli, radyasyon tedavisi ve kemoterapidir (Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü). Çocuklarda en sık uygulanan tedavi yöntemleri, cerrahi tedavi, kemoterapi, radyoterapi ve kemik iliği naklidir.

Cerrahi tedavi; çocukluk dönemi kanserlerinde özellikle tümör yapıda olan kanser türlerinin büyük bir çoğunluğu cerrahi girişim gerektirmektedir. Bu süreçte dört farklı girişim ile yapılan ameliyat çeşiti bulunmaktadır. *Biyopsi*, ameliyat öncesi kesin tanı konması için dokunan alınan doku örneğinin incelenmesi ve evresinin belirlenmesi işlemidir. Tüm mümörlü dokunun çıkartıldığı operasyona *birincil cerrahi* denilmektedir. Tümörün birincil cerrahi için uygun olmadığı ve öncesinde kemoterapi verilip küçültülmesi sonucunda sonradan dokunun ameliyat ile alınması *ikincil cerrahi* yöntemidir. Beslenme sorunu yaşayan çocuklar için damardan beslenebilmeleri için tüp mide ve tedavi/ilaç alımını kolaylaştırmak için kateter açılması *destek tedavi cerrahisi* olarak adlandırılmaktadır (KAÇUV, 2014h).

Kemoterapi; vücutta kontrolsüzce çoğalan kanser hücrelerine karşı yapılan kimyasal tedaviyi tanımlamaktadır. Kanserli hücrelere kemoterapi verilirken hücre sikluslarının bilinmesi tedavinin döngüsünün belirlenmesi açısından önemlidir.

Kemoterapi ilaçlarının etkinliđi; ilacın vücuttaki emilimine, metabolizmasına, dağılımına ve atılımına bađlıdır. Kemoterapi ilaçları ađız yoluyla verilebileceđi gibi, damar yoluyla vey akas içine enjekte edilerek de verilebilir. Tedavilerde oluşan direçler söz konusudur. Çocukluk çađı kanserlerine yönelik verilen kemoterapi tedavisinde de direnç görülebilmektedir. Bu nedenle bir çok kemoterapi ilacı bulunmaktadır ve bunlar; akilleyici ajanlar, antimetabolite ajanlar, antitumor antibiyotikler, bitki kökenli ajanlar ve diđer ajanlar olarak sınıflandırılmıştır (Beker, 2007).

Radyoterapi; kanser hastalığını tedavi etmek için radyasyonun x ışınlarının belirli uygulama protokolleri ile hastaya verilmesidir. Radio terapi hastalara ışınların doğrudan verilmesi ya da radyoaktif maddenin oral yolla alınması veya bir kapsül madde içerisinde tümöre yakın bir noktaya bırakılması ile verilmektedir. Radyoterapide amaç zararlı hücreleri yok etmektir ancak vücutta işlem esnasında sağlıklı hücrelerde zarar görmektedir fakat hastalıklı hücrelere oranla kendilerini daha çabuk onarmaktadır. Hastalığın türüne ve yapısına göre radyoterapinin sıklıu dozun yüksekliđi farklılaşabilmektedir (Türkiye Kanserle Savaş Vakfı).

Kemik iliđi nakli; kemik iliđi (Kİ) malign ve benign yapıdaki kanser türlerinin tedavisinde uygulanan yöntemlerden biridir. Genel kanı Kİ'nden kaynak üretmekti ancak son yıllarda birçok kaynaktan Kİ üretilmesi adını "kök hücre nakli (KHN)" ne bırakmaktadır. KHN kaynakları kemik iliđi, periferik kök hücre ve göbek kordonu kanıdır. Çocukluk döneminde KHN onkolojij ve onkoloji dıřı olgularda yapılabilmektedir. KHN'nde uygun dönör seçimi önemlidir. Kİ hasta çocuđun kendinden otolog olarak, ailesel çevreden veya Kİ bankalarından uygun dönerün seçimi ile gerekli ön hazırlıkların yapılmasının ardından damar yolu ile hastaya verilmektedir (Anak ve Sarıbeyođlu, 2007).

1.4. Kanserin Çocuk, Kardeş ve Ebeveynler Üzerindeki Etkileri

Aile, bir sistem olarak değerlendirildiğinde, çocuğun hastalıkla baş etme sürecinde, hastalığın etkilerinin yaşamına getirdiği kısıtlamaların, ailenin genelinin yaşadığı zorluklar ve kısıtlamalar olarak kabul edilmesi gerekmektedir. Kanseri tüm ailenin fonksiyonelliğini, rol dağılımını ve ilişkilerini etkileyen uzun süreli bir stres faktörüdür (Sezgin ve ark., 2007).

Kardeşin kanser teşhisi ve tedavi süreci, ailenin yapısını ve işleyişini bozma potansiyeline sahip bir durum olarak tanımlanmıştır (O'Shea ve ark., 2012; Patterson ve ark., 2011 ve Woodgate, 2001). Bir çocuğa kanser teşhisi konulduğunda, ailenin tamamı hastalığın ve tedavinin taleplerinden etkilenir. Kanseri, potansiyel bir yaşamla karşı karşıya kalan aileleri tehdit ederken, ailelerin tanı gerçeğine uyum sağlamaları gerekir. Uzun süren sağkalmı, tedavinin sona ermesine rağmen ailelerin hastalığın devam eden stresi ile başa çıkmaları gerektiği anlamına gelmektedir. Son yıllarda, kanserli çocuklar ve ebeveynleri tarafından algılanan kanser deneyimine çok fazla dikkat çekilmiştir. Çocukluk çağı kanserinin kardeşler üzerindeki etkisi, son 50 yılda sayısız çalışmanın odağı olmuştur, ancak kardeşler hakkındaki bilgiler, miktar, kapsam ve sonuç bakımından sınırlı kalmaya devam etmektedir (Brody, 1998).

Hasta yakınları ile yapılan araştırmalarda yakınların kaygı, stres ve depresyon düzeylerinin hastanındaki ile paralel olarak bulunmuştur ve hasta yakınları kimi yazarlar tarafından yakınları ikinci dereceden hastalar olarak değerlendirilmektedir (Öztürk, 2008). Bu doğrultuda kanserin çocuk, ebeveynler ve kardeşler üzerindeki etkilerinden bahsedilmesi gerekmektedir.

1.4.1. Kanserin Çocuk Üzerindeki Etkileri

Kronik hastalıklar içerisinde tedavi ve etkileri açısından en zorlu süreçlerden birini yaşatan kanser, çocukların hastalık sürecinde yaşamış oldukları olumsuz

durumları daha belirgin yaşatmaktadır. Bu bölümde hastalığın çocuklar üzerindeki etkileri ve spesifik olarak kanserin çocuklar üzerindeki etkileri ele alınmıştır.

Çocukların bir çoğu büyüme dönemlerinde hastalık kavramı ile karşılaşmakta ve çeşitli girişimlere maruz kalmaktadırlar. Bu süreç çocuğun tanısına, yaşına ve sağlık hizmetlerinden yararlanma durumlarına göre farklılıklar gösterebilmektedir. Çocuklar hastalığın ortaya çıktığı dönemlere göre çeşitli tepkiler vermekte ve her dönemde beraberinde farklı etki alanlarını içermektedir (Törüner ve Büyükgönel, 2015, s:186).

Hastalık veya uygulanan tedavilerin çocuğun gelişimi üzerindeki etkilerinin önceden tahmin edilmesi mümkün değildir. Bunun nedeni tanı anındaki yaş, sosyal çevre ve aile ilişkileri gibi birçok faktörün de çocuk gelişimi üzerinde etkili olmasıdır. Hastalığın veya tedavinin neden olduğu sorunların yaşamın temel hedeflerinin başarılmasına engel olan herhangi yasta ortaya çıkması durumunda çocuk gelişiminin ve yaşam kalitesinin olumsuz şekilde etkileneceği düşünülmektedir (Kazak, 1989). Kanserinin edinilme şekli (doğuştan veya sonradan) ve zamanı, çocuğun hastalığına bakış açısı ile kabulünü etkilemektedir (Er, 2006). Dönem özelliklerine göre kanserin psikososyal etkileri farklı şekilde ortaya çıkmaktadır. Bebeklik döneminde, ebeveynlerinden ayrılmakta güçlük çekme, alıştıkları ortamın değişmesinden rahatsızlık duyma ve daha önceden kazanılan yürüme ve konuşma gibi becerilerde gerileme görülebilmektedir. Okul öncesi dönemde hastalığa yakalanan çocuklar, ben merkezci ve mantık dışı düşünelere sahip olmaları nedeniyle hastalığı cezalandırılma olarak düşünebildikleri için suçluluk duygusu hissedebilmektedir. Yine okul öncesi dönemde ön plana çıkan sosyalleşme ihtiyacının karşılanması için gereken deneyimler, hastane yatışları nedeniyle sağlanamamakta bu da çocukta olumsuz duygular uyandırmaktadır. Okul döneminde ise; çocuğun gelişen bilişsel düzeyi sayesinde hastalığın önemi ve gidişatını anlayabilmesi nedeniyle kaygı düzeyi yüksektir. Bu dönem çocuğu, dış görünüşündeki farklılık ve fonksiyonelliğinin azalması nedeniyle arkadaşları tarafından dışlanacağını düşünebilmektedir. Adölesan dönemde ise bağımsızlığın kaybolması, gelecekle ilgili yapılan planların bozulması, arkadaşlık ilişkilerinin

olumsuz etkilenmesi, cinsel gelişimlerinin etkilenmesi ve beden görünümündeki farklılıklar ile ilgili nedenler anskiyete düzeyi yükselmesinde etki olmaktadır (Gülse ve ark., 2014 ve Sezgin ve ark., 2007). Tüm yaş gruplarında çocuğun hastalığı algılayışı yaşam kalitesini belirleyen en önemli faktörlerden biridir ve tüm bu süreçler çocukların yaşam kalitelerinin düşmesine neden olmaktadır (Durualp ve ark., 2010). Ailenin ve çocuğun düşen yaşam kalitesini yükseltmek için destekleyici yakaşımına ihtiyaçları vardır. Akkuş ve Bütün Ayhan'ın (2018) yapmış oldukları çalışmada da kronik hastalığı olan ve geniş aile ortamında yaşayan hasta çocukların bakımlarında ebeveynleri dışında birilerinin ilgilendiği-destek olduğu durumlarda çocukların yaşam kalitelerinin çekirdek aile tipinde yaşayan hasta çocukların yaşam kalitelerinden yüksek olduğu saptanmıştır.

Zelter ve Ellenberg'in (1980) hasta ve sağlıklı ergenlerle hastalığın etkilerini nasıl algıladıklarına yönelik yapmış oldukları çalışmada adölesanların çoğu hastalıklarının; okul, akran, kardeş ve ebeveynlerle olan ilişkilerini ve tüm yaşamlarını olumsuz etkilediğini belirtmişlerdir.

Okul, çocukların entelektüel başarı duygusunu ve çalışkanlık-girişkenlik yeteneğini geliştirme gereksinimlerini doğurmaktadır. Çocuğun bunu başarabilmesi diğer çocuklarla ilişki kurma ve rekabet etme yeteneğine bağlıdır. Ancak hastalığa bağlı fiziksel yetersizlikler çocuğun başarılı olma ve rekabet etme yeteneğini büyük ölçüde kısıtlamaktadır. Kronik hastalıktan dolayı çocuğun farklılığı özellikle okul döneminde daha gözle görülebilir hale gelmektedir ve bu farklılıklar diğer çocukların rahatsızlık ya da korku hissetmelerine neden olabilmekte hasta çocuklardan uzaklaşmayı tercih edebilmektedirler. Bu durumda çocuğun okula uyumunu ve okul başarısını olumsuz etkilemektedir (Çavuşoğlu, 2013, s: 115). Kanseri hastası çocuk, ağrı ve acıya neden olan çeşitli tıbbi işlemlere maruz kalmakta ve bu işlemler sonucunda beden görüntüsünde farklılıklar ortaya çıkmaktadır. Bu farklılıklara, kemoterapi ve radyoterapi sonrası, saç kaybı, ten renginde koyulaşma, ağız içi yaralar, kilo kaybı, veya kilo alımı, bulantı, kusma, ishal, kabızlık, kansızlık, kanamalar, ışığa duyarlılık, deride döküntü, yaralar, yorgunluk ve ateşli hastalıklar neden olmaktadır (KAÇUV, 2014a). Tedavinin bahsedilen etkileri, fiziksel aktivite

ile birlikte iskelet ve kas sistemi ile kalp ve dolaşım sistemine de olumsuz yönde etki etmektedir. Bu nedenle süreçte hastalık öncesindeki işlevsel kapasitede belirgin azalmalar olabilmektedir (Soyuer ve Sitti, 2011). Hastalık veya tedavinin yol açtığı halsizlik ve yorgunluk nedeniyle okula devamsızlık veya spor faaliyetlerine katılamama, bunun sonucunda da sosyal ilişkilerde ve özgüvende bozulma görülmektedir (Eiser ve Jenney, 1996).

Kansere yakalanan çocuk, tıbbi ve fiziksel açıdan etkileneceği gibi ruhsal ve psikososyal açıdan da etkilenmektedir. Bu nedenle kanserin, psikolojik zorluk ve bozukluklara neden olma ihtimalinin yüksek olabileceği göz önünde bulundurulmalıdır (Sezgin ve ark., 2007). Hastalık süreci, çocuk hangi gelişim döneminde olursa olsun günlük rutinlerinin bozulmasına, uzun süreli yatak istirahatının çocuğun kendini yalnız ve farklı hissetmesine neden olabileceği gibi istediği şekilde hareket edememesi kendini engellenmiş hissetmesine, kendi yaşamı üzerindeki kontrolü kaybetmesine ve bağımlı olmasına neden olmaktadır. Hastalığın ebeveynlere olan bağımlılığı arttırması çocuğun çaresizlik ve öfke yaşamasına yol açabilmektedir. Tüm bu sonuçlar çocuklarda içe kapanma ve pasif duruma geçme ya da bağırma, ısırma, tekmeleme gibi dışa yönelen agresif davranışlar sergilemelerine neden olmaktadır (Çavuşoğlu, 2013, s: 123). Kanser tanısı almış çocuklar tedavileri nedeniyle uzun süre hastane yatışına maruz kalmaktadır. Çocuklar hastane yatışları süresince ayrılık protestosu, üzüntü ve bağımsızlık gibi belirgin duygusal tepkiler göstermektedir. Bu tepkiler çocuğun yaşına, önceki ayrılık deneyimlerine, çocuğun duygusal özelliklerine, ayrılığın süresine ve ebeveynlerinin ayrılığa göstermiş oldukları tepkilere göre farklılıklar göstermektedir (Beyazıt ve Bütün Ayhan, 2015)

Ailede kanser gibi ağır kronik hastalığa sahip bir çocuğun bulunması tüm aileyi etkilemekte ve aile bireylerinin ciddi düzeyde stres yaşamalarına neden olmaktadır. Çocuğun hastanede yatması ailenin alışıla geldiği yaşantısını ve aile bireylerinin rollerini etkileyen bir durumdur ve tüm aile bireylerinin duygusal tepkileri göz önünde bulundurulmalıdır (Törüner ve Büyükgönenç, 2015, S:179). Çocuklarına kronik hastalık tanısı konduğu zaman aile üyeleri çocuğun yetersizliği nedeniyle suçluluk hissederler ve yas süreci yaşayabilmektedirler. Ailenin yaşadığı bu yas

reaksiyonu hastalık süresince devam eder ve çocuğun durumundaki her yeni gelişmede yeniden aktive olmaktadır. Hastalık sürecinde çocuğun sıklıkla hastaneye yatması; aile yaşamlarını maddi, manevi, sosyal, duygusal, davranışsal ve bilişsel yönlerden olumsuz etkilemektedir. Ayrıca bu süreçte çocuğun aile içi ilişkilerinde yıpranmalar söz konusu olduğu gibi toplumsal ön yargılar nedeniyle aile içindeki bireylerin de sosyal ortamlardan izole olmaları durumuyla karşı karşıya kalabilmektedirler ve bu sorunlar evlilik ilişkilerine yansımaktadır (Coovadia ve Loening, 1992).

Akran ilişkileri özellikle okul çağı dönemde yaş ile birlikte çocuğun gelişiminde giderek önem kazanmaya başlamaktadır ve bu dönemde aile ilişkilerinden akran ilişkilerine doğru bir geçiş söz konusudur. Bu dönemlerinde başarı, cesaret, gizlilik, bağımsızlık ve arkadaş grupları önem taşımaktadır (Törüner ve Büyükgönenç, 2015, s: 173). Ancak bu dönemde çocuğu farklı olarak nitelendirebilecek herhangi bir yetersizlik onun bu gruba dahil olma duygularını olumsuz etkileyebilmektedir. Hasta olan ve hastanede yatan okul çocukları için beden fonksiyonlarının kaybı, ağrı, yaralanma, ölüm, arkadaşlardan ve aileden ayrılma, mahremiyete özen gösterilmemesi çocuklarda kaygıya neden olabilmektedir. Çocuklar hastalığa bağlı yetersizliklerini saklamaya çalışmakta ve sosyal ilişkilerden uzak durabilmektedirler. Bunun sonucunda ise çocuk yaşam deneyimleri sonucunda kazanacağı benlik saygısından yoksun kalabilmektedir. Onlar kendilerini akranlarından uzaklaştırdıkça gruba ait olma duyguları azalır ve izolasyon duyguları yoğunluk kazanabilmektedir (Çavuşoğlu, 2013, s:117; Törüner ve Büyükgönenç, 2015, s:179).

1.4.2. Kanserin Kardeşler Üzerindeki Etkileri

İhtiyaçlar İhtiyaçlar, bir insanın iç ve dış ortamlarının koşullarına dahil olan ve buna yanıt olarak çalışan biyolojik, psikolojik veya her ikisini içeren içsel güçlerdir. Bu nedenle ihtiyaçlar, ihtiyaç ve memnuniyet doğrultusunda insan algı ve davranışlarını uyandırır ve organize eder. Ancak ihtiyaçların yeterli ve tutarlı bir

şekilde karşılanmaması kişinin gelişimini, uyumunu ve refahını olumsuz etkilemektedir (McAdams, 2001, s: 458).

Genel olarak sağlıklı kardeşlerin kendilerini yalnız, yalıtılmış ve bir yük gibi hissettiği ve bu durumun onları psiko-sosyal uyum sorunları için risk altında bıraktığını saptamıştır (Alderfer ve Hodges, 2010; Alderfer ve Noll, 2006 ve Barrera ve ark., 2004). Bu sorunlar depresyon, anksiyete, sosyal geri çekilme, orta veya şiddetli travma sonrası stres semptomları ve artan riskli davranışlar olarak gösterilmiştir (Alderfer ve ark., 2010; Houtzager ve ark., 2004, Patterson ve ark., 2011 ve Kaplan ve ark., 2013). Sağlıklı kardeşlerin kendi ihtiyaçları ve sorunlarının kanserli kardeşlerinin ve ebeveynlerinin ihtiyaçları ile karşılaştırıldığında önemsiz olduğuna inandıklarını bildirmişlerdir (Prchal ve Landolt, 2012 ve Vermaes ve ark., 2010). Ancak sağlıklı kardeşlerin kendi ihtiyaçlarını tanımalarının ve anlamalarının kanserli bir kardeşe sahip olma duygusu ile daha iyi başa çıkmalarına yardımcı olacağını iddia etmişlerdir (DiGallo, 2003 ve McCubbin ve ark., 2002).

Bugüne kadar yapılan araştırmalarda en önemli tema, kardeşlerin aile ilişkilerinde meydana gelen değişiklikler, aile dinamikleri ve rutinleri de dahil olmak üzere yaşamlarında algıladıkları büyük değişimdir. Meydana gelen değişiklikler kardeşlerin günlük hayatlarına hem kayıp hem de kazanç olarak yansımıştır. Bu süreç içerisinde sağlıklı kardeşler her iki ebeveynle daha az zaman geçirmiş, büyükanne-büyükbaba gibi ebeveyn yerine geçen veya dışardan destek sağlayan bakım verenleri ile daha fazla zaman geçirmek zorunda kalmışlardır (Barrera, 2000; Freeman ve ark., 2000; Kramer, 1984 ve Shapiro ve Brack, 1994). Kardeşlerin ebeveynleriyle ilişkilerinde bildirilen diğer değişiklik ise hasta kardeşleri ile kendilerine yapılan farklı muamele ve azalan ebeveyn toleransıdır (Kramer, 1984). Kardeşler için en büyük endişe, ebeveynlerden fiziksel ayrılmanın yanı sıra onlardan duygusal olarak da yakınlık görmeyişleri ve tüm ilgilerinin hasta kardeşlerinin üzerinde olmasıdır. Bu durum ise artan kardeş rekabetinin yaşanmasına neden olmaktadır (Kramer, 1984).

Bilinen bir diğer etki ise aile dinamikleri ve rollerinin parçalanmasıdır (Barrera ve ark., 2002; Freeman ve ark., 2000; Kramer, 1984 ve Sloper, 2000). Anneler genellikle hasta çocukla birlikte hastane veya tedavide iken, babalar ve büyük kardeşler annelik rolünü benimsemektedir (Woodgate, 2001). Ebeveynlerinin üzerindeki yükü hafifletmek için yardım etmek isteyen kardeşler ek görevler ve sorumluluklar üstlenirler. Rutinler hasta çocuğun etrafında döndüğünde aile yaşamı daha da bozulur. Ailece yapılan sosyal aktiviteler hasta çocuğun etrafında planlanır veya hastane yatışı ve tedavi süreci ise bu etkinlikler yapılmayabilir (Wilkins ve Woodgate, 2005).

Kardeşe kanser tanısı konulduğu zaman sağlıklı kardeşler yaş dönemlerine göre yoğun duygular yaşamakta ve tepkiler göstermektedir. Bu duygular genellikle yalnız hissetme, yoğun bir üzüntü, suçluluk, endişe, reddedilme, öfke ve kıskançlıktır (Wilkins ve Woodgate, 2005). Sağlıklı kardeşler hasta kardeşlerinin öleceğini, ailelerinden ve yaşadıkları hayatı kaybedeceklerinden hep endişelenmiştir. Kanserli kardeşlerinin başarılı bir şekilde tedavi edilmesinden yıllar sonra bile sağlıklı kardeşler bu süreci düşündüklerinde hüzünlendiklerini bildirmiştir (Woodgate, 2001). Kardeşler çoğu zaman ailede kanserden önceki kadar önemli olmadıklarına inanmakta ve birçoğu kendilerini yalnız hissetmekte ve duyguları hakkında konuşacak kimsenin olmadığını düşünmektedir (Bendor, 1990 ve Chesler ve ark. 1991). Ebeveynler, diğer aile üyeleri ve arkadaşlar tarafından hasta çocuğa karşı gösterilen ilgi, kardeşlerin reddedilme ve terk edilme duygularını güçlendirmektedir (Bendor, 1990; Kramer, 1984; Sloper, 2000 ve Yin ve Twinn, 2004). Genellikle sevilmediklerini ve hasta çocuk kadar önemli olmadıklarını düşünmelerine ve bunun sonucunda ise kendilerini önemsiz görmelerine, düşük özgüven algısına ve içsel düşmanlık beslemelerine neden olduğu saptanmıştır (Bendor, 1990).

Kanser teşhisinin, kardeşlerin kendilerinin ve ailelerinin güvenliğine ilişkin algılarına da meydan okuduğu belirtilmektedir. Kardeşler genellikle hasta çocuğun sağlığı, kendi sağlıkları, hasta çocuğun tedaviyle başa çıkma becerisi, akranların tepkileri ve hastanede ne olduğu hakkında endişelenir. Yaşamları artık hasta çocuğun ölüm korkusuyla güvenli bir yer olmaktan çıkmıştır ve kaygılarını arttırmaktadır

(Barrera ve ark., 2002; Bendor, 1990; Chesler ve ark., 1991; Freeman ve ark., 2000; Kramer, 1984; Shapiro ve Brack, 1994 ve Sloper, 2000).

Sağlıklı kardeşlerin bir süre sonra aile hayatındaki aksamalar nedeniyle hasta kardeşlerine öfke duymaya başladıkları bildirilmiştir. Kardeşler, ebeveynlerinden eşit muamele görmedikleri ve ağır tedavi rejimine uyum sağlamak için gerekli olan aile rutinlerindeki değişikliklere karşı olumsuz tepkiler sergiledikleri ve öfkelerinin merkezinde sosyal aktiviteleri çevreleyen kısıtlamaların olmasından hoşlanmadıkları belirtilmiştir (Barrera ve ark., 2002; Bendor, 1990; Chesler ve ark., 1991 ve Sloper, 2000).

Ebeveyn dikkatinin ve ilgisinin eşit olmayan dağılımı, kuralların eşit olmayan bir şekilde uygulanması ve hasta çocuğun aşırı hoşgörüsüzlüğü sıkça bildirilen kıskançlık kaynaklarıdır. Birçok kardeşin ebeveynlerinin ve arkadaşlarının neden farklı davrandığını anladığını, ancak kıskançlık duygularının bastırılmasının zor olduğunu tespit edilmiştir (Bendor, 1990; Chesler ve ark., 1991; Freeman ve ark., 2000 ve Haverman ve Eiser, 1994).

Sağlıklı kardeşlerin kendileri için neyin yararlı olduğuna ilişkin yapılan araştırmalar sonucunda kardeşler temelde dört ihtiyacı dile getirmiştir. Bunlar aile iletişimi, kanser hakkında yeterli bilgi, kardeş iletişimi ve kanserli kardeşin bakımına katılım ve kendi ilgi ve faaliyetlerini sürdürme ihtiyaçları olarak belirlenmiştir. Ancak incelenen nitel araştırmalardan alınan izlenim, bu ihtiyaçların karşılanmadığı yönündedir (Wilkins ve Woodgate, 2005).

Aile iletişimi; ebeveynler ve kardeşler arasındaki iletişim, kardeşlerin kansere adaptasyonundaki en önemli faktörlerden biridir (Sloper, 2000 ve Yin ve Twinn, 2004). Ancak kanser süreciyle birlikte ebeveynler ve kardeşler arasındaki iletişimin tutarlı bir şekilde azaldığı bildirilmektedir (Barrera ve ark., 2002; Kramer, 1984 ve Yin ve Twinn, 2004). İletişimin azalmasıyla ilgili sorun, kaygı ve suçluluk duygusu yaratan fikirleri çarpıttığı ve aile ilişkilerinde daha fazla boşluk yarattığı görülmüştür (Sloper, 2000). Ancak kanserle ilgili konuşmamanın durumun istikrara kavuşmasına

kadar kısa vadede yararlı olabileceği fakat uzun süre sakınmanın hastalık konusunda cehalet ve izolasyon ve yalnızlık duygularının artmasına yol açtığını öne sürmüşlerdir. Aile iletişiminin hastalığın ve kardeş ilişkisi ile nasıl başa çıktığı konusundaki önemi, kanser deneyiminden yıllar sonra da gösterilebilir. Sağlıklı kardeşlerin, kanser deneyimlerinin anlatıldığı bir araştırmada, daha iyi bir aile içi iletişimi olan kardeşlerin, kanser deneyimleriyle başa çıkabildiklerini ve deneyimlerini kendi deneyimlerine entegre etme yeteneklerini ortaya çıkardığı gibi daha iyi kardeş ilişkilerinin bulunduğunu saptamışlardır (DiGallo, 2003).

Bilgi ihtiyacı; bir başka ihtiyaç kardeşlerin özellikle ebeveynlerinden kanser ve tedavisi hakkında doğru bilgi istemeleridir (Barrera, 2000; Freeman ve ark., 2000; Haverman ve Eiser, 1994; Kramer, 1984 ve Yin ve Twinn, 2004). Bununla birlikte, birçok kardeş, kendileriyle paylaşılan bilgilerin, eğer paylaşıldıysa, yetersiz, eksik veya yanıltıcı olduğunu düşünmektedir. Ancak bazı kardeşlerin gerçek ve kendi yaşlarına uygun bilgidan yararlandıkları zaman ebeveynlerinin durum hakkındaki açıklamalarına güvendiklerini göstermiştir (Haverman ve Eiser, 1994; Kramer, 1984 ve Yin ve Twinn, 2004).

Kardeş ilişkileri ve kanserli kardeşin bakımına katılım; araştırmalar tedavi sürecine aktif katılımın kardeşler için önemli olduğunu göstermiştir (Barrera, 2000; Kramer, 1984 ve Sloper, 2000). Hastane ortamına aşına olmak, hasta çocukla teması sürdürmek, aile hissini korumak ve bilgi edinmek. Kardeşlerin “bulunma” gerekliliği Woodgate (2001) tarafından bildirilmiş ve kardeşlerinin hasta kardeşleri için birlikte olma ve orada olma gereksinimine işaret edilmiştir. Hasta çocuk ve anne ile birlikte hastanede olmanın kardeşlerin durumla başa çıkmasına yardım ettiğini, çünkü kardeşlerin sürecin meşru bir parçası haline geldiği saptanmıştır (Barrera, 2000).

İlgi ve faaliyetlerini sürdürme ihtiyacı; kendi ilgi ve faaliyetlerine sahip olmak, kardeşlerin kanser deneyimiyle başa çıkmalarına yardımcı olan başka bir kaynaktır. Günlük işlerde (örneğin, okula ulaşım, destek gruplarına katılmak) yardım almanın, bazı normallik duygusunun korunmasına yardımcı olduğunu, öz saygısını desteklediğini ve ailenin dışında bir odak ve rol sağladığını saptamıştır. Bu dönemde

özellikle okul çağında olan kardeşlerin akademik başarılarında düşüşler meydana geldiği saptanmıştır (Murray, 2002 ve Sloper, 2000). Kardeşlerin bir destek grubuna katılımının, hastalığın anlaşılmasını, ruh halindeki değişikliklerin (örneğin, daha mutlu, daha az korkulu) ve davranışın (örneğin, daha bağımsız, daha iyi bir okul çalışması) anlaşılmasıyla sonuçlandığını ve kardeşlerin kanseri daha açık bir şekilde tartışabildiğini ortaya koymuştur. Aslında, bu duyguları yaşamak, kardeşlerin karşılaşması gereken kanser deneyiminin normal bir parçası olabilir. Bununla birlikte, kardeşlerin yaşadığı duyguların çokluğu, araştırmalara dayanan ve kardeşlerin bakış açısından uygun sosyal destek hizmetlerine ihtiyaç duyulduğunu ortaya koymaktadır (Barrera ve ark., 2002).

Sağlıklı kardeşlerin, kardeşlerinin kanser hastalığı ile başa çıkmalarına yardımcı olabilmesi açısından dikkat edilmesi gereken uygulamalar şu şekilde verilmiştir; kardeşlerin sürecin içerisine dahil edilmesi ve anlayacakları bir şekilde kanser ve tedavisi hakkında bilgilendirilmesi; kardeşlerin herhangi bir söyleminin veya davranışının kansere neden olmadığı ve kanserin bulaşıcı olmadığı konusunda açıklamalar yapılması; ebeveynlerin her çocuğu ile bireysel zaman geçirmesi; tüm ilginin ve dikkatin hasta çocuk üzerinde olduğu durumlarda sağlıklı kardeşe de dikkat çekecek yönlendirmeler yapılması; hastalık ve aile üzerindeki duygusal etkilerinin paylaşılması; basit girişimsel işlemlerde veya tedavilerde sağlıklı kardeşlerin hasta kardeşlerinin yanında bulunmasına fırsat verilmesi; kardeşlerin birbirlerine sarılmalarına tensel temas kurmalarına şartlar dahilinde izin verilmesi; sağlıklı kardeşlerin yaşamış olduğu davranış sorunlarının beklenen tepkiler olduğu ve patolojik bir durum olmadığı kabul görmeli; sağlıklı kardeşler için dışarıdan bakım desteği almak kardeşin de kendini önemli ve değerli olduğunu hissetmesine “beni de önemsiyorlar” algısının oluşmasını sağlayacaktır ve kardeşler için oluşturulacak destek grupları atölye çalışmalarının sağlıklı kardeşler için oldukça faydalı olacağı belirtilmiştir (Hodder ve Keene, 2002).

Bahsedilen olumsuz etkilerin yanı sıra hasta olmayan kardeşin, duyarlılığının yükselmesi, hasta bireyler ve diğer kişilere yönelik empati kurabilme, şefkatli olma, sabırlı olabilme, sorumluluk duygusunun artması, gelişmiş benlik, olgunluk,

zorluklarla baş edebilme yaşamın kıymetini değerini bilme gibi olumlu tutumlar geliştirmesini mümkün kılmaktadır (Hodder ve Keene, 2002).

Bu bulgular birlikte ele alındığında, kardeşlerin ihtiyaçlarının genellikle göz ardı edildiğinden ve hasta çocuğun ihtiyaçları gözle görülür şekilde daha belirgin hale geldikçe karşılanmadığı gerçeğini güçlendirmektedir. Sağlıklı kardeşlere bütünsel bir yaklaşım benimseme konusunda destek hizmetlerine açıkça ihtiyaç duyulmaktadır.

1.4.3. Kanserin Ebeveynler Üzerindeki Etkileri

Kansere yakalanan çocuğun ebeveynlerinin fiziksel ve duygusal yorgunluk yaşamadıkları bilinmektedir. Araştırmalarda, özellikle kanser hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin, kronik hastalığı olmayan çocukların ebeveynlerine göre daha sık depresyon ve anksiyete bozuklukları tanısı aldıkları belirtilmiştir (Toros ve ark., 2002).

Hastalığı öğrenen çocuk ve aile farklı koşullardan etkilenmelerine rağmen süreçte geçtikleri evreler benzemekte, şaşkınlık, kızgınlık/içerleme ve kabul gibi evreleri yaşamaktadırlar. Tanıyı öğrenen aile, uzun süre mücadele vermek zorunda kalacakları bir durumla baş başa kalmakta ve ilk evrede “şaşkınlık” yaşamaktadırlar. Bu dönemde şaşkınlıkla beraber savunma mekanizması olarak “inkar” görülebilmektedir. Hastalığı inkar eden aile, hastalığın ciddiyetini anlamamış gibi davranabilmektedir. İkinci evre “kızgınlık ve içerleme” evresidir. İnkâr süreci kısa sürdüğünde, bunun yerini öfke, gücenme duyguları alabilmekte “niçin biz?” sorusuna yanıt arama görülebilmektedir. Özellikle hastalık genetik geçişli ise ailenin sorumluluk duygusu artmaktadır. Tüm bu dönemlerin sonunda tedavinin gidişatını olumlu etkileyebileceği için “kabul” e geçiş beklenmektedir. Ancak aile üyelerinin, bu evreleri yaşarken çeşitli nedenlerle evreleri geçemeyebileceği ya da bir önceki evreye tekrar dönebileceği göz önünde bulundurulmalı ve gerektiğinde uzman desteğinden yararlanılmalıdır (Er, 2006, Avucan ve ark., 2006).

Hastalığın kabulüne kadar geçen sürede ebeveynlerin birbirlerini karşılıklı olarak suçlaması ailede gerginlik yaratabilmektedir. Hasta çocuğun bakımı ile tedavisinin getirmiş olduğu fazladan yükler, ailenin yaşamın beklenen bazı zorluklarını aşmakta güçlük yaşamasına ve sorunların daha fazla artmasına neden olabilmektedir (Bostancı ve ark., 2007). Hastalığın mali giderleri, günlük bakım masraflarının aile üyeleri tarafından karşılanması, tedavilerle ilgili sorunlar, takibin ne kadar süreceğinin bilinmemesi ve hastanın ağrı ve sıkıntıların etkisiyle izole olması, ailede sıklıkla tartışmaya neden olan konulardır (Er, 2006). Özellikle, hastalığın masraflarının karşılanmasında güçlük çekilmesi nedeniyle çocuğa aktif olarak bakım vermeyen ebeveynin daha fazla süre çalışmak zorunda kalmasına sıklıkla rastlanmaktadır. Maddi gelir sağlayan ebeveynin iş yerinde yaşadığı sorunlara yaklaşımı da içinde bulunduğu olumsuz psikolojik durumdan etkilenebilmektedir. Çalışma hayatında daha fazla zaman geçirerek maddi gelir sağlamakla yükümlü ebeveyn, çocuğun bakımı konusunda daha az yardım edebilmekte ve bu durum çocuğa aktif olarak bakım veren ebeveynin daha çok yorulmasına neden olmaktadır. Ülkemizde refakatçi olan ebeveynin anne olması, babanın ise maddi gelir sağlamasına sıklıkla rastlanmaktadır. Kansersiz çocukların anne ve babalarının yaşam kalitesini inceleyen bir araştırmada, babaların annelere göre fiziksel fonksiyon, ağrı, genel sağlık sorunları, zindelik ve mental sağlık konularında daha iyi durumda oldukları, bu durumda çocuğun bakımı ve refakatinde genelde annenin rol almasının etkili olabileceği belirtilmektedir (Gülses ve ark., 2014). Başka kültürlerde olduğu gibi bizim kültürümüzde de ailenin maddi ihtiyaçlarının babaların sağlamasına bağlı olarak anneler hasta çocukların yanında bulunmakta, babalara göre, hobilerinden, arkadaş ilişkilerinden daha çok uzak kalmaktadırlar. Tüm bu etkenler, annelerin olumsuz duyguları daha çok yaşamasına sebep olmakta ve kaygı ve depresyon düzeylerini artırmaktadır (Toros ve ark., 2002).

Hasta çocuğun bakımının sağlanması, hastalığın günlük yaşantıya dahil olması ile aile üyelerinin rutinlerinde bozulmalar ve aile üyelerinin rollerinde değişimler olmaktadır (Çivi ve ark., 2011). Bu rol değişimleri, ebeveynlerin sağlıklı olan çocuklarını da etkilemekte (bkz. kanserin kardeş üzerindeki etkisi) ve ebeveynlerin sağlıklı çocuklarının sorunlarına da destek olmasını zorlaştırabilmektedir. Aile

ilişkilerinin kalitesi, ailenin içinde bulunduğu gelişimsel evre, kültürel unsurlar, iletişim ve teknoloji, ailenin hastalığa uyum sürecini etkilemektedir. İlişkilerin dengeli ve kaliteli olması, sorumlulukların işbirliği ile paylaşılması ve çatışmaların az olması sürece olumlu etkisi olan bileşenlerdir (Wicks ve ark., 1998). Sosyo-ekonomik koşulları olumlu ve ahenkli bir evliliğe sahip olan ebeveynlerin hastalığı kabulü kolaylaşmaktadır. Tam tersi olarak sosyo-ekonomik koşulların yetersizliği ve ailevi sorunların varlığı, hastalığın kabulünü zorlaştırabilmekte ve çocuğun tepkisel psikiyatrik bir sorun geliştirmesi ihtimalini artırmaktadır (Er, 2006).

1.5. Kanserli Çocuk ve Aileye Yönelik Psikososyal Destek Çalışmaları

Kanser tedavisi nedeniyle çocukların hastanede uzun süre yatmaları, çocuklar kadar diğer aile üyelerini de olumsuz etkilemektedir. Ailelerin hiç hazır olamadıkları bir zamanda yaşamı tehdit edici bir hastalıkla karşılaşmaları yaşamlarının her noktasını olumsuz etkilemektedir. Ailelerin daha önce bilmedikleri bu hastalık süreci, tüm aile üzerinde yoğun stresli, kaygı verici ve belirsizliklerle doludur. Bunun yanında hastalığın uzun süre bir tedavi gerektiriyor olması nedeniyle de çocuk ile birlikte diğer aile üyeleri üzerinde de fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik olarak olumsuz etkileri olmaktadır (Bal Yılmaz ve ark., 2008; Dileyici ve Şahin Dağlı, 2018).

Hastalık süresince meydana sık ve uzun süreli hastane yatışları tüm aile dinamiklerini değiştirmekte zamanla aile içinde rollerin yeniden düzenlenmesi gerekmektedir (Dileyici ve Şahin Dağlı, 2018). Bu süreçte farklılaşan rollere uyum güçlüğü yaşanabilmekte, anne babanın temel rollerini ailedeki diğer kardeşler, büyük ebeveynler ya da yakın akrabalar alabilmektedir.

Hastalığa tanı konulması ile birlikte ailelerde ilk tepkiler şok olarak görülmektedir. Kübler Ross model olarak da bilinen hastalığa karşı verilen bu tepkiler inkâr, inanamama, öfke, pazarlık, kabullenme gibi evrelerle devam etmektedir (Akt. Terakye, 2011). Aile verdiği ilk şok tepkisinden sonra bu tanının

dođru olamayacađı, bunun kendi ocuđunun bařına gelemeyeceđi düşüncesinin yer bulduđu inkâr aşaması bařlar. Tedavi sürecinde artık bařlaması ile yüzleşen ailede bir diđer aşama olan öfke süreci görülebilir. Aileler öfkeyi daha çok tanrıya ya da diđer sađlıklı bireylere/ocuklara karşı gösterebilirler. Öfkenin ardından ailelerde pazarlık aşması bařlar ve yeni stratejiler geliřtirebilmek için öfke bir kenara bırakılır. Burada aile daha yardımsever olursa, daha çok dua ederse ocuđunun iyileşeceđi gibi inanlar geliřtirebilir. Tedavi sürecinin uzaması ile birlikte umutsuzluđa kapılan ve elinden kontrolü kaybettiđini düşünmeye bařlayan aile depresyon evresine geer. Kübler Ross bu dönemi “kedere hazırlanma” olarak tanılamaktadır. Son aşama ise kabullenme aşamasıdır ve aslında ailenin en çok desteđe ihtiya duyduđu aşamadır (Zengin ve ark., 2012).

ocuđun ailesinin depresyon riskinden uzak tutularak ruh sađlıđının korunması ancak empatik yaklaşımla mümkündür (Terakye, 2011). Yapılan arařtırmalarda ocuđu kanser tanısı almıř ebeveynlerde anksiyete, depresyon, posttravmatik stres bozukluđu belirtilerinin sık görüldüđu ayrıca uzun süre hastane yatışı ve tedavi nedeniyle sosyal yařamlarının bozulmasının yanısıra evlilik iliřkilerinin de etkilendiđi görülmektedir (Bal Yılmaz ve ark., 2008 ve Dileyici ve řahin Dađlı, 2018).

Özellikle ocuđun bakımından öncelikli olarak annenin görev alması, bu etkilerin annelerin üzerinde daha yođun yařanmasına neden olabilmektedir. Bu noktada ailenin aldıđı sosyal destek devreye girmektedir. Bal Yılmaz ve arkadaşlarının (2008) yapmıř oldukları alıřmada annelerin yalnızlık puanları ile sosyal destek puanı incelenmiř ve annelerin algılanan sosyal destek puanı arttıça yalnızlık puanı azaldıđı görülmüřtür.

Kanser tanısı, sađlıklı kardeşlerin iyilik hali için bir risk oluřturuyor olması nedeniyle psikososyal sađlıkları üzerinde olumsuz etkilere neden olabilmektedir. Bu durum sıklıkla tıpkı ebeveynlerde olduđu gibi anksiyete, depresyon, travma sonrası stres belirtileri, daha düşük yařam kalitesi deđerleri, akran sorunları olarak ortaya ıkmaktadır. Ebeveynlerin ađırlıklı olarak hasta kardeře odaklanması, diđer

kardeşlerin gereksinimlerini karşılamakta ve onların ihtiyaçlarını fark etmede yetersiz kalmalarına neden olmakta, sonuç olarak sağlıklı kardeşler unutulmuş, önemsenmeyen ve ihmal edilmiş çocuklar haline gelebilmektedir (Dileyici ve Şahin Dağlı, 2018).

Tıpkı ailelerde olduğu gibi sağlık çalışanları da hastaya odaklanmış olmaları nedeniyle kardeşlerin bu konudaki gereksinimleri günümüz tıbbi uygulamalarında rutin olarak ele alınan bir konu değildir (Fanos ve ark., 2005).

Tüm bunlar uzun süre hastane yatışı gerçekleşen kanserli çocukla birlikte ailesinin de psikososyal desteğe ihtiyacı olduğunu göstermektedir. Avrupa Çocuk Onkoloji Topluluğu (The European Society for Pediatric Oncology-SIOPE), 2009 yılında “Kanserli Çocuk Bakımında Avrupa Standartları” belgesinde hazırlanmıştır. Bu belgede hematoloji onkoloji servislerinin koşulları, personelin özellikleri, tedavi protokolleri, hastalığın takibi, palyatif bakım, çocuğun eğitim ihtiyacının karşılanması, sosyal destek gibi birçok konuya yer verilmiştir. Yer verilen temel konulardan bir de “Psikolojik ve psikososyal bakım” başlığı altında toplanmıştır. Bu başlık altında kanser tanısının çocuk kadar aile için de yıkıcı ve krize neden olan bir durum olduğuna, bu nedenle tanı konulduktan sonra hem çocuk hem de diğer aile üyeleri uzmanlar tarafından düzenli psikolojik destek sağlanması gerektiğine, bu desteğin sonucunda çocuk ve ailesinin yaşam kalitesinin olumlu yönde etkileneceğine ve tedavinin sonunda çocuğun okula ve topluma tekrar katıldığından emin olunması gerektiğine yer verilmiştir.

Kanserli çocuğa ve ailesine yönelik verilecek destek hizmetleri Avrupa Palyatif Bakım Derneği (Association Européenne pour les Soins Palliatifs- EAPC, 2007) tarafından hazırlanan Avrupa’daki pediatrik palyatif bakım standartlarında da tanımlanmıştır. Standartların içerisinde palyatif bakım ilkeleri belirlenmiş, bu ilkelere “Çocuklar için palyatif bakım, fiziksel, zihinsel ve duygusal yönden çocuğun aktif olarak bakımını ve aileye destek verilmesini de içerir. Sağlık çalışanları, çocuğun fiziksel, psikolojik ve sosyal kaygılarını değerlendirmek ve çözüm aramak zorundadır.” İfadelerine yer verilmiştir. Ayrıca standartlarda çocukla birlikte ailenin

de ihtiyalarına yer verilmiř, ailenin ihtiyalarını karřılamada yol gsterici ve destek olunması gerektiđine vurgular yapılmıřtır (EAPC, 2007).

Geliřmiř lkelerde kanserli ocuk ve ailesine ynelik psikosoyal destek hizmetleri geniř bir ekip tarafından olduka yaygın řekilde sunulmaktadır. Aile destek hizmetlerini sunan grubun ierisinde ocuk yařam uzmanları, doktorlar, hemřireler, sosyal hizmet uzmanları, terapistler, đretmenler, diyetisyenler, din grevlileri, ktphaneciler grev almaktadır. Bu ekip tarafından zellikle kanserli ocuklar aısından sunulan hizmetler arasında sanat ve mzik terapileri, evcil hayvan terapisi, oyun terapisi, ocuk ktphanesi ve eřitli medya programları yer almaktadır (Deđirmenci, 2016; Yılmaz ve ark., 2015 ve Yılmaz ve ark., 2018).

Bunların yanı sıra ocuk ve ailesinin tedavi masrafları, ulařım giderleri, konaklama yerleri, eđitim masrafları gibi maddi ihtiyalarını gidermek amacıyla kurulmuř gnll alıřmaları ve vakıflar bulunmaktadır. Bu vakıfların ayrıca ocuđa ve ailesi iin eđlenceli geziler dzenleme, yeni bir tablet ya da bilgisayar alma, malara bilet temin etme veya ocuđun bir dileđini yerine getirme gibi faaliyetlerde bulunduđu grlmektedir (Yılmaz ve ark., 2018).

Tm bunlardan farklı olarak sadece sađlıklı kardeřlere ynelik hizmet sunan alıřmalara da rastlamak mmkndr. Bunun bir rneđi pilot alıřma olarak California Pacific Medical Center’da uygulanan ‘‘Kardeř Merkezi’’ programı gsterilebilir. Program, hasta ocukların kardeřlerinin duygusal gereksinimlerini desteklemek iin, bir psiko-eđitim modeli olarak tasarlanıřtır. Eđitime alınacak olan kardeřlerin pediatri uzmanları tarafından ocuk Geliřim Merkezine ynlendirilmesi ile aileyi de ieren drt oturumluk giriřim programı uygulamasıdır (Fanos ve ark., 2005).

Dnyada 1900’lerin bařında sanayi devriminden sonra nfuslarda ki hareketlilik, kırdan kente gn yođunluđu evlere giden doktor anlayıřının ortadan kalkmasına ve kalabalık kitlelerin bir arada yařadıđı kentlerde hastanelerin kurulması sonucunu dođurmuřtur. Bu oluřumla birlikte hastane ortamlarında ki sosyal destek

uygulamalarına bakıldığında özellikle çocuk hastanelerinde pediatrik sosyal destek programları altında hizmet verilmektedir. Bu programlarda günlük sorunlardan başlayıp daha karmaşık olanlara kadar bireylerin sorunlarının çözümüne yönelik hizmetler tıbbi sosyal hizmet uzmanları tarafından doğrudan ilişkiler kurularak verilmektedir. Bu programların genel olarak; krizle mücadele, hastalık ve stress faktörleriyle başa çıkma, aile merkezli bakım odağı oluşturma, aileleri çocuklarının bakımında aktif olmaları için güçlendirme, hasta ve hasta yakınlarının toplum ve hastane hizmetlerine ulaşmalarını sağlama, aile işlevselliği ve iletişim, kişisel güvenlik, okul performansı, kaygı-depresyon, bakım koordinasyonu gibi konuları ele almaktadır (Parutçuoğlu, 2015, s:201).

Türkiye’de yataklı tedavi kurumlarında tıbbi sürece yönelik sosyal hizmet çalışmalarını yürütebilmek için Sosyal Servis adı altında Sosyal Hizmet Birimlerimle bulunmaktadır ve sosyal hizmet uzmanları görev almaktadır. Bu birimde hastaların ve hasta yakınlarının sosyoekonomik ve psikososyal sorunlarının çözümüne yönelik çalışmaların sosyal hizmet uzmanları tarafından yürütülmesi ile işleyiş sağlanmaktadır. Sosyal hizmette uygulama süreci üç aşamadan oluşmaktadır. Bu aşamalar hastanın psikososyal durumlarının incelenmesini ve değerlendirilmesini, hastanın durum ve ihtiyaçlarına göre toplumsal kaynakların belirlenmesini ve gerekli müdahalelerin uygulanmasını içermektedir. Aynı zamanda ayaktan tedavi yönen hasta ve hasta yakınları için sorunların çözümüne yönelik görüşmeler yapılmakta ve danışmanlık hizmetleri verilmektedir. Kamu hastanelerinde ki sosyal destek çalışmaları genel olarak sosyal ve ekonomik desteğe ihtiyaç duyan hasta ve hasta yakınlarına geçici veya daimi destek sağlanmasına yardımcı olmak. Kalacak yeri olmayan kimsesiz hastalar için uygun yerlerin ayarlanması ve ihtiyaçlarının karşılanmasını sağlamak. Hastaların tedavilerini en iyi şekilde yürütebilmeleri için psikososyal destek çalışmaları yürütmek. Hastayı takip eden hekimin talebi üzerine psikososyal duruma ilişkin Sosyal İnceleme Raporu hazırlamak temel anlayışları arasında yer almaktadır (Purutçuoğlu, 2015, s:200).

Kanserli çocuk ve ailesinin psikososyal ihtiyaçlarına yönelik Türkiye’de kamu hastanelerinde sistematik bir çalışma yapılmamaktadır (Yılmaz ve ark. 2018).

Ancak sivil toplum kuruluşları tarafından oldukça etkin şekilde yürütülen hizmetler arasında LÖSEV ve KAÇUV'u göstermek mümkündür.

1.6. Geçerlik ve Güvelirlik

Belirli bir toplumun kültürel özelliklerine ve kullanılan dilinde geliştirilen ölçme araçları o toplumun tanımlayıcı özelliklerini taşır. Geliştirilen ölçme aracının başka bir toplumun kültürel özelliklerine ve o toplumun dilinde kullanılabilir olması için yapılan çalışmalar sürecine ölçek uyarlama denilmektedir (Öner, 1987).

Ölçek uyarlama çalışmaları; dil eşdeğerliğinin sağlanması, geçerlik ve güvenirlik çalışmalarının yapılması ve toplumlararası kültürel özelliklerin kıyaslanması (cross-cultural) başlıkları altında toplanmıştır (Öner, 1987).

1.6.1. Psikolinguistik Özellikler (Dil Uyarlaması)

Ölçme araçları geliştirilmiş oldukları dilden farklı bir dile çevrilmesi durumunda, çevrilme aşamasında ki dilsel ve kavramsal farklılıklardan dolayı ölçeğin doğasında farklılaşmalar meydana gelebilmektedir. Psikolinguistik sorunlar uygulama ve istatistiksel yöntemlerle en aza indirildiğinde bir çok küresel kavramı test edebileceği ve uluslararası platformda tartışma ve kıyaslama imkanı sunacağı da vurgulanmaktadır (Akyurt ve Yürüt, 1986; Öner, 1987; Savaşır, 1994 ve Şahin, 1994). Ana dilden hedef dile çevri yapılırken ölçek maddelerinin ayrıntılı bir şekilde incelenmesi, hedef dilde anlamlı olabilmesi dönüşümlerin çevirisi yapılan ölçeği kullanan kişilerin normlarına göre standardize edilmesi ölçek uyarlama sürecinin temelini oluşturmaktadır (Öner, 1997).

Çeviri aşamasında çevirmenlerin seçimi ve çeviri tekniğinde dikkat edilmesi gereken noktalar bulunmaktadır. Çevirmenlerin seçiminde dikkat edilmesi gereken noktalar her iki dili de akıcı kullanıyor olmanın dışında, bu iki kültürü de

yorumlayacak kadar yakından tanımlarıdır. Çevirme tekniğinde ise orjinal dilden hedef dile çevirirken tek yönlü, geri çeviri ve grup çeviri yöntemleri kullanılmaktadır. Tek taraflı çeviri, ölçeğin orjinal dilden hedef dile çevilmesidir sadece ve önemli sınırlılıklar içermektedir. Grup çevirisi (ileri çeviri), iki veya daha fazla çevirmenin birbirinden bağımsız bir şekilde çeviri yapmasıdır. Çeviri sonrasında çevirmenler bir araya gelip ölçeğe son şeklini verebilmektedir ya da bağımsız gözlemcilerle ulaşıp ölçeğe en uygun şeklin verilmesi sağlanmaktadır. Geri çeviri de ise en az iki bağımsız çevirmenden birinin orjinal dilden hedef dile çevirdiği ölçeği diğer çevirmenin hedeflenen dilden orjinal dile geri çevirisini yapması sonucunda araştırmacı ile bir araya gelerek tutarsızları ortadan kaldırıp ölçeğe son şeklinin verilmesidir (Aksayan ve Gözüm, 2002).

1.6.2. Psikometrik Özelliklerin İncelenmesi (Güvenirlilik ve Geçerlik)

Ölçme araçlarının iki temel özelliği olan geçerlik ve güvenirliliğin he ölçekte olması gereklidir. Ancak güvenilir bir ölçek her zaman geçerli olmayabilir ama güvenirliliği olmayan bir ölçek hiç bir zaman geçerli değildir (Pierce, 1995 ve Portney ve Watkins, 1993).

1.6.2.1. Güvenirlilik

Güvenirlilik bir ölçme aracının tekrarlanan her koşulda aynı veya birbirine çok yakın olan tutarlı ve kararlı sonuçlar vermesidir (Carey, 1993 ve Öncü, 1994). Her seferinde aynı koşullarda uygulanan ölçek sonucunda elde edilen puanlar arasında belirgin farklılıklar olması ölçeğin güvenirlilik derecesinin düşük olduğunu göstermektedir (Karasar, 1995, s:148 ve Tezbaşaran, 1996, s:49). Bu nedenle güvenirlilik katsayısını belirlemek için çeşitli yöntemler geliştirilmiştir (Gürsakar, 2001, s:96). Bunlar;

- Test-tekrar Test Yöntemi
- Paralel Formlar Yöntemi
- İç tutarlılık Yöntemleri
 - Iki Yarı Test Güvenirliği Yöntemi
 - Kuder Richardson-20 Güvenirlik Katsayıları
 - Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayısı
- Ölçmenin Standart Hatası
- Madde-toplam Puan Korelasyonu
- Ölçümcü Güvenirliği

Test-tekrar test yöntemi, bir zaman örnekleme modelidir. Bu yöntem kararlı ve zaman içerisinde yavaş değişimler gösteren nitelikleri ölçen testler için kullanılması uygundur. Test-tekrar test yöntemi ölçme aracının belirli bir gruba art arda ya da belirli bir süre sonra yeniden uygulanmasıdır (Özguven, 2017, s:86 ve Seçer, 2015, s:214). Aralıksız yöntemde ölçek kısa bir süre sonra hatta aynı gün içerisinde tekrar uygulanır. Aralıklı yöntemde ise iki ile dört hafta arasında bir sürede ikinci kez uygulanır. İkinci kez uygulama yapıldığı sırada gözlemci/uygulayıcı, saat ve çevresel faktörlerin aynı olmasına dikkat edilmelidir (Pierce, 1995 ve Portney ve Watkins, 1993). Test-tekrar test yönteminde ölçeğin güvenirlilik katsayısı Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon eşitliği ile bulunmaktadır (Karasar, 1995, s:148 ve Öner, 1997).

Paralel formlar yöntemi, kullanılan ölçme aracı ile aynı veya benzer içeriğe sahip aynı amaçlar için geliştirilmiş olan başka bir ölçme aracının aynı grup üzerinde, ölçek ile birlikte veya kısa aralıklı bir zaman diliminde uygulanmasıdır. Formların birbiri ile olan korelasyonu Pearson Momentler Çarpımı Korelasyonu tekniği ile hesaplanır ve güvenirlilik katsayısı olarak yorumlanır (Öncü, 1994 ve Seçer, 2015, s:215).

İç tutarlılık yöntemleri, bu yöntemin temel dayanağı her bir ölçme aracının hedeflediği amaca ulaşmak üzere birbirlerinden bağımsız bir şekilde birimlerden bir araya geldiği ve bu birimlerin birbirine eşit ağırlıklara sahip olduğu öngörüsüdür

(Karasar, 1995, s:149). Ölçeğin, iç tutarlılık özelliğinin var olduğunu söyleyebilmek ölçeğin tüm alt bölümlerinde aynı özelliği değerlendirdiğini veya kontrol ettiğini kanıtlamak gereklidir ve aynı durumu ölçen maddelerin seçilmesi amacıyla yapılır (Portney ve Watkins, 1993).

İki yarı test güvenilirliği yöntemi iç tutarlılık alt yöntemlerinden biridir. Uygulama sonucunda elde edilen verilerinin iki eş parçaya bölünmesiyle ve her parçanın analiz edilip ikisi arasındaki tutarlığın incelenmesi yoluyla elde edilir (Seçer, 2015, s: 214). En çok tercih edilen yarılama yöntemi tek numaralı soruları bir grup, çift numaralı soruları bir grup şeklinde ayırmaktır (Karasar, 1995, s:149 ve Özgüven, 2017, s:90). İstenirse ilkyarı ve sonyarı yöntemiyle de iki eşit parçaya ayrılarak testin eş yarıları arasındaki ilişkinin sonucunda yola çıkılarak Spearman Brown formülü uygulanarak korelasyon katsayısı hesaplanır (Büyüköztürk, 2013, s:182).

Kuder Richardson-20 güvenilirlik katsayıları, bu yöntemin temel dayanağı ölçekteki tüm maddelerin aynı değişkeni ölçtüğü varsayımdır (Öncü, 1994 ve Tekin, 1977, s:56). Test maddelerinin ölçtüğü davranış ile benzeşik olması güvenilirliği yükseltecektir. Test maddelerine verilecek cevaplar iki seçenekli süresiz ise KR-20 katsayısı kullanılır.

Cronbach Alfa güvenilirlik katsayısı, ölçekte bulunan maddelerin birbirleri ile olan uyumum ilişkisine bakmaktadır. Cronbach Alfa sayısı ölçek madde puanları sürekli yani Likert (1-2-3-4-5) tipinde ise kullanımı tercih edilmelidir. Ölçeğin Cronbach Alfa sayısının yüksek olması ölçek maddelerinin o derecede birbiriyle aynı özelliği ölçen ve tutarlı maddelerden bir araya gelerek oluştuğu varsayılır (Gözüm ve Aksayan, 2003). Likert tipi bir ölçekte alfa kat sayısı 1'e ne kadar yakın ise güvenilirliği o derece yüksektir (Tezbaşaran, 1996, s:46).

Ölçmenin standart hatası, kişilerin testten sonucunda aldıkları puanların gerçek puanlardan ne kadar farklı olduğunu açıklamada kullanılır. Başka bir deyişle

ölçülen özelliğin gerçek değeri ile test sonucunda alınan değer arasındaki fark ölçmenin standart hatasını göstermektedir (Büyüköztürk, 2013, s:184).

Madde toplam puan korelasyonu, bu yöntem ile ölçekte yer alan maddelerin varyans yükleri ile ölçeğin toplam puannının varyans yükleri karşılaştırılarak Pearson Momentler çarpımı korelasyonunun formülü aralarındaki ilişkiye bakılır. Test cevapları evet-hayır gibi ikili şıklar şeklinde veya 0-1 gibi süreksiz ise bi-serial, maddelerin puanlaması 1-2-3-4-5 gibi Likert tipinde ise point-bi-serial hesaplama teknikleri kullanılır (Öner, 1997). Test maddeleri ile toplam değer arasındaki korelasyon katsayısının 1'e yakın olması beklenir. Korelasyonun belirlenen aralıkların altında olması korelasyonun yüksek veya düşük olduğunu işaret eder ve düşük sınırında ise maddenin ölçekteki diğer maddeler ile aynı niteliği ölçmediği yorumu yapılır (Karasar, 1995, s:150 ve Özgüven, 2017, s:90).

Ölçümcü güvenilirliği, verilerin önceden eğitilmiş bağımsız gözlemciler tarafından gözleme dayalı bir şekilde, aynı anda ve aynı ölçme aracı ile toplandığı durumlarda kullanılmaktadır (Gözüm ve Aksayan, 2003). Gözlemcilerin toplamış oldukları verilerin ortalama değeri hesaplanır ve her madde için tek değer bulunmuş olunur. Her madde için bulunan ortalama değer gözlem sonuçları tek tek değerlendirildiğinde bulunan sonuç ile karşılaştırıldığında değerlerin birbirlerine yakın olması ölçümcü güvenilirliğini destekler niteliktedir (Karasar, 1995, s:150 ve Özgüven, 2017, s:93).

1.6.2.2. Geçerlik

Geçerlik doğru bir ölçme aracı ile ölçülmesi istenilen özelliğin doğru, eksiksiz ve başka bir özellik ile karıştırmadan ölçebilmesidir (Ergin, 1995). Geçerlik teknikleri için farklı sınıflandırmalar yapılmıştır ancak genel olarak aşağıdaki sınıflandırma kabul görmüştür (Büyüköztürk, 2013, s:179), Bunlar;

- Kapsam (content) Geçerliđi
- Ölçüt-bađımlı (criterion-related) Geçerlik
 - Yordama Geçerliđi (predictive validity)
 - Uyum Geçerliđi (concurrent validity)
- Yapı (construc) Geçerliđi
- Görünüş Geçerliđi

Kapsam geçerliđi, maddelerin bir araya gelerek oluşturdukları testin nicelik ve nitelik olarak, ölçülmek istenilen özelliđi ölçmede ne derece etkili olup olmadıđının göstergesidir. Kapsam geçerliđinde “test maddeleri ölçülmek istenilen tutumu/davranışı yansıtıyor mu?” sorusuna cevap aranır. Kapsam geçerliđinde testte yar alan maddelerin nitelik ve nicelik açısından uygun soru olup olmadıđına bakılır. Uzman görüşlerinin alınması kapsam geçerliđinin yapılmasında kullanılan en yaygın yöntemlerden biridir. Açık ve/veya kapalı uçlu sorulardan hazırlanmış olan soru aracılıđı ile alınabilir. Uzmanların soruların geçerliđine ilişkin görüşlerini belirte bilmeleri için iki seçenekli “uygun/geçerli” veya “uygun/geçerli deđil” formatında hazırlanan cevap anahtarı kullanılabilir. Soruların geçerli olduđu varsayımında %90-100 arasında bir fikir birliđi olması beklenir. Eđer %70-80 arasında bir uyuşma var ise eleştirilere göre düzeltmeler yapılarak ilgili madde ölçekte tutulabilir (Büyüköztürk, 2013, s:180).

Ölçüt-bađımlı geçerlik, belirlenebilen dış ölçütler ile ölçekten alınan puanlar arasındaki ilişkinin incelenmesidir (Büyüköztürk, 2013, s:181). Ölçülmek istenilen özelliđin sonuçlarını başka bir testin verme yeteneđidir (Pierce, 1995 ve Portney ve Watkins, 1993). Ölçme aracının gelecekteki ve o andaki etkinliđini belirlemek amacıyla, ölçme aracından elde edilen sonuçlarla ölçüt arasındaki ilişkiyi inceler (Gürsakal, 2001, s:132 ve O’Connor, 1993). Ölçüt bađımlı geçerlik iki yaklaşımla değerlendirilmektedir.

Yordama geçerliđi (predictive validity), testten alınan kesitsel puan ile ölçüte ilişkin gelecekteki durumlara yönelik deđerler arasındaki kolerasyon olarak açıklanır (Öner, 1997; Özgüven, 2017, s:93 ve Tezbaşaran, 1996, s:49). Bu kolerasyon elde

edilen ölçüm sonucu ile ölçülmek istenilen niteliği karşılaştırarak hayata yansımalarındaki uyumu göstermektedir (Karasar, 1995, s:151). Yordama geçerliğinde ölçüt olarak kullanılacak puanlar, geçerliği kanıtlanacak olan ölçek puanlarından sonra toplanır. Yordama geçerliğinde bir öğrencinin sınav puanına bakılarak onun akademik başarısı yordanmaya çalışılır (Seçer, 2015, s:221). Ölçütün kolaylıkla saptanamadığı durumlarda bu geçerlik sınamasını uygulamak doğru olmayabilir (Portney ve Watkins, 1993).

Uyum geçerliği (concurrent validity), katılımcıların geliştirilmek ve/veya uyarlanmak istenilen testten aldıkları puanlarla aynı veya benzer bir davranışı ölçen eş bir testten aldıkları puanların korelasyonuna bakılmasıdır (Büyüköztürk, 2013, s:181). Uyum geçerliğinde yordama geçerliğinde yapılan işlemin tersi söz konusudur. Ölçüt olarak kabul edilecek olan puanlar, yordayıcı olarak kabul edilen puanlardan önce toplanır. Uyum geçerliğinde öğrencinin başarı düzeyine bakılarak sınav puanı hakkında bir yargıya varılmaya çalışılır (Seçer, 2015, s:221).

Yapı geçerliği, birbiriyle bağlantılı olduğu düşünülen öğeler arasındaki ilişkinin oluşturduğu örüntü olarak tanımlanmaktadır (Ercan ve Kan, 2004). Bir ölçeğin yapı geçerliğini belirleme süreci bilimsel kuram geliştirme adımları ile aynıdır (Tekin, 1977, s:51). Ölçme aracında yapı geçerliğinin yüksek olması, ölçek maddelerinin birbirine benzer nitelikte ve homojen olması ile mümkün olabilmektedir. Bu süreci incelemenin en iyi yolu faktör analizidir (Seçer, 2015, s:222). Faktör analizi, değişken sayısını azaltmak amacı ile temel değişkenler ya da faktörler tanımlamak için yapılır. Tanımlanan her bir faktör aynı özelliği ölçen birbiri ile ilişkili veri setinden oluşur (Ural ve Kılıç, 2013, s:275). Açımlayıcı faktör analizi (AFA) ölçme aracının faktör yapısını ortaya çıkarmak için kullanılan bir analiz yöntemi iken doğrulayıcı faktör analizi (DFA) ise daha önceden belirlenmiş olan ölçme aracının faktör yapısının doğrulanmasıdır (Büyüköztürk ve ark., 2013, s:119).

Görünüş geçerliği, bir ölçme aracının ölçmek istediği özelliği/durumu/tutumu ölçüyor görünmesidir. Başlığında ve içeriğinde yer alan maddelerin tutarlı olması ve ölçmek istediği özellikle ilgili görünüyor olmasıdır. Tükenmişlik ölçeğinin başlığının

ve içerdiği maddelerin tükenmişlik ile ilgili ifadeler içeriyor olması ölçeğin görünüş geçerliğine işaret etmektedir denilebilir (Seçer, 2015, s:222).

1.6.3. Kültürlerarası Özelliklerin Karşılaştırılması (Cross-Cultural)

Ölçek uyarlama sürecinin bu basamağında norm değerleri saptanan ölçek maddelerinin diğer dillere uyarlanmış olan ölçek değerleri ile karşılaştırılmasıdır. Bu aşamada, uyarlanan ölçeğin norm değerleri ile orjinal ölçeğin norm değerlerinin benzer olup olmadığı, orjinal ölçek ile uyarlanan ölçeğin ölçme hata payının birbirine yakın olup olmadığı, faktör yapılarının benzer olup olmadığı ve faktör-madde yüklerinin orjinal ölçek ile uyarlanan ölçekte benzerlik gösterip göstermediği karşılaştırılır (Öner, 1987). Genel kanı tüm bu karşılaştırmaların benzer sonuçlar ile sonuçlanmasıdır. Kültürlerarası karşılaştırma ölçeğin evrensel olmasını sağlamaktadır (Gözüm ve Aksayan, 2003).

1.7. Araştırma Özetleri

Bu bölümde kanserli kardeşi olan çocuklara yönelik yapılmış olan bazı araştırmalara tarih sırasına göre yer verilmiştir.

Çin’de Wang ve Martinson (1996) tarafından, yaşları 7 ile 16 arasında değişen ve her hangibir özel gereksinimi olmayan sağlıklı 15 kız ve 15 erkek kardeşin davranışsal sorunlarına yönelik boylamsal çalışma yapılmıştır. Çalışmanın birinci aşamasında çocuklara Bilgi Formu, Piers-Harris Öz Yeterlilik Ölçeği ve CBCL Davranış Değerlendirme Ölçeği uygulanmıştır. Bir yılın sonunda aynı formlar tekrar uygulanmıştır. Sonuçlarına bakıldığında ise sağlıklı kardeşlerin hastalıkla ilgili bilgilendirilme konusunda kendilerini yetersiz hissettikleri kanserin bulaşıcı olduğunu düşündükleri bu nedenle endişeli olduklarını belirtmişlerdir. Sağlıklı kardeşlerin %60’ı aile içi iletişimlerinin azaldığından şikâyet etmektedir. Çocukların

davranış puanlarına bakıldığında ikinci değerlendirmede çocukların sosyal yeterlilik puanlarında belirgin azalmalar olduğu görülmüştür.

Toros ve ark. (2002) tarafından, kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerindeki depresyon ve kaygı düzeylerinin belirlenmesine yönelik olarak yapılan çalışmaya yaşları 9-17 arasında olan 61 çocuk dahil edilmiştir. Çalışmadaki olgular kanser hastaları, kanser hastalığı dışındaki kronik hastalıklar ve sağlıklı çocuklar olarak üç gruba ayrılarak incelenmiştir. Araştırmada ebeveynlere Beck Depresyon Ölçeği ve Beck Anksiyete Ölçeği, çocuklara ise Çocuklar için Beck Depresyon Ölçeği, durumluk ve sürekli kaygı ölçekleri uygulanmıştır. Araştırma sonucunda kanserli çocuğa sahip anne-babaların depresyon ve anksiyete puanlarının kronik hastalıklı ve sağlıklı çocukların anne-babalarına göre daha yüksek düzeyde depresyon ve anksiyeteye sahip oldukları belirlenmiştir. Çalışmaya dahil edilen tüm çocukların depresyon ve kaygı düzeyleri ile annelerinin depresyon ve kaygı düzeyleri arasında pozitif bir ilişki olduğu saptanmıştır.

Girit ve ark. (2003) tarafından kanserli çocukların ve ailelerinin psikososyal sorunlarının belirlenmesine ve hasta yaklaşımlarında sosyal yönü ön plana çıkartmak amacıyla yapmış oldukları araştırmada yaşları 7-14 arasında 20 kanser tanısı olan çocuk ile kanserli çocuğu olan 30 anneye anket uygulanmıştır. Araştırmaya dahil edilen 10 kanserli çocuk okul öncesi dönemde olduğu için çocuklar araştırmaya dahil edilmemiş ancak anneleri dahil edilmiştir. Veriler araştırmacılar tarafından geliştirilen çocuk ve anne bilgi formlarında yer alan açık uçlu ve demografik özelliklere yönelik sorulan sorular ile elde edilmiştir. Araştırma sonucunda çocukların sağlık personelinde memnun olduğu ancak evlerine gitmek istediklerini belirtmişlerdir. Çocukların neredeyse tamamı hastalandıktan sonra annelerinin kendilerine daha iyi davrandığını dile getirmiştir.

Ballard'ın (2004) kanserli çocukların kardeşlerinin ve ebeveynlerinin ihtiyaçlarının karşılanmasına ve sunulan destek hizmetlerin yeterliğine yönelik yapmış olduğu çalışmada dört ana gruptan oluşan ve üç tane açık uçlu sorunun sorulduğu bir anket geliştirilmiştir. 11-16 yaş arasındaki kardeşlere ihtiyaçlarına

yönelik yapılan ankette katılımcıların %70'i kanser hakkında bilgi edinme, kanserin nedenlerinin açıklanması, tedavi yöntemlerinden bahsedilmesi, duyguların paylaşılması, başa çıkma yollarının öğretilmesi, telefon desteği ve açıklayıcı videoların gösterilmesi sorularına evet cevabını vermiştir. Ebeveynlerin mevcut desteği yetersiz buldukları belirlenmiştir. Ebeveynler ayrıca sağlıklı kardeşlerin çoğunun terapötik müdahaleye katılmaya istekli olduğunu ancak rutinlerin çocukların katılımına izin vermede engel teşkil ettiğini belirtmiştir. Anneler hasta çocuklarına kanser tanısı konulduktan sonra sağlıklı çocuklarının bu süreçten itibaren sorun yaşayacaklarını düşündükleri için terapötik müdahale için daha istekli olduklarını dile getirmişlerdir.

Lahteenmaki ve ark. (2004) Finlandiya Turku Üniversitesi'nde çocukluk çağı kanser hastalarının kardeşlerinin erken dönemde desteğe ihtiyaç duyma gereksinimleri hipotezini kanıtlamak amacıyla boylamsal bir araştırmada yapmıştır. Araştırmaya 3-7 yaş aralığında 26 kanserli çocuğun, 7-17 yaş aralığındaki 33 sağlıklı kardeşi çalışmaya dahil edilmiştir. Kanserli çocuklar için 70 sağlıklı çocuk, kanserli çocukların kardeşleri için ise 287 kanserli kardeşi olmayan sağlıklı çocuk kontrol grubu olarak alınmıştır. Kanserli çocuklar ve kontrol grubu olarak alınan 70 sağlıklı çocuk için Connors'ın Ebeveyn Derecelendirme Ölçeği (CPRS-48) çocukların ebeveynleri tarafından doldurulmuştur. Kanserli çocukların kardeşleri ve kontrol grupları ise STAI Form, CDI-Depresyon Envanteri ve CPRS-48 Öz Bildirim formlarını doldurmuştur. İlk değerlendirme çocuklara tanı konduktan sonraki 3. ayda ve ikinci değerlendirme 12 ay sonra yapılmıştır. Çalışma sonucunda ilk ve son değerlendirmelerde hasta çocukların kardeşlerine oranla kaygılarının daha yüksek olduğu saptanmıştır. Kardeşlerde ise kontrol gruplarına göre daha yüksek düzeyde durum ve sürekli kaygı göstermişlerdir ama zamanla bu belirtiler kontrol grubu ile aynı seviyeye inmiştir. Okul çağı kardeşlerin değerlendirmeler arasında psikosomatik yakınmalarının, davranış problemlerinin, öğrenme problemlerinin ve kardeşler arası problemlerinin zaman içerisinde değişmeden kaldığı ancak dürtüsel-hiperaktivitenin ilk değerlendirme de yüksek olmasına rağmen bir yıl sonraki değerlendirmeye göre zamanla azalma eğilimi olduğu görülmüştür. Kardeşlerine kanser tanısı konulan çocukların erken dönemde hastalıkla ilgili bilgilendirilmeleri veya grup eğitimlere

dahil edilmeleri rahatlamalarını ve olumsuz semptomlara karşı davranış geliştirmeyi sağlayacaklarını önermektedir.

Houtzager ve ark. (2005)'in kanserli çocukların 7-18 yaş arası sağlıklı kardeşleri ile yapmış oldukları boylamsal çalışmada ise; ilk tanı koyduktan bir ay sonra ve iki yılın sonunda kardeşlerin yaşam kalitelerini ve duygusal davranışsal problemlerini belirlemeye yönelik değerlendirmeler yapılmıştır. Toplamda 57 kardeş araştırmaya katılmıştır. Çocukların yaşam kalitelerini değerlendirmek için Vogels ve ark. (2000) tarafından geliştirilen yaşam kalitesi ölçeği, duygusal davranışsal sorunları belirlemek için Archenbach ve ark. (1983) tarafından geliştirilen çocuk davranışlarını değerlendirme ölçeği (CBCL) kullanılmıştır. Yapılan değerlendirmeler sonucunda kardeşlerine tanı konulduktan sonraki bir ay içerisinde yapılan değerlendirmelerinin ikinci yılın sonunda yapılan değerlendirme göre sonuçlarının daha olumsuz yönde olduğudur. İlk değerlendirmede çocukların ve ergenlerin yaşam kaliteleri oldukça düşük çıkmış ve daha fazla duygusal davranışsal sorunlar bildirilmiştir. Ancak ikinci yılın sonunda yapılan değerlendirmede çocukların ve ergenlerin yaşam kalitelerinin daha iyi olduğu ve daha az duygusal davranışsal sorun bildirdikleri yönündedir. Bunun gerekçesi olarak da hasta çocuğa kanser teşhisi konulduktan sonra bu iki yıl süresince tedavilerin yoluna girmesiyle aile rutinlerinin yeniden kurulmuş olması olarak açıklanmaktadır. Sonuç olarak kanserli kardeşi olan çocukların ilk tanı konulduğu zaman ve ilk üç ay içerisindeki süreçte yaşam kalitelerinin düştüğü ve belirgin davranış problemleri gösterdikleri saptanmıştır. Ancak bir yılın sonunda alınan sosyal destek aile dinamiklerinin eskiye dönmeye başladığı, yaşam kalitelerinin yükseldiği ve davranış sorunlarında azalma olduğu saptanmıştır.

Patterson ve ark., (2011) kanserli çocukların kardeşlerinin ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik geçerli ve güvenilir bir ölçme aracının olmaması nedeniyle 2011 yılında Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI) ölçme aracının pilot çalışmasını Avustralya Sidney'de yapmışlardır. Araştırma 12-24 yaş arasındaki sağlıklı kardeşleri kapsamaktadır. Gerekli literatür taramasından sonra soru havuzu oluşturulmuştur ve iki aşamada veriler toplanmıştır. Birinci aşamada 4 kanserli

çocuk, 8 sağlıklı kardeş ve 29 personel ile ilk görüşmeler yapılmıştır. Analizler sonucunda 80 maddeli ve “arkadaş desteği, benzer durumları yaşayan akran desteği, bilgi ihtiyacı, kardeş ilişkileri, duygularla başa çıkabilme, mola verme dinlenme, kendine dikkat etme, kanser deneyimine katılım, dışarıdan destek, destek hizmetlerine ve profesyonel yardıma erişim ihtiyacı” dan oluşan 10 boyutlu bir yapı oluşmuştur. Çalışmanın ikinci aşaması kanserli kardeşi olan 71 sağlıklı çocuk ve genç ile yürütülmüştür. Bu çocuk ve gençler CanTeen organizasyonu veri tabanından elde edilmiştir. Bu aşamada yaşlar 12-17 ve 18-24 olarak bölünmüş ve analizler her iki grup için ayrı ayrı yapılmıştır. Gruplardaki birey dağılımı sırasıyla 42 ve 29 dur. Ölçek 80 maddeli, 10 alt boyutlu ve 4'lü likert tipinde “ihtiyacım yok, biraz ihtiyacım var, ihtiyacım var ve çok ihtiyacım var” dir. Yapılan analizler sonucunda tüm alt boyutlarda Cronbach Alfa katsayısı 0,90 ile 0,94 arasında olduğu saptanmıştır.

O'Shea ve ark. (2012) tarafından kanserli çocukların kardeşlerinin ihtiyaçlarını betimlemek istedikleri araştırmada; 13 tane pediatrik onkoloji hemşiresinin perspektiflerini yakalamak için bireysel görüşmeler yapılmıştır. Amaç kanserli çocukların kardeşlerinin ihtiyaçları ve kardeşlerine yönelik yapılan müdahaleler hakkındaki görüşlerini ortaya koymak hedeflenmiştir. Araştırmacılar tarafından hazırlanan 13 açık uçlu soru bireysel ve yarı zamanlı görüşmeler yapılarak toplanmıştır. Bulgular kanserli çocukların kardeşlerinin yaşadığı çeşitli ihtiyaçları belgeleyen çalışmaları desteklemekte ve bu ihtiyaçları karşılamak için müdahale önerileri sunmaktadır. Tespit edilen ihtiyaçlar arasında dikkat çekme, korku/kaygı duyma, suçlu hissetme, yardım isteme ve normal rutinlerini isteme ihtiyaçları olarak saptanmıştır.

Patterson ve arkadaşları (2014), 2011 yılında kanserli çocukların kardeşlerinin ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI) ölçme aracının pilot çalışmasını yapmışlardır. Bu araştırma ile ölçeği geliştirilmiş olan ölçeğin psikometrik özelliklerini belirleyip standardizasyonunu yapmak amaçlanmıştır. Veriler Avusturalya Kanseri ile Yaşayan Gençler Örgütü – CanTeen veri tabanı incelenerek kanserli kardeşi olan 12-24 yaş aralığındaki sağlıklı çocuk ve

gençlere ulaşılmıştır. Araştırmaya 106 sağlıklı kardeş dahil edilmiştir. Ölçek formu pilot çalışmada 80 madde ve 10 alt boyutlu yapıdaydı, ancak kapsam geçerlik çalışmaları sonucunda ölçek 73 madde ve 7 alt boyutlu şekle dönüştürülmüştür ve “ihtiyacım yok, biraz ihtiyacım var, ihtiyacım var ve çok ihtiyacım var” şeklinde dördümlük likert yapıdadır. Analizler aşamasında ölçekten kaldırılacak olan maddeler Rasch analizi ile belirlenmiştir. Doğrulayıcı Faktör Analizi ile ölçek 45 maddeli ve 7 alt boyutlu; “bilgi ihtiyacı, serbest zaman ve dinlenme ihtiyacı, pratik destek ihtiyacı, arkadaşlarımdan ve diğer insanlardan destek görme, duygularla başa çıkabilme, ailemden anlayış görme ve kanser olan kardeşimle ilişkilerim” yapıya dönüşmüştür. Alt boyutlarda Cronbach alfa değeri en düşük 0,78 ile 0,94 arasındadır. Ölçeğin toplam Cronbach alfası ise 0,98’dir. Test Tekrar-test sınaması (n=17) ise 0,88’dir. Ölçek toplam puanı ve alan puanları her bir maddeye verilen cevapların toplanması ile hesaplanmaktadır. Kesme noktalarına göre gereksinimleri belirlenmektedir.

McDonald ve ark. (2014) tarafından yapılan araştırmada kanserli kardeşe sahip olan sağlıklı kız ve erkek ergenlerin psikolojik sorunları ve karşılanmamış gereksinimlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Veri toplama araçları olarak demografik bilgi formu, psikolojik sorunları belirleme ölçeği - Keler 10, Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı – SCNI, Aile İlişkileri İndeksi – FRI, Kardeş Algı Anketi – SPQ ve Yetişkin Kardeş İlişkisi Anketi - ASRQ kullanılmıştır. Çalışma grubunu 12-24 yaş aralığındaki ergen ve gençler oluşturmuştur. Araştırmaya dahil edilme kriterleri en az beş yıldır kanserli bir kardeşe sahip olmaları ve kardeşlerinin halen yaşıyor olmasıdır. Araştırmaya toplamda 106 çocuk dahil edilmiştir. Sonuçlarına bakıldığında demografik bilgi formundaki hiçbir değişken diğer ölçeklerdeki değişkenler üzerine bir etkisi olmamıştır. Ancak kardeş algısının karşılanmamış ihtiyaçlar üzerinde belirgin etkisi olduğu görülmüştür. En belirgin sonuçlarından biri ise sağlıklı kardeşlerin ihtiyaçlarının hasta kardeşlerine ilk tanı konulduğu zaman ve hastalığın tedaviler sonrası yinelenmesinde arttığı olmuştur. Aile ilişkileri indeksine göre ise ebevenlerin ve çocukların aile ilişkilerinin kalitesinde düşüş olduğu bu düşüşe paralel karşılanmayan ihtiyaçların yükselmesi ile ilişkilendirilmiştir.

Masoudifar ve ark., (2018) tarafından Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI) ölçme aranın Farsça uyarlaması İran da yapılmıştır. Veriler İran'ın Tahran kentindeki 6 hastanede tedavi olan ve olmaya devam eden kanserli çocukların demografik bilgileri incelenerek elde edilmiştir. Araştırmaya 12-19 yaşları arasındaki 180 çocuk dahil edilmiştir. Dahil edilme kriterleri ergenlerin Farsça biliyor olması, okur-yazar olması ve en az 6 ay önce tanısı konulan kanserli bir kardeşe sahip olması. Yöntem olarak ilk aşamada dil eşdeğerliği sağlanmıştır ve geri çeviri yöntemi kullanılmıştır ve uzmanların geri dönüşlerine göre revize edilmiştir. Kapsam geçerliği için 10 uzmandan görüş alınmıştır ve hepsi ölçeğin kullanılabilir olduğu yönünde geri bildirim vermiştir. Ön pilot uygulama maddelerin anlaşılabilirliği ve süre kıstaslarının belirlenmesi için 10 çocuk ile gerçekleştirilmiştir. Ölçeğin yapı modeli belirli olduğu için AFA uygulanmamış DFA uygulanmıştır. Güvenilirliği değerlendirmek için Cronbach Alfa katsayısı ve test-tekrar test yöntemi ile sınanmıştır. Sonuçları incelendiğinde uygulanan DFA ile ölçeğin alt boyutları orijinal form ile aynı kalmış, 45 madde ve 7 alt boyutlu modele uygunluk göstermiştir ve serbestlik derecesi 1,87 olarak ölçülmüştür. Ölçeğin Cronbach Alfa katsayısı alt boyutlarda 0,80 ile 0,92 arasında toplam test için 0,97 ölçülmüştür. Test Tekrar-test güvenilirliği 15 katılımcı ile gerçekleştirilmiştir ve 0,88 olarak saptanmıştır. Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın Farsçasının geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu belirlenmiştir.

Kanser sürecinin çocukta yarattığı fiziksel, ruhsal ve gelişimsel etkiler oldukça geniş bir alanı kapsamaktadır. Alan yazın incelendiğinde Türkiye'de kanserli çocukların ihtiyaçlarına veya psikososyal gereksinimlerine yönelik çalışmaların oldukça sınırlı olduğu görülmektedir. Kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinin ihtiyaçlarına ve gereksinimlerine yönelik yapılan çalışmalara ise rastlanılamamıştır. Yapılan çalışmalarda kanserli kardeşi olan çocuklara sadece demografik veri olarak değinilmiştir. Kanserli çocuklara yönelik yapılan çalışmalarda da genellikle ebeveyn tutumlarına ve yaşam kalitelerine değinilmiştir. Ayrıca özel gereksinimli veya kronik hastalıklı kardeşi olan çocukların kaygı düzeylerine, tutumlarına, yaşam kalitelerine ve psikososyal durumlarının değerlendirilmesine yönelik yapılan çalışmalar bulunmaktadır. Yurtdışı alan yazın incelendiğinde ise konunun nicel ve nitel

çalışmalarla ve geliştirilen ölçme araçları ile derinlemesine araştırıldığı görülmektedir.

Türkiye’de kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerine yönelik destek olunacak konuların belirlenmesine yönelik uygun değerlendirme aracının bulunmaması destekleyici müdahalelere ilişkin algının sınırlı bir şekilde anlaşılmasını sağlamaktadır. Bu nedenle Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtayçalarının Belirlenmesi Ölçme Aracını Türkçe’ye uyarlama çalışması yapma gereksinimi doğmuştur.

1.8. Araştırmanın Amacı ve Önemi

Kardeşi kanser hastası olan ergenlerle yetişkinlerin aile dinamiklerinde önemli değişiklikler meydana geldiği aile bireyleri kanser teşhisinin duygusal sürecine ve yaşamlarındaki ciddi parçalanmaya ayak uydurmak zorunda kalmaktadırlar (Alderfer ve ark., 2010; Avusturalya Klinik Onkoloji Topluluğu, 2011; Long ve Marsland, 2011 ve Patterson ve ark., 2008). Aileler, kanserli çocukların kardeşleri için mevcut desteğin yetersiz olduğunu ve tedavi sürecine dâhil edilmediklerini düşünmektedirler (Ballard, 2004). Sağlık çalışanları, bir çocuğa kanser teşhisi konulduğunda kardeşlerinde meydana gelen psikososyal etkinin farkına vararak, desteğin artırılmasıyla ilgili zorlukları da kabul etmektedirler (Franklin ve ark., 2012). Kardeşlerin psiko-sosyal ihtiyaçlarının belirlenmesi için çeşitli yöntem ve araçlarla uygun desteğin sağlanması önemlidir. Kanser hastalarının kardeşleri genellikle kendilerini yalnız hissederler ve hastanın ihtiyaçlarına odaklanıldığından kendi ihtiyaçlarının ihmal edildiğini düşünürler (Spinetta ve ark., 1999). Ayrıca negatif duygusal reaksiyonlar yaşayabilmekte (Alderfer ve ark., 2010 ve Patterson ve ark., 2011), yetişkinlere göre post travmatik stres semptomlarına meyilli olmakta (Kazak ve ark., 2004) ve davranışsal-duygusal işlevlerde yetersizlik gösterebilmektedir (Houtzager ve ark., 2005).

Kanser hastası çocukların kardeşlerinin yaşayabileceği olumsuz duygusal ve psikolojik durumlarda, nasıl bir desteğin sağlanması gerektiği hakkındaki belirsizliklerin ortadan kaldırılması için; karşılanmayan psiko-sosyal ihtiyaçların belirlenmesini sağlayan öz bildirim araçlarının geliştirilmesi oldukça önemlidir. Bu ölçümler birey için gerekli olan destek alanlarının hızlı bir şekilde belirlenmesini sağlamak ve ihtiyaçların karşılanması adına hizmet ve müdahaleler hakkında yol gösterici olmaktadır (Patterson ve ark., 2014).

Dr. Fanos ve ark., (2005) tarafından, ciddi tıbbi durumu olan çocuklar ve ergenlerin kardeşleri için “Kardeş Merkezi” uygulaması pilot çalışması yapılmıştır. Bu çalışmada amaç, kardeşinde; kanser, doğumsal kalp anomalisi, kan hastalıkları ve organ nakli gibi ciddi bir hastalık olan sağlıklı çocukların gereksinimlerinin, ihtiyaçlarının ve psikososyal destek görme süreçlerinin ihmal edilmesine dikkat çekmektir. Sağlıklı kardeşlerin ihtiyaçlarının rutin uygulamalar olarak ele alınması gereken bir konu olduğuna dair bilinç yükseltmeyi, kaynak belirlemeyi ve hedefli girişimleri kapsayan bir psiko eğitimi olarak belirlenmiştir. Program her ne kadar psikiyatrik bir anlam taşısa da bir gelişim modeli olarak görülmüştür. Uygulamalar ve eğitimlerin yapılması için en uygun yer olarak pediatri kliniğinin içerisinde yer alan Çocuk Gelişim Merkezi kullanılmıştır. Bu merkezin seçilmesinin en önemli gerekçelerinden biri çocuk ve ailelerin ortama tanıdık olmaları ve ayrıca potansiyel bir patolojiye sebep olmamaktır. Terapistler Çocuk Gelişim Merkezinde lisanlı eğitim görmüş kişilerden seçilmiştir. Bu kişilere eğitim kapsamında kardeşlerin hastalık kapsamında göstermiş oldukları tutum ve davranışlara yönelik seminer verilmiştir. Her aile için bir terapist ve birde klinik denetçi hizmeti sunulmuştur. Terapist görüşmeleri yapmıştır ve denetçi ise süreci gözlemlemiştir. Aileler denetçiler tarafından telefon ile çağırılmış ve ön bilgilendirmeleri yapılmıştır. Kardeş Modeli uygulaması 4 oturum ve 6 ay sonra yapılan izlem değerlendirmesinden oluşmaktadır. Birinci oturumda terapistler sağlıklı kardeşler ve aileleri ile bir araya gelir ve hastalık tanısı, etkileri ve aile içi iletişime yönelik özel ayrıntılar sorulur. İkinci ve üçüncü oturumlarda sağlıklı kardeşler ile aile içerisindeki iletişim güçlüklerini belirlemek, suçluluk duygularını azaltmak ve baş edebilme stratejileri geliştirmek için sadece sağlıklı kardeşlerle bir araya gelinmiştir. Dördüncü oturum

ise iki bölümden oluşturulur. Birinci bölümde yine kardeşlerle tek görüşmeler yapılır ikinci bölümde ise gelecek planları hakkında konuşulur ve aile tekrar dahil edilir. Son oturumdan 6 ay sonra yapılan izlem değerlendirmesinde terapistler kardeşlerin duygusal ihtiyaçlarını gözden geçirmek için aile ziyaret edilir. İzlem değerlendirmesinde eğer sağlıklı kardeş ve ebeveynlerinde belirgin sorunlar görülür ise uygun bir terapist ayarlanıp destek alma süreci devam ettirilmektedir. Son değerlendirme de 7 tane seçmeli ve bir tane eğitime yönelik görüşün sorulduğu açık uçlu soru sorulmuştur. Eğitimler sonucunda dikkat çekmek için yapmış oldukları kıskançlık davranışları kardeşlerde en belirgin görülen duygu olmuştur. Bu durum ise sağlıklı kardeşlerin duygularını sergilerken rol yapma eğiliminde olduklarına dikkat çekmektedir. Sağlıklı kardeşler hasta kardeşleri ile aralarındaki yaş farkına bakılmaksızın hepsi hasta kardeşlerinin gereksinimlerini kendilerinininkinden öncelikli görmüştür. Eğitimlerin en çarpıcı sonuçlarından birisi de sağlıklı kardeşin ebeveynleri ile yalnız olarak zaman geçirmek olmuştur. Sağlıklı çocuklar bu görüşme zamanlarını hasta kardeşlerinin akut durumlarında bile kaybetmek istememiş bir sonraki hafta için randevuların oluşturulması vaadi ile kabul etmişlerdir.

Sonuç olarak, aile üyelerinden birine kanser teşhisinin konulmasını takiben aile üzerindeki etkisi ve bunun sonucunda toplum sağlığı, aile üyelerinin özellikle sağlıklı çocukların ihtiyaçları ve sağlıkları dikkate alınmalıdır. Bu süreçte ergenlerin ergenlik sırasındaki özel durumları nedeniyle daha fazla dikkat ve desteğe ihtiyaçları vardır ve fiziksel, duygusal, psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarını karşılamak bireysel ve sosyal yaşamlarında önemli bir rol oynamaktadır. Bu nedenle, bu ihtiyaçları değerlendirmek için geçerli ve güvenilir bir aracın varlığı büyük önem taşımaktadır.

Bu bağlamda kanserli çocukların kardeşlerinin gereksinim duydukları alanları belirleyecek geçerli ve güvenilir ölçme araçlarına ihtiyaç duyulmaktadır. Bu ihtiyacı karşılamak ve gereksinimleri belirlemek için araştırmada; Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracının geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yapmak amaçlanmıştır. Bu ölçek kardeşi kanser hastası olan ergenlerin karşılanmamış ihtiyaçlarının belirlenmesini sağlamaktadır. Sağlıklı kardeşlerin bu süreç içerisinde yaşamış oldukları etkilerin bu çocukların “sorunlara sahip” olarak

etiketlendirilmesine neden olabilir ancak bu çocukların “risk altında” olduğunu birincil yaklaşım olmalıdır.

Bu amaçlar doğrultusunda; kanserli kardeşe sahip olan ergenlerin karşılanmamış ihtiyaçlarının önemine dikkat çekmek, ilgili uygulamalara yönelik öneriler sunmak hedeflenmektedir.



2. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu bölümde Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi değerlendirme aracının geçerlik ve güvenirlik çalışmasına ilişkin kullanılan gereç ve yöntemlere yer verilmiştir.

2.1. Araştırma Deseni

Bu araştırma, Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın Türk kültürüne uyarlamasının gerçekleştirildiği bir ölçek uyarlama çalışmasıdır.

2.2. Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubunu Ankara il merkezinde Sağlık Bakanlığına bağlı hastanelerde tedavi gören kanserli çocukların kardeşleri oluşturmuştur. Araştırmanın çalışma grubu Ankara il merkezinde Sağlık Bakanlığı'na bağlı hastanelerin hematoloji ve onkoloji servis ve polikliniklerinde yatarak veya ayaktan tedavi gören kanserli çocukların 12 ile 18 yaş aralığında bulunan, normal gelişim gösteren ve anne-babası ile birlikte yaşayan kardeşleridir. Araştırma kapsamında Ankara il merkezinde bulunan, üniversite hastaneleri ve özel hastaneler haricinde, kamuya bağlı hastaneler Sağlık Bakanlığı internet sitesinden belirlenmiştir. Belirlenen bu hastaneler ile tek tek telefon görüşmeleri yapıp çocuk hematoloji ve çocuk onkoloji servisi ve/veya polikliniği bulunup bulunmadığı öğrenilmiştir. Yapılan görüşmeler sonucunda altı hastanede çalışmanın yürütülebileceği koşullar olduğu belirlenmiştir ve bu altı hastanenin tümünde araştırmanın yürütülmesi için Sağlık Bakanlığından gerekli izinler alınmıştır. Araştırmanın belirlenen hastanelerde yürütülebilmesi için araştırmaya başlamadan önce Ankara Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından araştırmanın uygunluğu değerlendirilmiştir. Çalışmanın gerekçesi ve amacı uygun bulunup belirtilen merkezlerde yürütülmesinde etik dışı bir durum

bulunmadığına karar verilmiştir (Ek 1). Araştırmada kullanılacak olan “Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı” ile ilgili izin ise araştırma fikrinin olgunlaştırılması aşamasında tez önerisi verilmeden önce yetkili kişilerden alınmıştır (Ek 2).

Araştırma kapsamında belirlenmiş olan hastanelerin hematoloji ve onkoloji servisleri hastaların taburculuk sürelerine göre belirli sıklıkla ziyaret edilmiştir. Poliklinikte ayaktan takip edilen kanserli çocukların kardeşlerine ulaşmak kontrol zamanlarının ve hastaneye geliş sıklıklarının belirli olmaması nedeniyle mümkün olamamıştır. Bu nedenle sadece yatarak tedavi olan çocukların kardeşleri ile yürütülmüştür. Serviste kanserli çocuklarının yanında refakatçi olarak kalan anne ve babalara araştırma hakkında bilgi verilerek, çalışmaya dahil edilmesi planlanan kardeşin olurunun alınması için onam formları ailelere verilmiştir. Çocuklarının araştırmaya katılabilmesi için gerekli olan izin konusunda katılmalarına izin verilen çocuklar araştırmaya dahil edilmiştir. Ayrıca araştırma sürecinde çocuklardan, araştırmaya katılmayı isteyip istemedikleri konusunda da sözlü onam alınmıştır. Ailesinden onam alınan ve araştırmaya katılma konusunda gönüllü olan çocuklarla uygulama gerçekleştirilmiştir. Sağlık Bakanlığından araştırma için izin alınan hastanelerin tümünden veri toplanmıştır.

Faktör analizine yönelik örneklem büyüklüğünün belirlenmesinde iki kategori sunulmuştur. Bunlardan ilki mutlak örneklem sayısının önemli olduğunu vurgulamaktadır. Bu yaklaşıma göre minimum örneklem büyüklüğünün en az 100 (Gorsuch, 1983 ve Kline, 1979); en az 150 (Tabachnick ve Fidell, 2007); en az 200 (Guilford, 1954); en az 250 (Cattell, 1978) ve en az 300 (Norusis, 1994) olması gerektiğini belirtmişlerdir. İkinci kategori ise mutlak örneklem büyüklüğü yerine birey sayısının değişken (madde) sayısına oranının önemli olduğunu belirtmiştir. Örneklem büyüklüğünün en az 100 olması şartıyla madde sayısının 2 katının (Kline, 1979); madde sayısının 3 ile 6 katı arasının (Cattell, 1978); madde sayısının 5 katının (Bryant ve Yarnold, 1995 ve Gorsuch, 1983) ve 10 katının (Everitt, 1975) yeterli olacağını belirtmişlerdir (Akt. Doğan ve ark., 2017).

Kanserli kardeşi olan ergenlerin ihtiyaçlarının belirlenmesi değerlendirme aracının geçerlik ve güvenirlik çalışması için örneklem büyüklüğünün belirlenmesinde test maddelerinin sayısı önemli olduğundan ve örneklemin zor ulaşılabilir olmasından dolayı örneklem büyüklüğünün en az 100 ve madde sayısının en az iki katı alt sınır olarak belirlenmiştir. Bu doğrultuda örneklem sayısı hesaplanırken alt sınır olarak en az maddenin ik katı kadar (45x2) veriye ulaşılması öngörülmüştür. Belirlenen veri toplama süresinde 117 çocuğa ulaşılmıştır. Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın geliştirildiği araştırma kapsamında ölçek geçerlik güvenirliği 106 çocuk ile uygulanmıştır.

Araştırma grubunu oluşturan 12-18 yaş arasındaki çocuklara ait demografik özellikler Çizelge 2.1'de verilmiştir.

Çizelge 2.1. Araştırmaya dâhil edilen çocuklara ilişkin demografik özellikler

Değişken	Kategori	f	%
Cinsiyet	Kız	71	60,7
	Erkek	46	39,3
	Toplam	117	100
Yaş	12	9	7,7
	13	13	11,1
	14	21	17,9
	15	21	17,9
	16	20	17,1
	17	17	14,5
	18	16	13,7
	Toplam	117	100
Kardeş sayısı	İki kardeş	43	36,8
	Üç kardeş	52	44,4
	Dört kardeş	18	15,4
	Beş kardeş	4	3,4
	Toplam	117	100

Çizelge 2.1 incelendiğinde araştırmaya dahil olan çocukların %60,7'sinin kız, %39,3'ünün erkek olduğu belirlenmiştir. Yaş dağılımları incelendiğinde %7,7'sinin 12 yaşında, %11,1'inin 13 yaşında, %17,9'unun 14 yaşında, %17,9'unun 15 yaşında, %17,1'inin 16 yaşında, %14,5'inin 17 yaşında ve %13,7'sinin 18 yaşında olduğu saptanmıştır. Araştırmaya dahil edilen çocukların %36,8'inin iki kardeş, %44,4'ünün üç kardeş, %15,4'ünün dört kardeş ve %3,4'ünün beş olduğu belirlenmiştir.

Araştırma grubunu oluşturan çocukların anne ve babalarına ilişkin sosyodemografik özellikler Çizelge 2.2'de verilmiştir.

Çizelge 2.2. Araştırmaya dâhil edilen çocukların anne ve babalarına ilişkin sosyodemografik özellikler

Değişken	Kategori	f	%
Anne yaş	30-35 yaş	6	5,1
	36-45 yaş	91	77,8
	46-50 yaş	19	16,2
	51-55 yaş	1	0,9
	Toplam	117	100
Anne öğrenim düzeyi	İlkokul	55	47,0
	Ortaokul	29	24,8
	Lise	28	23,9
	Üniversite	5	4,3
	Toplam	117	100
Baba yaş	30-35 yaş	2	1,7
	36-45 yaş	80	68,4
	46-50 yaş	25	21,4
	51-55 yaş	10	8,5
	Toplam	117	100
Baba öğrenim düzeyi	İlkokul	40	34,2
	Ortaokul	33	28,2
	Lise	36	30,8
	Üniversite	8	6,8
	Toplam	117	100
Aile tipi	Çekirdek aile	86	73,5
	Geniş aile	31	26,5
	Toplam	117	100

Çizelge 2.2’de yer alan anne yaş dağılımları incelendiğinde annelerin %5,1’inin 30-35 yaş, %77,8’inin 36-45 yaş, %16,2’sinin 46-50 yaş ve %0,9’unun 51-55 yaş aralığında olduğu; babaların ise %1,7’sinin 30-35 yaş, %68,4’ünün 36-45 yaş, %21,4’ünün 46-50 yaş ve %8,5’inin 51-55 yaş aralığında olduğu saptanmıştır. Anne baba öğrenim düzeyleri incelendiğinde annelerin %47’sinin, babaların ise %34,2’sinin ilkokul mezunu olduğu; annelerin 24,8’inin, babaların ise 28,2’sinin ortaokul mezunu olduğu; annelerin %23,9’unun, babaların ise %30,8’inin lise mezunu olduğu; annelerin %4,3’ünün, babaların ise %6,8’inin üniversite mezunu olduğu belirlenmiştir. Aile tipine bakıldığında %73,5’inin çekirdek aile eve %26,5’inin geniş aile tipinde yaşadığı saptanmıştır.

Araştırma grubunu oluşturan çocukların kanserli kardeşlerine ilişkin demografik özellikler Çizelge 2.3’de verilmiştir.

Çizelge 2.3. Araştırmaya dâhil edilen çocukların kanserli kardeşlerine ilişkin demografik özellikler

Değişken	Kategori	f	%
Cinsiyet	Kız	73	62,4
	Erkek	44	37,6
	Toplam	117	100
Yaş	3-6 yaş	2	1,7
	7-11 yaş	41	35,1
	12-18 yaş	74	63,2
	Toplam	117	100
Tanı	Lösemi	64	54,7
	Lenfoma	15	12,8
	Böbrek tümörü	11	9,4
	Beyin tümörü	13	11,1
	Karaciğer tümörü	5	4,3
	Diğer	9	7,7
	Toplam	117	100
Tanı konulan yaş dönemi	Bebeklik dönemi (0-2 yaş)	1	0,9
	Okulöncesi dönem (3-6 yaş)	28	23,9
	Okul dönemi (7-11 yaş)	55	47,0
	Ergenlik dönemi (12-18 yaş)	38	28,2
	Toplam	117	100
Okula devam	Evet	-	-
	Hayır	117	100
	Toplam	117	100

Çizelge 2.3 incelendiğinde kardeşlerin %62,4'ünün kız, 37,6'sının erkek olduğu belirlenmiştir. Kanserli kardeşlerin %1,7'sinin 0-6 yaş, %35,1'inin 7-11 yaş ve %63,2'sinin 12-18 yaş aralığında olduğu saptanmıştır. Kardeşlerin tanıları incelendiğinde %54,7'sinin lösemi, %12,8'inin lenfoma, %9,4'ünün böbrek tümörü, %11,1'inin beyin tümörü, %4,3'ünün karaciğer tümörü ve %7,7'sinin diğer tümör türlerinden olduğu belirlenmiştir. Tanı konulan yaş dönemlerine göre bakıldığında %0,9'unun bebeklik döneminde, %23,9'unun okulöncesi dönemde, %47'sinin okul döneminde ve %28,2'sinin ergenlik döneminde tanı aldığı saptanmıştır. Kanserli kardeşlerin okula devam durumları incelendiğinde çocukların %100'ünün de okula devam etmediği saptanmıştır.

2.3. Veri Toplama Araçları

Araştırma kapsamında çocuklar ve ailelerine yönelik gerekli bilgileri edinmek amacıyla veriler çoklu kaynaklardan elde edilmiştir. Araştırmaya dahil edilecek çocukların anne ve/veya babaları tarafından imzalanacak olan Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu, çocuğun ve ailenin demografik değişkenlerine ilişkin bilgilerin yer aldığı Genel Bilgi Formu ve Pandora Patterson - Fiona McDonald ve ark. tarafından 2014 yılında geliştirilen Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi (*Sibling Cancer Needs Instrument - SCNI*) ölçme aracı kullanılmıştır.

2.3.1. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu araştırmacı tarafından katılımcıların araştırma hakkında bilgilenmelerini sağlamak amacıyla hazırlanmıştır. Hazırlanan formda katılımcıların araştırma için gönüllü olduklarını beyan etmeleri için imzalamaları istenmiştir (Ek 3).

2.3.2. Genel Bilgi Formu

Genel Bilgi Formu arařtırmaya dahil olan çocukların sosyodemografik bilgilerinin belirlenmesi amacıyla arařtırmacı tarafından geliřtirilmiřtir. Genel Bilgi Formunun birinci bölümünde çocukların ve ailenin sosyodemografik özelliklerine; yař, cinsiyet, kardeř sayısı, ebeveyn yařları, ebeveyn eđitim durumları ve aile tipini öğrenmeye yönelik bilgi edinme soruları, ikinci bölümünde ise kanserli kardeřin yař, cinsiyet, tanı, tanı konulan yař dönemi ve okula devam durumuna iliřkin bilgilerin sorulduđu sorular yer almaktadır (Ek 4).

2.3.3. Kanserli Kardeře Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçeđi (Sibling Cancer Needs Instrument - SCNI)

Kanserli Kardeři Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi (Sibling Cancer Needs Instrument - SCNI) Ölçme Aracı, Pandora Patterson - Fiona McDonald ve ark. tarafından 2014 yılında geliřtirilmiřtir. Ölçek son beř yıl içerisinde kardeřlerine kanser teřhisi konulmuř ve kardeři halen hayatta olan 12 ile 24 yařları arasındaki bütün ergen ve yetiřkinlere uygulanabilmektedir. Ölçek 45 maddeden oluřmakta ve “Bilgilendirme”, “Serbest zaman ve dinlenme/eđlenme ihtiyacı”, “Destek hizmetler”, “Akran desteđi”, “Duygularla mücadele”, “Anlayıř” ve “Kanser hastası kardeřle iliřki” alt boyutlarından oluřmaktadır. **Bilgilendirme;** kardeřlerinin hastalıđı hakkında anlayabilecekleri bilgilendirmelerin yapılmasını amaçlar. **Serbest zaman ve dinlenme/eđlenme ihtiyacı;** kanserli bir kardeře sahip olmanın verdiđi baskıdan bir süreliđine uzaklařma, spor ve sosyal aktivitelerde bulunma ve dinlenme/eđlenme ihtiyacını gidermeyi içerir. **Destek hizmetler;** günlük iřler için yardım, okula gitmek ve okulda kalmak için yardım ve/veya profesyonel destek hizmetlerine eriřim ihtiyacını belirler. **Akran desteđi;** bu alan hem kendi arkadař grubundan hem de kendisi gibi kardeři kanser hastası olan diđer gençler tarafından destek görme ihtiyacını tespit eder. **Duygularla mücadele;** kanser hastası kardeři için hissettiklerini anlatabilme ve bu hissettiklerinin üstesinden gelme ihtiyacını amaçlar. **Anlayıř;** kanser hastası kardeřlerinin sıkıntılarına ortak olma, aileden destek alma ve

destek olma, tartışmalara ve karar verme süreçlerine katılma ve genellikle kardeşlerinin hastalığının bir parçası olma ve aileye yardım sağlama ihtiyacını yansıtır. **Kanser hastası kardeşle ilişki**; kanser hastası kardeşle olan ilişkiyi ve kanser deneyimi sonunda ilişkilerinde oluşan zorlukları yönlendirme ihtiyacını içerir.

Ölçeğin orijinalinde toplam puan üzerinden Cronbach Alfa değeri 0,98 olarak hesaplanmıştır. Ölçeğin test-tekrar test güvenilirliği 0,88'dir. Ölçek 45 madde, yedi boyut ve dördümlük likert tipindedir. Her bir maddedeki ifade için tepkiler şu şekildedir; İhtiyacım yok 1 puan, biraz ihtiyacım var 2 puan, ihtiyacım var 3 puan, çok ihtiyacım var 4 puan almaktadır. Ölçekten alınan toplam puan aralığı 45 – 180 arasındadır. Alınan toplam puana göre ihtiyaç düzeyi yüksek, orta ve düşük olarak belirlenmektedir. Ölçekten alınan yüksek puan bireyin daha fazla desteğe; daha düşük puan ise daha az desteğe ihtiyacı olduğu şeklinde yorumlanmaktadır.

2.4. Veri Toplama Yöntemi

Bu araştırma kapsamında 12-18 yaş aralığında Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçeği'nin (Sibling Cancer Needs Instrument) geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yapmak amaçlanmıştır.

Geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılacak olan Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçeği ilk aşamada dil eşdeğerliğini (Aksayan ve Gözüm, 2002) sağlamak için Türkçe'ye çevirisi yapılmıştır. Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması için orijinal dile (İngilizce) ve hedef dile (Türkçe) hakim bir çocuk gelişimci, bir özel eğitim öğretmeni ve bir dil uzmanı olmak üzere üç kişilik bir ekip tarafından testin Türkçe çevirisi yapılmıştır. Ölçeğin dil uyarlaması yapılırken grup çevirisi yöntemi temel alınmıştır. Orijinal dilden hedef dile, bağımsız çevirmenler ile çevirisi yapılan ölçeğin maddeleri tek tek karşılaştırılmıştır ve çevrilen maddeler arasında tutarlılığı yüksek ifade birliği olduğu görülmüştür. Bu nedenle geri çeviri yöntemine ihtiyaç duyulmamıştır. Türkçe'ye çeviri süreci sağlıklı işlemiş, çevirmenler arasında yüksek

bir tutarlılık varsa ayrıca geri çevirme yöntemine başvurulmayabilir. Geri çevirme şart değil, sürecin ikinci bir kontrolüdür (Hambleton ve Patsula, 1999). Türkçe'den İngilizce'ye çevrilen ölçeğin maddelerinin görünüm geçerliğini (Aksayan ve Gözüm, 2002) değerlendirmek amacıyla her iki dile de hakim iki çocuk gelişimci, bir ölçme değerlendirme uzmanı, bir uzman doktor ve bir psikolog olmak üzere beş kişilik bir ekipten uzman görüşü alınmıştır ve tek form haline dönüştürülmüştür. Uyarlama sürecinin ikinci aşaması olan Kültürel Eşdeğerlik için uzmanlardan ölçekte bulunan ve çevirisi yapılan maddelerin her iki kültürde de aynı anlamı ifade edip etmediğini *anlamsal* olarak, maddelerde geçen deyimlerin iki kültürde de aynı anlamı ifade edip etmediğini *deyimsel*, ifadelerin kültürümüzde yaşanabilir olup olmadığını belirlemek için *deneyimsel* ve maddelerde geçen kavramların her iki kültürde de kullanılmasına ilişkin olarak *kavramsal* açıdan eşitliğin benzer olup olmadığını üçlü bir derecelendirme ile alanda uzman ve her iki dile de hakim toplam 10 uzmandan görüş istenmiştir (Ek 5). Uzmanlardan her bir maddenin çevirisini “1: Maddenin bu şekli ile kullanılabilir olduğunu düşünüyorsanız, 2: Kısmen uygun, madde önerilen düzeltmeler yapılarak kullanılabilir, 3: Uygun değil, madde çıkartılmalı” şeklinde değerlendirmeleri ve eğer var ise öneri ve görüşlerini belirtmeleri istenmiştir. Uzman görüşleri incelendiğinde maddelerden hiçbiri için uzmanlar “: Uygun değil, madde çıkartılmalı” seçeneğini işaretlememişlerdir. Uzmanlar her bir maddeye ilişkin uygun kullanılabilir olarak cevap vermiştir. Türkçe'ye çevrilen Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçeği, ifadelerin anlaşılabilirliği yönünden Türk Dili Uzmanı tarafından değerlendirilmiş önerileri doğrultusunda gerekli düzeltmeler yapılarak ölçme aracına son şekli verilmiştir.

Türkçe'ye çevirisi yapılan Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçeği'nin geçerlik ve güvenirlik araştırması için çalışma grubu belirlenmiştir. Araştırma kapsamında Ankara il merkezinde Sağlık Bakanlığı'na bağlı hastanelerin çocuk hematoloji ve çocuk onkoloji servislerinde yatarak tedavi gören kanserli çocukların 117 sağlıklı kardeşleri ile veri toplama çalışması yürütülmüştür. Veriler 1 Ocak 2018 ile 31 Aralık 2018 tarihleri arasında toplanmıştır. Ölçme aracının uygulanması her bir çocuk için ortalama 25 dk sürmüştür.

Verilerin toplanmasına başlamadan önce ölçeğin yönergesinin, maddelerin cevaplama anlaşılabilirliğini ve uygulama sürelerini değerlendirmek amacıyla her yaş grubundan bir kız ve bir erkek olmak üzere 14 çocuk ile ön pilot uygulama yapılmıştır. Ön uygulama ve değerlendirmelerin ardından veriler toplanmaya başlanmıştır. Öncelikle araştırmanın yürüteleceği servislere ziyaretler yapılmıştır ve araştırmanın dahil edilme kriterlerine uyan kardeşlere serviste yatarak tedavi gören kanserli kardeşleri aracılığı ile ulaşılmıştır. Kanser tedavisi nedeniyle hastanede yatan çocukların hastane yatış süreleri ortalama üç ile altı ay arasında sürmektedir. Bu nedenle serviste yatarak tedavi olan çocuklar ve refakatçileri olan ebeveynleri ile ön görüşmeler yapıp araştırmadan sözlü olarak bahsedilmiştir. Bu görüşmeler sonucunda 12-18 yaş aralığında kardeşlerinin olup olmadığı öğrenilmiş eğer var ise araştırmaya katılmaları için ailelerinden onam alınmıştır. Sağlıklı kardeşlerin hastaneye hasta kardeşlerini ziyarete gelecekleri zamanın ön bilgisi alınarak hastanelere çok sık ziyaretler yapılmıştır. Görüşmeler servislerde uygun olan bir oda da yapılmıştır. Gerekli açıklamalar yapıldıktan sonra “Genel Bilgi Formu” araştırmacı tarafından doldurulmuştur. “Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçeği” on iki ve on üç yaş grubu çocuklara maddeler tek tek okunmuştur ve katılımcıların verdiği bilgiler doğrultusunda işaretlenmiştir, on dört yaş ve üzerinde olan çocuklar ölçeği kendileri doldurmuştur.

2.5. Verilerin Değerlendirilmesi ve Analizi

Çalışmadan elde edilen veriler değerlendirilerek bilgisayar ortamında veri girişleri yapılmıştır. Ölçme aracının geçerlik ve güvenirlik çalışmasına ait analizler aşağıda açıklanmıştır.

Geçerlik çalışmasında genellikle kapsam geçerliği, yapı geçerliği ve ölçüt geçerliği olmak üzere üç farklı kanıt elde edilmektedir (Özgüven, 2017, s:97 ve Tekin, 1977, s:42). Araştırma kapsamında Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın geçerliğinin sağlanması adına kapsam ve yapı geçerliğine yönelik analizler yapılmıştır, ancak ölçüt belirlenemediği için

ölçüt-bağımlı geçerlik sınaması yapılamamıştır. Ölçütün kolaylıkla saptanamadığı durumlarda bu geçerlik sınamasını uygulamak doğru olmayabilmektedir (Portney ve Watkins, 1993). Analizler öncesinde ölçme aracının dil geçerliğinin sağlanması için orijinal formun çevirisi yapılmış ileri çeviri tekniği ile ölçme aracının orijinal dile uygunluğu sınanmıştır.

Kapsam geçerliği çalışmalarında en sık tercih edilen yöntemlerden biri de çalışmanın yapıldığı alanda uzman olan kişilere danışılması yoluyla gerçekleştirilen uzman görüşüne başvurulmasıdır (Özgüven, 2017, s:98). Kapsam geçerliği ölçme aracında bulunan maddelerin ölçülmek istenen davranış veya alanı temsil etme özelliğini gösterip göstermediğini incelemek ve gerekiyorsa bazı düzenlemeler yapmak için kullanılmaktadır. Bu çalışmada uzmanlardan elde edilen görüşler doğrultusunda kapsam geçerlik indeksi (KGİ) hesaplanmıştır. KGİ 0,05 düzeyinde anlamlı olan ve ölçme aracına alınacak olan maddelerin toplam kapsam geçerliği oranı (KGO) ortalamaları üzerinden elde edilmektedir (Aktürk ve Acemoğlu, 2012 ve Yurdagül, 2005). KGİ uzman görüşleri sonucunda ilgili maddenin gerekli olup olmadığının belirlenmesinde kullanılmaktadır (Yurdugül, 2005). Bu indeks değeri, maddelerin uygunluk düzeyini saptamak için hesaplanmıştır. Uzman görüşleri alındıktan sonra uzmanların görüşleri tek bir form üzerinde birleştirilmiştir. Son aşamada ise cinsiyet ve yaşları eşit bir şekilde dağılım gösteren 14 çocuğa aracın ön çalışması uygulanmış, ölçme aracındaki ifadelerin ve yönergelerin anlaşılabilirliği test edildikten sonra araca son şekli verilmiş; ardından uygulamaya hazır hale getirilerek kapsam geçerliliğine ilişkin çalışmalar tamamlanmıştır.

Kapsam geçerliliğinin sağlanmasının ardından ölçme aracının yapı geçerliliğine ilişkin değerlendirmeler yapılmıştır. Bu çalışma kapsamında ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı özellik literatür taraması ve aracın özgün güvenilirlik çalışmasındaki yapıya paralel bir şekilde tanımlanmamıştır. Kapsam geçerliliğinin sağlanmasının ardından ölçme aracının yapı geçerliliğine ilişkin değerlendirmeler yapılmıştır. Ölçek geliştirme ve uyarlama çalışmalarında yapı geçerliliğine ilişkin kanıt elde etmek amacıyla yaygın olarak kullanılan yöntemlerden biri faktör analizidir. Faktör analizinde ölçme aracının geçerliliğine ilişkin tek bir katsayı elde

edilmez, faktör analizi ile faktör yapısı ortaya çıkarılır ya da önceden kestirilen faktör yapısı doğrulanır. Faktör yapısını ortaya çıkarmak için AFA kullanılırken, önceden kestirilen faktör yapısını doğrulamak için DFA kullanılır. Geçerlik ve güvenilirlik kanıtlarına sahip özgün araçların uyarlanması çalışmalarında uyarlanacak kültürde toplanan verilerle ne derece uyumlu olduğu doğrulayıcı faktör analiziyle incelenebilir (Çokluk ve ark., 2010, s:177-178). Ölçme aracının Türkiye’de kanserli kardeşe sahip olan çocuk ve ergenlerin ihtiyaçlarının belirlenmesini sağladığı hipotezi ile yola çıkılarak ortaya konan yapının, başka bir ifadeyle yapı geçerliğinin test edilmesi amacıyla bilinen grupların karşılaştırılması DFA ile yapılmıştır. AFA bir grup değişken için faktör yapısı ya da faktör modeli belirler (Bandalos, 1996). Bu nedenle ölçek maddelerinin hangi boyut altında toplandığı özgün çalışmada belirli olduğu için açıklayıcı faktör analizi yapılmamış, ölçme aracının özgün geçerlilik çalışmasında ortaya konan faktör yapısının doğrulanıp doğrulanmadığını değerlendirmek amacıyla DFA yapılmıştır. DFA geçerlik güvenilirlik çalışmalarında başvurulan başlıca analiz yöntemlerinden birini oluşturmaktadır (Büyüköztürk ve ark., 2013, s:123). Bu çalışma kapsamında ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı özellik aracın özgün güvenilirlik çalışmasındaki yapıya paralel bir şekilde tanımlanmıştır. Ancak geçerlik çalışması kültürel farklılıklar nedeniyle özgün yapıya paralel olamamış faktör yapısı değişmiştir. DFA yapılırken normal dağılım varsayımı sağlandığı için kestirim yöntemi kullanılarak kovaryans matrisine dayalı maksimum olabilirlik (likelihood) kestirimi kullanılmıştır. DFA sırasında Çizelge 2.4’de verilen uyum indeksi kriterleri dikkate alınmıştır. Ayrıca doğrulayıcı faktör analizi maddelerin faktör yük değerleri, hata varyansları ve faktör yükünün anlamlılığı incelenmiştir. Anlamlı olmayan, faktör yükü 0,30’dan düşük olan ve hata varyansı 0,90’dan yüksek olan maddeler aşama aşama analiz dışında bırakılmıştır. İlk olarak analiz dışında bırakılacak maddeler faktör yükü en düşük ve hata varyansı en yüksek olan maddeler olarak belirlenmiştir.

Çizelge 2.4. Yapısal Eşitlik Modelinde Uyum İndekslerinin Kriterleri ve Kabulü İçin Kesme Noktaları

Uyum İndeksi	Kriterler	Kabul için Kesme Noktaları	Kaynak
χ^2/sd		$\leq 2 = MU$	(Tabaccknick ve Fidell, 2001)
		$\leq 2,5 = MU$ (küçük örneklerde)	(Kline,2005)
		$\leq 3 = MU$ (büyük örneklerde)	(Kline, 2005; Sümer, 200)
		$\leq 5 =$ orta düzeyde uyum	(Sümer, 2000)
GFI/AGFI	0 (uyum yok)	$\geq 0,90 =$ iyi uyum (İU)	(Schumacker ve Lomax, 1996; Hooper, Coughan ve Mullen, 2008; Kelloway, 1989; Sümer, 2000)
	1 (mükemmel uyum-MU)	$\geq 0,95 = MU$	(Hooper, Coughan ve Mullen, 2008; Sümer, 2000)
RMSEA	0 (MU)	$\leq 0,05 = MU$	(Brown, 2006; Jöreskog ve Sörbom, 1993; Raykov ve Marcoulides, 2008; Schumacker ve Lomax, 1996; Sümer, 2000)
	1 (uyum yok)	$\leq 0,06 = İU$	(Hu ve Bentler, 1999; Thompson, 2004)
		$\leq 0,07 = İU$	(Steigher, 2007)
		$\leq 0,08 = İU$	(Hooper, Coughan ve Mullen, 2008; Jöreskog ve Sörbom, 1993; Sümer, 2000)
		$\leq 0,10 =$ zayıf uyum	(Kelloway, 1989; Tabaccknick ve Fidell, 2001)
CFI	0 (uyum yok)	$\geq 0,90 = İU$	(Hu ve Bentler, 1999; Sümer, 2000; Tabaccknick ve Fidell, 2001)
	1 (MU)		
NFI/NNFI	0 (uyum yok)	$\geq 0,95 = MU$	(Hu ve Bentler, 1999; Sümer, 2000)
	1 (MU)	$\geq 0,90 = İU$	(Kelloway, 1989; Schumacker ve Lomax, 1996; Sümer, 2000; Tabaccknick ve Fidell, 2001; Thompson, 2004)
		$\geq 0,95 = MU$	(Hu ve Bentler, 1999; Sümer, 2000)

Çokluk, Şekercioğlu ve Büyüköztürk, 2010 (s.271-272)

Ölçme aracının güvenilirliğinin test edilmesi amacıyla Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı hesaplanmıştır. Ayrıca madde-toplam puan korelasyonu ve madde silindiğinde Cronbach alfa katsayıları incelenmiştir. Alfa katsayısı testte bulunan maddelerin puanlarının toplam puanla tutarlılığının incelenmesidir. Madde puanlarının toplam varyansa bölünmesi yoluyla Cronbach alfa katsayısı elde edilmektedir (Büyüköztürk ve ark., 2013, s:111). Madde-toplam puan korelasyonu alınan puanlar ile testin toplam puanı arasındaki ilişkiyi açıklamaktadır. Madde-toplam puan korelasyonu 0,30 ve daha üzeri olan maddelerin bireyleri iyi derecede ayırt ettiği, 0,20-0,30 arasında kalan maddelerin zorunlu görülmesi durumunda teste

dahil edilebileceđi veya maddenin düzeltilmesi gerektiđi, 0,20'den daha düşük olan maddelerin ise teste alınmaması gerektiđi söylenebilir (Büyüköztürk, 2013, s:183).



3. BULGULAR

Bu bölümde Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın geçerlik ve güvenirlik çalışmasına ilişkin yapılan analizlerden elde edilen bulgular iki bölüm halinde sunulmuştur.

3.1. Geçerliğe İlişkin Bulgular

Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın geçerliliğine ilişkin bulgular aşağıda sunulmuştur.

3.1.1. Kapsam Geçerliğine İlişkin Bulgular

Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın kapsam geçerliğinin sağlanması için ölçme aracının dil geçerliği sağlanmıştır. Bu da kaynak dildeki ifadelerin hedef dil olan Türkçe'ye çevrilmesi ile oluşan ölçme aracı için dil eşdeğerliğinin saptandığının kanıtı olarak kabul edilmiş ve ölçme aracının Türkçe'ye çevirisi gerçekleştirilmiştir. Dil eşdeğerliği sağlanan ölçme aracının son hali üzerinden alan uzmanlarının görüşü alınmıştır. Ölçeğin kapsam geçerliğini sınamak için Çocuk Gelişimi Bölümü'nde öğretim üyesi olarak çalışan 6 kişi, Özel Eğitim Bölümünde öğretim üyesi olarak çalışan 1 kişi, hematoloji uzman doktoru 1 kişi, klinik psikolog olarak çalışan 2 kişi ile hastanede çalışan sosyal hizmet uzmanı 1 kişi olmak üzere toplam 11 uzmanın görüşüne başvurulmuştur. Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın Türkçe'ye çevrilmiş formları, değerlendirme aracının orijinal formu ve yönergeler uzman değerlendirme formları ile birlikte uzmanlara sunulmuştur. Uzmanlardan Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nda yer alan madde ve yönergeleri araştırmanın amacına çocukların gelişimine uygunluğu ve anlaşılabilirliği açısından “Uygun”, “Kısmen Uygun”, “Uygun Değil”

şeklinde üçlü derecelendirme ölçeği üzerinde değerlendirmeleri ve yönergede yer alan maddeleri geliştirmeye yönelik eleştiri yapmaları istenmiştir.

Uzman görüşleri toplandıktan sonra her bir madde için uzmanların görüşleri tek bir formda birleştirilerek değerlendirilmiş ve analizleri yapılmıştır. Onbir uzmandan gelen görüşlerin değerlendirilmesinde, her bir maddeye ait kapsam geçerliği oranı (KGO) hesaplanmıştır. Ardından, hesaplanan KGO'ların ortalaması alınarak kapsam geçerliği indeksi (KGİ) belirlenmiştir. KGO değerlerinin hesaplanması sonucunda, tüm maddelerin 1,00 KGİ değerine sahip olduğu ve tüm maddelerin tüm uzmanlar tarafından kabul edildiği belirlenmiştir. Toplam 45 maddeden oluşacağı öngörülen ölçme aracı, 45 madde ile taslak hale getirilmiştir. Bu değerlerin ortalaması alınarak hesaplanan KGİ değeri de 1,00 olarak belirlenmiştir. Bu değerler kapsam geçerliğinin sağlandığı anlamına gelmektedir. Yapılan analizlerin ardından ölçme aracındaki tüm maddeler uzmanların uygun görmesi nedeniyle kabul edilmiştir.

3.1.2. Yapı Geçerliğine İlişkin Bulgular

Patterson ve diğerleri (2014) tarafından geliştirilen Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın Türk kültürüne uyarlaması çalışmasında toplanan verilerin modele uyumunu incelemek amacıyla doğrulayıcı faktör analizi yapılmıştır. Ölçeğin orijinal formu 45 madde, 4'lü likert tipi ve yedi alt boyuttan oluşmaktadır. Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın orijinal formunda yer alan yedi boyutun isimleri ve madde sayıları Çizelge 3.1'de sunulmuştur.

Çizelge 3.1. Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın orijinal formu alt faktörleri

Faktörler	Madde Sayısı	Maddeler
F1: Kardeşimin kanser tanısı ile ilgili bilgi ihtiyacı	8	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8
F2: Serbest zaman ve dinlenme ihtiyacı	6	9, 10, 11, 12, 13, 14
F3: Pratik destek ihtiyacı	3	15, 16, 17
F4: Arkadaşlarımdan ve diğer insanlardan destek ihtiyacı	8	18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25
F5: Duygularla başa çıkabilme	8	26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33
F6: Ailemden anlayış görme	5	34, 35, 36, 37, 38
F7: Kanser olan kardeşimle ilişkilerim	7	39, 40, 41, 42, 43, 44, 45

Çizelge 3.1. incelendiğinde Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın orijinal yapısının yedi faktörden oluştuğu görülmektedir. Birinci faktör “kardeşimin kanser tanısı ile ilgili bilgi ihtiyacı” 8 (1-2-3-4-5-6-7-8) maddeden, ikinci faktör “serbest zaman ve dinlenme ihtiyacı” 6 (9-10-11-12-13-14) maddeden, üçüncü faktör “Pratik destek ihtiyacı” 3 (15-16-17) madden, dördüncü faktör “Arkadaşlarımdan ve diğer insanlardan destek ihtiyacı” 8 (18-19-20-21-22-23-24-25) maddeden, beşinci faktör “Duygularla başa çıkabilme” 8 (26-27-28-29-30-31-32-33) maddeden, altıncı faktör “Ailemden anlayış görme” 5 (34-35-36-37-38) maddeden ve yedinci faktör “Kanser olan kardeşimle ilişkilerim” 7 (39-40-41-42-43-44-45) maddeden oluşmaktadır.

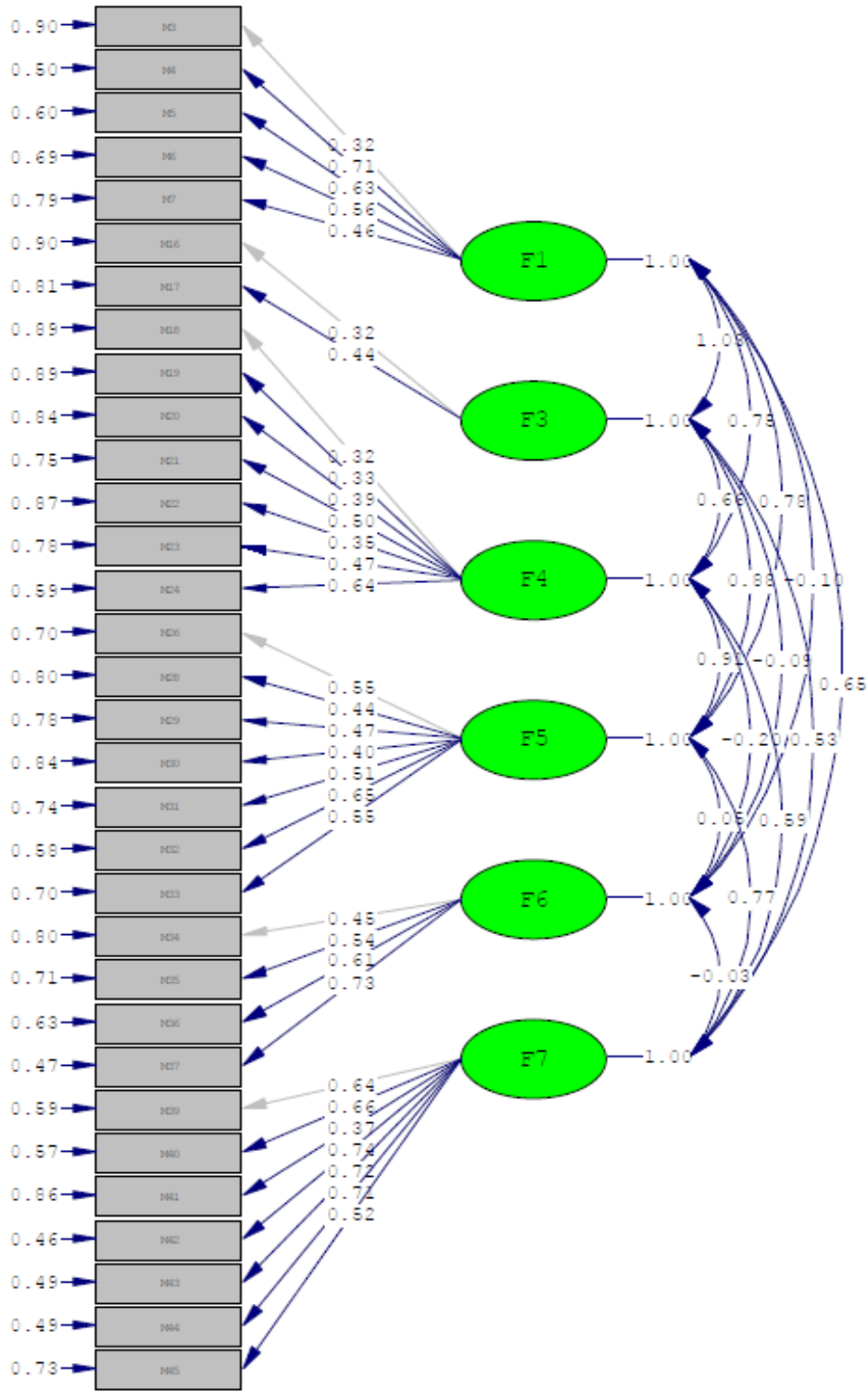
Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın yedi boyutlu yapısının veriye uyumunun değerlendirilmesi amacıyla doğrulayıcı faktör analizi yapılmıştır. Doğrulayıcı faktör analizi gerçekleştirilirken faktör yük değeri 0,30'un altında ve hata varyansı 0,90'nın üzerinde olan maddelerden en düşük faktör yük değeri ve en yüksek hata varyansına sahip maddeler aşama aşama analiz dışında bırakılarak madde faktör yük değerleri, hata varyansları ve uyum indeksleri değerlendirilmiştir. Sonuçlar Çizelge 3.2'de verilmiştir.

Çizelge 3.2. Aşama aşama gerçekleştirilen doğrulayıcı faktör analizi sonucunda elde edilen uyum indeksi, faktör yük ve hata varyansı değerleri

Ölçekteki madde sayısı	Atılan maddeler	χ^2/sd	CFI	GFI	NFI	RMSEA	Faktör Yük Değerleri		Hata Varyansları	
							Maks	Min	Maks	Min
45	-	2,34 4	0,59 3	0,65 0	0,36 9	0,071	0,78	- 0,43	0,99	0,39
42	10, 14, 38	1,54 3	0,65 7	0,68 0	0,42 0	0,068	0,77	- 0,48	0,97	0,41
41	25	1,56 7	0,65 8	0,68 1	0,42 8	0,070	0,77	- 0,48	0,94	0,41
39	11, 15	1,57 1	0,67 4	0,69 3	0,44 7	0,070	0,76	- 0,51	0,94	0,42
36	8, 12, 13	1,57 8	0,68 9	0,71 3	0,46 4	0,071	0,74	- 0,36	0,97	0,46
35	9	1,57 4	0,69 5	0,71 8	0,47 1	0,070	0,74	0,22	0,95	0,46
34	1	1,58 8	0,70 2	0,72 0	0,48 3	0,071	0,74	0,29	0,92	0,46
32	2, 27	1,65 6	0,70 2	0,72 7	0,50 0	0,075	0,74	0,32	0,90	0,46
Önerilen Değer		χ^2/df ≤ 3	$\geq 0,9$ 0	$\geq 0,9$ 0	$\geq 0,9$ 0	$\leq 0,080$	$\geq 0,30$	$\leq 0,90$		

Çizelge 3.2 incelendiğinde 13 maddenin atıldığı diğer bir deyişle 32 maddenin yer aldığı modelin veriye en iyi uyumu sağladığı görülmektedir. Kalan 32 maddenin yer aldığı durum için her bir maddenin faktör yük değeri 0,30'dan yüksek ve hata varyansı değerleri 0,90'dan küçüktür.

Uyum indeksleri incelendiğinde, χ^2/sd değeri 1,656 olarak belirlenmiştir ve bu değer 3'ten düşük olduğu için modelin veriye çok iyi uyum sağladığı söylenebilir. RMSEA değerleri incelendiğinde ise 0,080'den düşük olduğu için modelin veriye iyi uyum sağladığı söylenebilir. CFI, GFI, NFI değerleri ise 0,90'dan düşük olduğu için bu uyum indekslerine göre modelin veriye uyum göstermediği söylenebilir.



Şekil 3.1. Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın faktör analizi sonucu elde edilen yol şeması

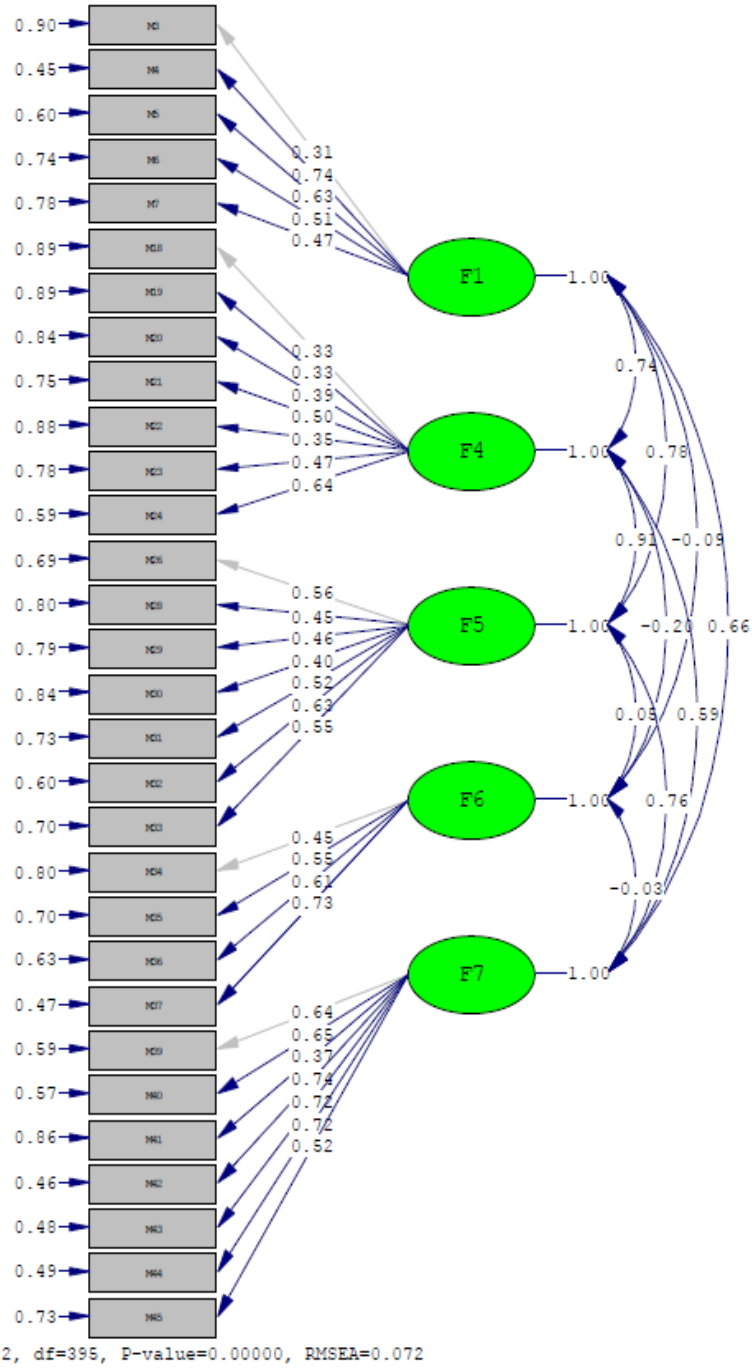
Şekil 3.1’de verilen ölçme modeli şeması değerlendirildiğinde 32 madde ve altı boyuttan oluştuğu görülmektedir. Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçları Ölçeğinin Türk kültürüne uyarlanması çalışmasında “Serbest zaman ve dinlenme ihtiyacı” boyutunun Türk kültüründe çalışmadığı görülmektedir. Ancak altı faktörlü yapının uyum göstermesine rağmen “Pratik destek ihtiyacı” faktör puanlarının güvenilirlik değerleri (Bakınız: Çizelge 3.5) düşük olduğu için yapı çıkartılmış ve beş faktörlü yapı için doğrulayıcı faktör analizi yapılmıştır. Faktör analizi sonuçları Çizelge 3.3’de sunulmuştur.

Çizelge 3.3. Doğrulayıcı faktör analizi sonucunda elde edilen uyum indeksi, faktör yük ve hata varyansı değerleri (Beş Faktör)

Ölçekteki madde sayısı	χ^2/sd	CFI	GFI	NFI	RMSEA	Faktör Yük Değerleri		Hata Varyansları	
						Maks.	Min.	Maks.	Min.
Model	1,60	0,88	0,73	0,75	0,072	0,74	0,31	0,90	0,45
Önerilen Değer	$\chi^2/df \leq 3$	$\geq 0,90$	$\geq 0,90$	$\geq 0,90$	$\leq 0,080$	$\geq 0,30$		$\leq 0,90$	

Çizelge 3.3 incelendiğinde beş faktörlü yapının veriye uyum sağladığı görülmektedir. Beş faktörlü model için her bir maddenin faktör yük değeri 0,30’dan yüksek ve hata varyansı değerleri 0,90’dan küçüktür. χ^2/sd değeri 1,60 olarak belirlenmiştir ve bu değer 3’ten düşük olduğu için modelin veriye çok iyi uyum sağladığı söylenebilir. RMSEA değerleri incelendiğinde ise 0,080’den düşük olduğu için modelin veriye iyi uyum sağladığı söylenebilir. CFI, GFI, NFI değerleri ise 0,90’dan düşük olduğu için bu uyum indekslerine göre modelin veriye uyum göstermediği söylenebilir.

Şekil 3.2 incelendiğinde beş boyutlu modelin veriye uyum sağladığı, Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı’nın Türk kültürüne uyarlanması çalışmasında “serbest zaman ve dinlenme ihtiyacı” ve “Pratik destek ihtiyacı” boyutunun Türk kültüründe çalışmadığı görülmektedir.



Şekil 3.2. Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın faktör (beş faktör) analizi sonucu elde edilen yol şeması

Yapılan doğrulayıcı faktör analizi sonucunda Türk kültüründe çalışmayan maddelere katılımcıların verdikleri yanıtların yüzde ve frekansları Çizelge 3.4'de sunulmuştur.

Çizelge 3.4. Türk kültüründe çalışmayan maddelere katılımcıların verdikleri yanıtların yüzde ve frekans değerleri

Kardeşimin kanser tanısı ile ilgili bilgi ihtiyacı	İhtiyacım yok		Biraz ihtiyacım var		İhtiyacım var		Çok ihtiyacım var	
	f	%	f	%	f	%	f	%
1 Sağlık çalışanlarının benimle anlayabileceğim bir şekilde konuşmasına	0	0	55	47,0	62	53,0	0	0
2 Kardeşimin durumu hakkında bilgilendirilmeye	0	0	47	40,2	58	49,6	12	10,3
8 Öğretmenlerimin durumumu anlamasına ve bana karşı daha esnek davranmalarına	36	30,8	66	56,4	15	12,8	0	0
Serbest zaman ve dinlenme ihtiyacı								
9 Eğlenceli etkinlikler yapabilmeye	37	31,6	53	45,3	26	22,2	1	0,9
10 Diğer arkadaşlarım gibi hissetmeye (kardeşimin kanser tanısı nedeniyle arkadaşlarımdan yaşadığı gibi bir yaşantım yok)	32	27,4	65	55,6	19	16,2	1	0,9
11 Kardeşimin hastalığıyla baş etmede zorlandığım zaman bir yerlere gitmeye	34	29,1	56	47,9	26	22,2	1	0,9
12 Kardeşimin hastalık sürecinde evde yüklendiğim ilave sorumluluklardan dolayı dinlenmeye	29	24,8	56	47,9	26	22,2	6	5,1
13 Kendime bakacak ve ihtiyaçlarıma odaklanacak zamanımın olmasına	19	16,2	60	51,3	35	29,9	3	2,6
14 Okul, üniversite ya da iş hayatımdaki sorumluluklara konsantre olmak için yardım almaya	28	23,9	62	53,0	27	23,1	0	0
Pratik destek ihtiyacı								
15 Gündelik işlerimi yapma konusunda yardım almaya	39	33,3	62	53,0	16	13,7	0	0
16 Etrafımda, anne ve/veya babamın yapmak için artık zaman bulamadıkları işlerin yapılması için bana yardım edecek insanların olmasına	22	18,8	58	49,6	34	29,1	3	2,6
17 Benim için uygun olan destek hizmetleri hakkında bilgiye ulaşmaya (Psikolog, sosyal hizmet vb.)	40	34,2	66	56,4	11	9,4	0	0
Arkadaşlarımdan ve diğer insanlardan destek ihtiyacı								
25 Kardeşimin sağlık durumu dışında kendimle ilgili konularda da suçluluk hissetmeden konuşabilmeye	8	6,8	57	48,7	51	43,6	1	0,9
Duygularla başa çıkabilme								
27 Kardeşimin kanseriyle ilişkili üzüntümle başa çıkmak için yardım almaya	19	16,2	76	65,0	22	18,8	0	0
38 Ailemle, kardeşimin kanseri konusunda açıkça konuşabilmeye	12	10,3	62	53,0	43	36,8	0	0

Çizelge 3.4. incelendiğinde “Sağlık çalışanlarının benimle anlayabileceğim bir şekilde konuşmasına” maddesine katılımcıların %47’sinin (f=55) biraz ihtiyacım var ve %53’ünün (f=62) ihtiyacım var şeklinde yanıt verdiği görülmektedir. “Kardeşimin durumu hakkında bilgilendirilmeye” maddesine katılımcıların %40,2’si (f=47) biraz ihtiyacım var, %49,6’sı (f=58) ihtiyacım var ve %10,3’ü (f=12) çok ihtiyacım var şeklinde yanıt vermiştir. “Öğretmenlerimin durumumu anlamasına ve bana karşı daha esnek davranmalarına” maddesine katılımcıların %30,8’i (f=36) ihtiyacım yok, %56,4’ü (f=66) biraz ihtiyacım var ve %12,8’i (f=15) ihtiyacım var diyenler olarak belirlenmiştir. “Eğlenceli etkinlikler yapabilmeye” maddesine katılımcıların %31,6’sı (f=37) biraz ihtiyacım var, %45,3’ü (f=53) ihtiyacım var, %22,2’si (f=26) ihtiyacım var ve %0,9’u (f=1) çok ihtiyacım var şeklinde yanıt vermiştir. “Diğer arkadaşlarım gibi hissetmeye (kardeşimin kanser tanısı nedeniyle arkadaşlarımla yaşantısı gibi bir yaşantım yok)” maddesine ihtiyacım yok diyen katılımcılar tüm katılımcıların %27,4’ü (f=32), biraz ihtiyacım var diyenler %55,6’sı (f=65), ihtiyacım var diyenler %16,2’si (f=19) ve çok ihtiyacım var diyenler %0,9’u (f=1) olarak saptanmıştır. “Kardeşimin hastalığıyla baş etmede zorlandığım zaman bir yerlere gitmeye” maddesine katılımcıların %29,1’i (f=34) biraz ihtiyacım var, %47,9’u (f=56) ihtiyacım var, %22,2’si (f=26) ihtiyacım var ve %0,9’u (f=1) çok ihtiyacım var şeklinde yanıt vermiştir. “Kardeşimin hastalık sürecinde evde yüklendiğim ilave sorumluluklardan dolayı dinlenmeye” maddesine ihtiyacım yok diyen katılımcılar tüm katılımcıların %24,8’i (f=29), biraz ihtiyacım var diyenler %47,9’u (f=56), ihtiyacım var diyenler %22,2’si (f=26) ve çok ihtiyacım var diyenler %5,1’i (f=6) olarak tespit edilmiştir. “Kendime bakacak ve ihtiyaçlarıma odaklanacak zamanımın olmasına” maddesine katılımcıların %16,2’si (f=19) biraz ihtiyacım var, %51,3’ü (f=60) ihtiyacım var, %29,9’u (f=35) ihtiyacım var ve %2,6’sı (f=3) çok ihtiyacım var şeklinde yanıt vermiştir. “Okul, üniversite ya da iş hayatımdaki sorumluluklara konsantre olmak için yardım almaya” maddesine ihtiyacım yok diyen katılımcılar tüm katılımcıların %23,9’u (f=28), biraz ihtiyacım var diyenler %53’ü (f=62) ve ihtiyacım var diyenler %23,1’i (f=27) olarak belirlenmiştir. “Gündelik işlerimi yapma konusunda yardım almaya” maddesine katılımcıların %33,3’ü (f=39) biraz ihtiyacım var, %53’ü (f=62) ihtiyacım var ve %13,7’si (f=16) ihtiyacım var şeklinde yanıt vermiştir. “Etrafımda, anne ve/veya

babamın yapmak için artık zaman bulamadıkları işlerin yapılması için bana yardım edecek insanların olmasına” maddesine ihtiyacım yok diyen katılımcılar tüm katılımcıların %18,8’i (f=22), biraz ihtiyacım var diyenler %49,6’sı (f=58), ihtiyacım var diyenler %29,1’i (f=34) ve çok ihtiyacım var diyenler %2,6’sı (f=3) olarak tespit edilmiştir. “Benim için uygun olan destek hizmetler hakkında bilgiye ulaşmaya (Psikolog, sosyal hizmet vb.)” maddesine katılımcıların %34,2’si (f=40) biraz ihtiyacım var, %56,4’ü (f=66) ihtiyacım var ve %9,4’ü (f=11) ihtiyacım var şeklinde yanıt vermiştir. “Kardeşimin sağlık durumu dışında kendimle ilgili konularda da suçluluk hissetmeden konuşabilmeye” maddesine ihtiyacım yok diyen katılımcılar tüm katılımcıların %6,8’i (f=8), biraz ihtiyacım var diyenler %48,7’si (f=57), ihtiyacım var diyenler %43,6’sı (f=51) ve çok ihtiyacım var diyenler %0,9’u (f=1) olarak saptanmıştır. “Kardeşimin kanseriyle ilişkili üzüntümlle başa çıkmak için yardım almaya” maddesine katılımcıların %16,2’si (f=19) biraz ihtiyacım var, %65’i (f=76) ihtiyacım var ve %18,8’i (f=22) ihtiyacım var şeklinde yanıt vermiştir. Katılımcıların “Ailemle, kardeşimin kanseri konusunda açıkça konuşabilmeye” maddesine %34,2’si (f=40) biraz ihtiyacım var, %56,4’ü (f=66) ihtiyacım var ve %9,4’ü (f=11) çok ihtiyacım var şeklinde yanıt vermiştir.

3.2. Güvenirlğe İlişkin Bulgular

Ölçme aracının güvenirlği, ölçülmek istenilen deęişkeni hangi tutarlılıkla ölçtüęü veya ölçme sonuçlarının hatasız ölçme derecesi güvenirlği göstermektedir. Tutarlılık, kararlılık ve duyarlılık güvenirlikteki temel kavramlardır. Ölçme sonuçlarının ne derecede güvenilir olduęunu belirlemek için “güvenirlilik indeksi” ve “güvenirlilik katsayısı” hesaplanır. Ölçme araçlarında güvenirlilik belirlemek için farklı yöntemler vardır. Bunlar; Test-tekrar test, paralel formlar, ölçmenin standart hatası, madde-toplam puan korelasyonu, ölçümcü güvenirlği ve iç tutarlık yöntemleri olan; iki yarı test güvenirlği, Kuder Richardson KR-20 ve Cronbach alfa katsayısı olarak sınıflandırılmıştır. Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı’nın güvenirlilik analizlerine ilişkin bulgular aşağıda sunulmuştur.

3.2.1. Cronbach Alfa Güvenirlik Katsayılarına İlişkin Bulgular

Elde edilen verilerin güvenirligini belirlemek amacıyla Cronbach alfa deęeri hesaplanmıřtır. Hiç madde atılmadan yedi boyutlu 45 maddeye sahip ölçek için hesaplanan cronbach alfa deęeri 0,85 olarak hesaplanmıřtır. Ancak doęrulamayı faktör analizinde 13 maddenin çalıřmadığı belirlenmiřtir. Kalan maddeler ve boyutlara göre Cronbach alfa deęeri hesaplanmıřtır. Çizelge 3.5'te her bir faktördeki madde sayısı ve güvenirlik deęerleri sunulmuřtur.

Çizelge 3.5. Kanserli Kardeři Olan Ergenlerin İhtiyaçları Ölçeđi Güvenirlik Analizi (Altı Faktör)

Faktörler	Madde Sayısı	Maddeler	Cronbach Alfa
F1: Kardeřimin kanser tanısı ile ilgili bilgi ihtiyacı	5	3, 4, 5, 6, 7	0,66
F3: Pratik destek ihtiyacı	2	16, 17	0,24
F4: Arkadařlarımdan ve diđer insanlardan destek ihtiyacı	7	18, 19, 20, 21, 22, 23, 24	0,63
F5: Duygularla başa çıkabilme	7	26, 28, 29, 30, 31, 32, 33	0,72
F6:Ailemden anlayıř görme	4	34, 35, 36, 37	0,67
F7: Kanser olan kardeřimle iliřkilerim	7	39, 40, 41, 42, 43, 44, 45	0,82
Toplam Ölçek	32		0,86

Çizelge 3.5 incelendiđinde “Kardeřimin kanser tanısı ile ilgili bilgi ihtiyacı” faktörü için Cronbach alfa deęeri 0,66; “Pratik destek ihtiyacı” faktörü için 0,24; “Arkadařlarımdan ve diđer insanlardan destek ihtiyacı” faktörü için 0,63; “Duygularla başa çıkabilme” faktörü için 0,72; “Ailemden anlayıř görme” faktörü için 0,67 ve “Kanser olan kardeřimle iliřkilerim” faktörü için 0,82 olarak belirlenmiřtir. Tüm ölçek için hesaplanan Cronbach alfa deęeri ise 0,86 olarak hesaplanmıřtır. Alt boyutların güvenirlik deęerleri incelendiđinde “Pratik destek ihtiyacı” faktöründe iki madde kaldığı ve iki maddeden oluřan faktörün güvenirliginin çok düşük olduđu belirlenmiřtir. Bu faktörün analiz dıřında

bırakılmasına karar verilmiştir. “Pratik destek ihtiyacı” alt faktörüne ait analiz dışı bırakılan iki madde sonrası yapılan güvenirlik analizi sonucunda güvenirlik sonucu değişmemiş ve Cronbach alfa değeri 0,86 olarak hesaplanmıştır. Buna göre, ölçek puanlarının hem geçerli hem de güvenilir olduğu söylenebilir.

3.2.2. Madde-toplam Puan Korelasyonu

Test maddelerinden alınan puan ile testin toplam puanı arasındaki ilişkiyi açıklamak için Madde-toplam puan korelasyonuna bakılmıştır. Bu korelasyon 30 madde ve beş boyut yapısı üzerinden incelenmiştir. Türk kültürüne uyarlanması çalışmasında elde edilen beş boyutlu model için madde-toplam puan korelasyonu, madde silindiğinde cronbach alfa katsayıları ve faktör yükleri sunulmuştur (Çizelge 3.6).

Çizelge 3.6 incelendiğine her bir alt boyuttaki maddeler için düzeltilmiş madde toplam puan korelasyonunun ve faktör yük değerlerinin 0,30’dan yüksek olduğu, maddelerin bireyleri iyi derecede ayırt ettiği görülmektedir. Buna göre, her bir boyutun bulunduğu faktöre hizmet ettiği söylenmektedir.

Çizelge 3.6. Madde-Toplam Puan Korelasyonu, Madde Silindiğinde Cronbach Alfa Katsayıları ve Faktör Yükleri

Faktörler	Madde	r₁	C_a	r₂
Kardeşimin kanser tanısı ile ilgili bilgi ihtiyacı	3	0,52	0,68	0,31
	4	0,71	0,57	0,74
	5	0,65	0,56	0,63
	6	0,71	0,61	0,51
	7	0,61	0,60	0,47
Arkadaşlarımdan ve diğer insanlardan destek ihtiyacı	18	0,50	0,61	0,33
	19	0,61	0,58	0,33
	20	0,55	0,59	0,39
	21	0,60	0,58	0,50
	22	0,45	0,63	0,35
	23	0,49	0,60	0,47
	24	0,62	0,56	0,64
Duygularla başa çıkabilme	26	0,60	0,69	0,56
	28	0,56	0,69	0,45
	29	0,60	0,68	0,46
	30	0,49	0,70	0,40
	31	0,59	0,69	0,52
	32	0,64	0,67	0,63
	33	0,58	0,69	0,55
Ailemden anlayış görme	34	0,60	0,64	0,45
	35	0,65	0,60	0,55
	36	0,70	0,61	0,61
	37	0,65	0,55	0,73
Kanser olan kardeşimle ilişkilerim	39	0,68	0,79	0,64
	40	0,72	0,78	0,65
	41	0,43	0,82	0,37
	42	0,73	0,78	0,74
	43	0,74	0,78	0,72
	44	0,73	0,78	0,72
45	0,57	0,81	0,52	
Toplam made	30		0,86	

r₁: Madde-toplam puan korelasyonu, C_a: Cronbach's alpha (madde silindiğinde), r₂: Faktör yükü n=117

4. TARTIŞMA

Bu arařtırmada Kanserli Kardeře Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yapmak amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda elde edilen bulgular bu bölümde literatürle desteklenerek tartışılmıştır. Bu kapsamda Kanserli Kardeře Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın geçerlik ve güvenilirlik çalışmasının ilk aşamasında dilsel eşdeğerlik çalışması yapılmıştır. Kanserli Kardeře Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın Türkçe'ye kazandırılması için orijinal dile (İngilizce) ve hedef dile (Türkçe) hakim bir çocuk gelişimci, bir özel eğitim öğretmeni ve bir dil uzmanı olmak üzere üç kişilik bir ekip tarafından testin Türkçe çevirisi yapılmıştır. Ölçeğin dil uyarlaması yapılırken ileri çeviri yöntemi temel alınmıştır. Orijinal dilden hedef dile, bağımsız çevirmenler ile çevirisi yapılan ölçeğin maddeleri tek tek karşılaştırılmıştır ve çevrilen maddeler arasında tutarlılığı yüksek ifade birliği olduğu görülmüştür. Bu nedenle geri çeviri yöntemine ihtiyaç duyulmamıştır. Türkçe'ye çeviri süreci sağlıklı işlemiş, çevirmenler arasında yüksek bir tutarlılık varsa ayrıca geri çevirme yöntemine başvurulmayabilir, sürecin ikinci bir kontrolüdür (Hambleton ve Patsula, 1999). Türkçe'den İngilizce'ye Çevrilen ölçeğin maddelerinin görünüm geçerliğini (Aksayan ve Gözüm, 2002) değerlendirmek amacıyla her iki dile de hakim iki çocuk gelişimci, bir ölçme değerlendirme uzmanı, bir uzman doktor ve bir psikolog olmak üzere beş kişilik bir ekipten uzman görüşü alınmıştır ve çevirmenler arasında fark olmadığı belirlenmiş, böylelikle ölçme aracının Türkçe'ye çeviri boyutunda dil eşdeğerliği sağlanmıştır.

Geçerlik, ölçme aracında ölçmek üzere hazırlandığı amaca hizmet etme derecesini veya ölçebilme düzeyi olarak tanımlanmaktadır bu nedenle bir ölçme aracında ilk aranması gereken özelliğin geçerlik olduğu söylenebilir. Çünkü bir ölçme aracı güvenilirlik taşısa bile her zaman geçerli olmayabilir. Ölçme araçlarında öncelikle geçerliğin sağlanması gerekmektedir (Seçer, 2015, s: 220). Kanserli Kardeře Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın

geçerliliğini test etmek amacıyla yapılan kapsam ve yapı geçerliğine ilişkin bulguların tartışması aşağıda sunulmuştur.

Ölçek geliştirme ve uyarlama çalışmalarında deneysel uygulamaların, bir nevi geniş katımlı pilot çalışmaların mümkün olmadığı durumlarda kapsam geçerlik oranlarına (KGO) başvurulur. KGO uzman görüşlerine dayalı nitel verileri istatistiksel olarak nicel veriye dönüştürme sürecidir. Dil eşdeğerliğin sağlanmasının ardından kapsam geçerliğine bakılmıştır. Kapsam geçerliği için çocuk gelişimi bölümünde görevli altı öğretim görevlisinden, özel eğitim bölümünde görevli bir öğretim görevlisinden ve hastanede klinik psikolog olarak görev yapan iki psikologdan, uzman doktor olarak çalışan bir hematologdan ve bir sosyal hizmet uzmanı olmak üzere toplam 11 uzmandan görüş alınmıştır. Uzmanlardan gelen görüşlerin değerlendirilmesinde, her bir maddeye ait kapsam geçerlik oranı hesaplanmıştır. Ardından, hesaplanan oranların ortalaması alınarak kapsam geçerliği indeksi (KGİ) belirlenmiştir. Uzman sayısının 11 olması sebebiyle 0,59'dan büyük olan KGO değerine sahip maddelerin kapsam geçerliğini sağlamada yeterli olabileceği belirtilmektedir (Yurdagül, 2005). KGO değerlerinin hesaplanması sonucunda, tüm maddelerin 1,00 KGO oranına sahip olduğu ve tüm maddelerin tüm uzmanlar tarafından kabul edildiği belirlenmiştir. Uzmanlardan gelen öneriler doğrultusunda ölçme aracının tüm maddelerinin kanserli kardeşi olan ergenlerin ihtiyaçlarını belirlemede değerlendirmek için uygun olduğu ve ölçme aracının orijinalinde olduğu gibi 45 madde ile uygulanmasına karar verilmiştir. Bu sonuçlar doğrultusunda ölçme aracının kapsam geçerliği sağlanmıştır.

Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın faktör yapısı doğrulayıcı faktör analizi ile ortaya çıkarılmıştır. Ölçek geliştirme ya da uyarlama çalışmalarında yapı geçerliğine ilişkin kanıt elde etmek amacıyla en yaygın olarak kullanılan yöntemlerden biri faktör analizidir. Faktör analizinde ölçme aracının geçerliğine ilişkin tek bir katsayı elde edilmez, faktör analizi ile faktör yapısı ortaya çıkarılır ya da önceden kestirilen faktör yapısı doğrulanır. Faktör analizinin amacı, değişken sayısını azaltmak ve değişkenler arasındaki ilişkilerden yararlanarak yeni yapılar ortaya çıkarmaktır (Özdamar, 2010,

s:223). Faktör yapısını ortaya çıkarmak için açımlayıcı faktör analizi kullanılırken, önceden kestirilen faktör yapısını doğrulamak için doğrulayıcı faktör analizi kullanılır. Geçerlik ve güvenirlik kanıtlarına sahip özgün araçların uyarlanması çalışmalarında uyarlanacak kültürde toplanan verilerle ne derece uyumlu olduğu doğrulayıcı faktör analiziyle incelenebilir (Çokluk ve ark., 2010, s:177-178). Ölçme aracının Türkiye’de kanserli kardeşe sahip olan çocuk ve ergenlerin ihtiyaçlarının belirlenmesini sağladığı hipotezi ile yola çıkılarak ortaya konan yapının, başka bir ifadeyle yapı geçerliğinin test edilmesi amacıyla bilinen grupların karşılaştırılması doğrulayıcı faktör analizleriyle (DFA) yapılmıştır. Açımlayıcı faktör analizi (AFA) bir grup değişken için faktör yapısı ya da faktör modeli belirler (Bandalos, 1996), verinin temelini oluşturan faktörün bir hipotez için yeterli olup olmadığını ve hipotezleri test etmek için (Stapleton, 1997). ve faktörlerin sayısını tespit etmede kullanılır (Stevens, 2002). Bu nedenle yapının önceden belirli olması nedeniyle açımlayıcı faktör analizi yapılmamış, kurulan hipotezi kuramsal bir temele dayandırmak, hangi boyutun hangi madelerle ve birbirleriyle ilişkileri olduğunu ortaya koymak için (Stevens, 2002) doğrulayıcı faktör analizi yapılmıştır. Açımlayıcı faktör analizinde belirlenen faktörler ile kuramsal olarak ortaya konulan faktörler arasında uyum olup olmadığı DFA ile araştırılır. Bir başka ifadeyle kuramsal olarak ortaya konan faktörleri belirlemede rol oynayan değişkenler ile açımlayıcı faktör analizi ile belirlenen faktörleri oluşturan orijinal değişkenler arasında uyumluluk bulunup bulunmadığı DFA ile test edilir (Özdamar, 2010, s:224). Alan yazın incelendiğinde ölçek uyarlama ya da test geliştirme elde edilecek veri edinme sürecinde ilk önce hangi faktör analizinin işleme konulmasına yönelik farklı görüşler sunulmuştur (Akt. Doğan ve ark., 2017). Test alt boyutları ve maddelerinin boyutlarla ilişkisine yönelik bir öngörü var boyutlar belirli ise sadece DFA analizi yapmanın yeterli olacağı; DFA sonucunda model veri uyumunun yetersiz çıkması durumunda AFA’ne dönülebileceğini belirtilmiştir (Gorsuch, 1997).

DFA teori üreten bir modelden ziyade teori test eden bir modeldir (Stevens, 2002). Bu nedenle özellikle ölçek uyarlama çalışmalarında geçerlik analizinde sıklıkla başvuru yöntemlerinden biridir. Böylelikle önceden belirlenmiş olan yapının doğrulanması ve kuramsal olarak ortaya konan faktörleri oluşturan orijinal

yapıdaki uyumu test etmek amacıyla yapılır. Modelin geçerliğini değerlendirmek için yapılan doğrulayıcı faktör analizinde uyum indeksine bakılmıştır. Doğrulayıcı faktör analizi gerçekleştirilirken faktör yük değeri 0,30'un altında ve hata varyansı 0,90'ın üzerinde olan maddelerden en düşük faktör yük değeri ve en yüksek hata varyansına sahip maddeler aşama aşama analiz dışı bırakılarak madde faktör yük değerleri, hata varyansları ve uyum indeksleri değerlendirilmiştir. Aşamalı analiz sonucunda 13 maddenin atıldığı 32 maddenin yer aldığı 6 boyutlu modelin veriye en iyi uyumu sağladığı görülmektedir. Yeni oluşan 32 maddenin yer aldığı durum için her bir maddenin faktör yük değeri 0,30'dan yüksek ve hata varyansı değerleri 0,90'dan küçüktür.

Serbestlik değeri χ^2/sd 1,656 olarak belirlenmiştir ve bu değer 3'ten düşük olduğu için modelin veriye çok iyi uyum sağladığı söylenebilir. RMSEA değerleri incelendiğinde ise 0,080'den düşük olduğu için modelin veriye iyi uyum sağladığı söylenebilir. CFI, GFI, NFI değerleri ise 0,90'dan düşük olduğu için bu uyum indekslerine göre modelin veriye uyum göstermediği söylenebilir. Genel olarak değerlendirildiğinde, modelin veriye iyi uyum gösterdiği yorumu yapılabilir. Ayrıca Şekil 1'de verilen ölçme modeli değerlendirildiğinde 32 madde ve altı boyutlu bir yapıya dönüştüğü görülmektedir. Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın Türk kültürüne uyarlanması çalışmasında "serbest zaman ve dinlenme ihtiyacı" boyutunun Türk kültürüne uygun olmadığı saptanmıştır.

Aşamalı ilerleme sonucunda oluşan 32 maddelik ve 6 boyutlu yapıya Cronbach alfa güvenilirlik analizi yapılmıştır bu aşamada 2 madde ile kalan "Pratik destek ihtiyacı" boyutunun güvenilirlik katsayısı düşük çıktığı için maddeler çıkartılmıştır. Uyarlanan son şekli ile 30 madde ve 5 boyutlu yapı için ikinci bir DFA uyulanmıştır ve modelin veriye iyi uyum sağladığı saptanmıştır.

Orjinal ölçekteki yapı ile uyum sağlamadığı için çıkartılan maddelere katılımcıların verdikleri cevaplara bakıldığında varyans yüklerinin eşit dağılmadığı görülmektedir. Bazı maddelerin şıklarına hiç cevap verilmediği ve "0" puan aldığı

bazı şıklarının ise fazla faktör yükü aldığı ve ayırteci bir durum oluşmadığı ve analizlerin yapı üzerinde çalışmadığı göze çarpmaktadır. “Serbest zaman ve dinlenme ihtiyacı” boyutunda yer alan 6 maddenin tamamen çalışmaması ise kültürel uyumsuzluğun belirtisi olarak yorumlanmıştır. Boyutun maddeleri incelendiğinde genel olarak kişinin bireysel zaman geçirme ihtiyacını, eğlenme-dışarı çıkma, gereksinimlerine odaklanmak ve bu süreç içerisinde arkadaşları, yakın çevresi ile iletişime geçme gibi ihtiyaçların karşılanmasına yönelik kişisel-sosyal alana yönelik sorular içerçektir. Türk kültür ve aile yapısı düşünöldüğünde dışa dönük yaşayan bir toplumuz. Sinema, tiyatro, tatil, konser gibi sosyal etkinliklere dahil olunacağı zaman genelde arkadaşlarla veya ailelerle birlikte olmayı tercih eden bir algı yaygınlaşmış durumda. Ayrıca kardeşin kanser olmasının yıkıcılığı çocukların bu süreçte yalnız kalmak istemedikleri yorumunu yapmamızı sağlamaktadır.

Ölçme aracının güvenilirliği, ölçölmek istenilen değişkeni hangi tutarlılıkla ölçtüğü veya ölçme sonuçlarının hatasız ölçme derecesi güvenilirliği göstermektedir. Tutarlılık, kararlılık ve duyarlılık güvenilirlikteki temel kavramlardır. Ölçme sonuçlarının ne derecede güvenilir olduğunu belirlemek için “güvenirlik indeksi” ve “güvenirlik katsayısı” hesaplanır. Ölçme araçlarında güvenilirlik belirlemek için farklı yöntemler vardır. Bunlar; Test-tekrar test, paralel formlar, ölçmenin standart hatası, madde-toplam puan korelasyonu, ölçömcü güvenilirliği ve iç tutarlık yöntemleri olan; iki yarı test güvenilirliği, Kuder Richardson KR-20 ve Cronbach alfa katsayısı olarak sınıfandırılmıştır (Büyüköztürk ve ark., 2013, s:108-116).

Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın güvenilirliğinin belirlenmesi için Cronbach's Alfa katsayısı hesaplanmıştır. Cronbach alfa katsayısı ölçme aracındaki maddelere ait puanların toplam test puanlarıyla tutarlılığını ifade etmektedir. Genel olarak cronbach alfa katsayısı .70 üzerinde olan ölçme araçları güvenilir kabul edilmektedir (Büyüköztürk, 2013, s:183). Güvenirlik ölçümleri için 0,50 altındaki değerler düşük güvenirlik, 0,50 ile 0,80 arasındaki değerler orta düzeyde güvenilir ve 0,80 üzeri değerler yüksek güvenilir olarak değerlendirilmektedir (Salvucci ve ark., 1997). Ölçme aracının bütünü ve alt boyutlarına ilişkin hesaplanan Cronbach Alfa katsayısına ilişkin

bulgular incelendiğinde ölçme aracının 7 faktörlü yapısına ait Cronbach alfa güvenilirlik katsayısının 0.84 olduğu bu değer yüksek düzeyde güvenilirliği işaret ettiği belirlenmiştir. Ancak uyum indekleri orjinal yapı ile paralellik göstermediği için 32 maddeli 6 faktörlü yapı temel alınarak yapılan analizde Cronbach alfa katsayısı 0,86 hesaplanmıştır. Altı faktörlü yapıda alt boyutlarda “Pratik destek ihtiyacı” iki madde kaldığı ve Cronbach alfa katsayısının 0,24 çıkması güvenilirliğinin çok düşük olduğuna işaret etmektedir bu nedenle bu boyuta ait 2 faktörün analiz dışında bırakılmasına karar verilmiştir ve bir boyut daha çıkartılmıştır. Son şekli ile 30 madde ve 5 boyutlu yapı için Cronbach alfa değeri 0,86 olarak hesaplanmıştır. Buna göre, ölçek puanlarının hem geçerli hem de güvenilir olduğu söylenebilir.

Test maddelerinden alınan puan ile testin toplam puanı arasındaki ilişkiyi açıklamak için yapılan Madde-toplam puan korelasyonu 30 madde ve 5 boyut yapısı üzerinden incelenmiştir. Yapılan değerlendirme sonucunda, test genelinde ve alt boyutlarda faktör yük değerinin 0,30’un üzerinde olması her maddenin bulunduğu boyuta hizmet ettiği ve bireyleri iyi derecede ayırt ettiği sonucuna varılmıştır.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırma, Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yapmak amacıyla yürütülmüştür.

Araştırmada veri toplamak amacıyla araştırmacı tarafından hazırlanan “Genel Bilgi Formu” ile geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılan Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı kullanılmıştır.

Araştırmaya dahil edilen çocukların demografik bilgileri incelendiğinde 71'inin kız, 46'sının erkek olduğu, çocukların çoğunluğunun bir yada iki kardeşi olduğu belirlenmiştir. Araştırmaya dahil edilen çocukların annelerinin ve babalarının çoğunluğunun 36-45 yaş grubunda ve ilkokul mezunu olduğu saptanmıştır. Araştırmaya dahil edilen çocukların kanserli kardeşlerinin demografik bilgileri incelendiğinde 73'ünün kız, 44'ünün erkek olduğu, çoğunluğunun 12-18 yaş aralığında olduğu belirlenmiştir. Kardeşlerin hastalık tanılarına bakıldığında en çok lösemili çocuk olduğu saptanmıştır.

Kapsam geçerliği için uzman görüşüne başvurulmuş ve uzmanlardan gelen öneriler doğrultusunda ölçme aracına son şekli verilerek uygulamalar yapılmıştır. Yapılmış olan uygulamaların ardından veriler toplanmış ve gerekli analizler yapılarak ölçme aracının yapı geçerliğine ilişkin bulgular elde edilmiştir. Elde edilen bulgular ölçme aracının orijinal halinde olduğu gibi 7 boyutlu yapısını koruyamamış 5 boyutlu yapıda geçerliğini sağladığını göstermiştir.

Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın yapı geçerliğine ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde ölçme aracının kanserli kardeşe sahip olan ergenlerin ihtiyaçlarını belirlemeye ilişkin yapılan faktör analizinde 5 boyutlu yapıda geçerli olduğu sonucuna varılmıştır.

Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın güvenilirliğine ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde ölçme aracının kanserli kardeşe sahip olan ergenlerin ihtiyaçlarını belirlemede güvenilir bir ölçme aracı olduğu sonucuna varılmıştır. Ölçme aracının güvenilirlik analizleri sonucunda Cronbach alfa katsayısı incelenmiştir. Cronbach alfa katsayısının .86 olduğu dolayısıyla ölçme aracının Türkiye'deki kanserli kardeşe sahip olan 12-18 yaş aralığındaki ergenlerin ihtiyaçlarını belirlemek için güvenilir bir ölçme aracı olduğu düşünülmektedir.

Test maddelerinden alınan puan ile testin toplam puanı arasındaki ilişkiyi açıklamak için yapılan Madde-toplam puan korelasyonu 30 madde ve 5 boyut yapısı üzerinden incelenmiş, test genelinde ve alt boyutlarda her maddenin bulunduğu boyuta hizmet ettiği ve bireyleri iyi derecede ayırt ettiği sonucuna varılmıştır.

Yapılan analizler sonucunda Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın 12-18 yaş aralığında 117 çocuk ile yapılan geçerlik güvenilirlik çalışması sonuçlarına göre ölçme aracının 30 madde ve "bilgi ihtiyacı", "arkadaşlarımdan ve diğer insanlardan destek ihtiyacı", duygularla başa çıkabilme", "ailemden anlayış görme" ve "kanseri olan kardeşimle ilişkilerim" boyutlarında geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğu kabul edilmiştir.

Araştırmadan elde edilen bulgular doğrultusunda öneriler aşağıda sunulmuştur.

- Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı'nın geçerlik ve güvenilirlik çalışması sadece Ankara' da tedavi olan kanserli çocukların kardeşleri ile yapılmıştır. Kapsamlı bir çalışma ile ölçme aracının Türkiye standardizasyonu yapılabilir.
- Kanserli kardeşe sahip olan ergenlerin ihtiyaçlarının belirlenmesi ölçme aracı Ankara dışındaki farklı illerde de uygulanarak geçerliliğinin sınanması ve ölçme aracının iç tutarlılığının geliştirilmesi ile ilgili çalışmalar yapılabilir.

- Kanserli kardeşe sahip olan ergenlerin ihtiyaçlarının belirlenmesi ölçme aracı kanserli çocukların kardeşlerine yönelik olarak yapılacak çalışmalarda veri toplama aracı olarak kullanılabilir.
- Kanserli kardeşe sahip olan ergenlerin ihtiyaçlarının belirlenmesi ölçme aracı kanserli çocukların kardeşlerinin karşılanmamış psiko-sosyal ihtiyaçlarını belirlemek ve bu ihtiyaçlar doğrultusunda stratejiler geliştirmek için kullanılabilir.
- Kanserli kardeşe sahip olan ergenlerin ihtiyaçlarının belirlenmesi ölçme aracı ile diğer hastalık gruplarından kardeşi olan çocuklara yönelik yapılacak çalışmalarda karşılaştırma yapılarak kullanılabilir.
- Kanserli kardeşe sahip olan ergenlerin ihtiyaçlarının belirlenmesi ölçme aracı ile aynı kanser türü kardeşi olan çocukları kendi içlerinde çeşitli değişkenlerin etkisini belirlemek için karşılaştırmalı olarak yapılacak çalışmalarda kullanılabilir.
- Kanser dışında farklı hastalık türünde kardeşi olan çocukların ihtiyaçları ile benzerlik ve farklılıkları ortaya koymak için yapılacak olan çalışmalarda kullanılabilir.
- Kanserli kardeşi olan çocukların ihtiyaçlarını zaman eğrisi üzerinde değerlendirmek için uzamsal çalışmalarda kullanılabilir.
- Kanserli kardeşe sahip olan ergenlerin ihtiyaçlarının belirlenmesine yönelik farklı ölçme araçları geliştirilebilir.
- Ailede kanserli bir çocuğun olması aile içerisindeki tüm dinamiklerin ve ilginin hasta çocuğa göre şekillenmesine neden olmaktadır. Ancak bilgi ve desteğin kardeşler için de ulaşılabilir olması sağlamak için özellikle ailenin, sağlık çalışanlarının ve toplumsal çevrenin bütüncül bir yaklaşım sergilemelerini sağlayacak stratejiler geliştirilmesi sağlanabilir.

ÖZET

Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracını Türkçe'ye Uyarlama Çalışması

Bu araştırma Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracını Türkçe'ye uyarlanması amacıyla yapılmıştır. Araştırma Ankara İl merkezinde bulunan Sağlık Bakanlığı'na bağlı hastanelerin çocuk hematoloji ve çocuk onkoloji servislerinde yatarak tedavi gören kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri üzerinde yürütülmüştür. Araştırmaya 12-18 yaş aralığında 117 çocuk dahil edilmiştir. Araştırmada çocukların, ebeveynlerin ve hasta kardeşin demografik bilgilerine ulaşmak amacıyla araştırmacı tarafından hazırlanan Genel Bilgi Formu, Pandora Patterson - Fiona McDonald ve ark. tarafından 2014 yılında geliştirilen Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi (*Sibling Cancer Needs Instrument - SCNI*) ölçme aracı kullanılmıştır. Araştırmada geçerlik çalışmaları kapsamında yapı geçerliği ve kapsam geçerliği, güvenirlik kapsamında Cronbach alfa katsayısına bakılmıştır. Ölçme aracının geçerliği kapsam geçerliği ve yapı geçerliği sonucunda sağlanmıştır. Kapsam geçerliği sonucunda KGİ 1 bulunmuştur. Yapılan doğrulayıcı faktör analizi sonucunda 13 madde çalışmamış, alt boyutlardan birinin iki madde kalması nedeniyle güvenirlik katsayısı düşük çıkmış ve analiz dışı bırakılmıştır. Güvenirlik kapsamında Cronbach alfa katsayısı tüm test için 0.86 bulunmuştur. Araştırmanın sonunda Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme aracının 30 madde ve 5 alt boyutlu yapıda geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğu sonucuna varılmıştır. Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı çocukların ihtiyaçlarını belirlemede geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olarak kullanılabilir.

Anahtar Kelimeler: Ergen, İhtiyaç, Kanser, Kardeş

SUMMARY

A Study on Adaptation of the Sibling Cancer Needs Instrument to Turkish

The present study was carried out in order to adapt the Sibling Cancer Needs Instrument to Turkish. The study was carried out on healthy siblings of children with cancer, who were hospitalized in the pediatric hematology and pediatric oncology services of the Ministry of Health hospitals in Ankara. 117 children between the ages of 12-18 were included in the study. In the study, the General Information Form, which was developed by the researcher with an aim to attain the demographic information of children, parents, and sick sibling, along with the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI) developed in 2014 by Pandora Patterson - Fiona McDonald *et al.*, were used. In the research, construct validity and scope validity were examined in terms of validity and Cronbach alpha coefficient was examined in terms of reliability. The validity of the measurement instrument was ensured as a result of the scope validity and structure validity. As a result of the scope validity, CGI was found to be 1. As a result of confirmatory factor analysis, 13 items did not work; the reliability coefficient was found to be low due to the fact that only two items remained in one of the sub-dimensions, which was thus excluded from the analysis. Cronbach's alpha coefficient was found to be 0.86 for the whole test. At the end of the study, it was concluded that the Sibling Cancer Needs Instrument was a valid and reliable instrument in a 30-items and 5-sub-dimension construct. The Sibling Cancer Needs Instrument can be used as a valid and reliable measurement tool in determining the needs of children.

Key Words: Adolescent, Cancer, Need, Sibling

KAYNAKLAR

- AKAKIN A, ÖZKAN AK, KILIÇ T (2007). Anaplastik astrositomlar. *Türkiye Klinikleri J Surg Med*, 3: 27-34.
- AKKUŞ SY, BÜTÜN AYHAN A (2018). Kronik hastalığı olan çocukların davranışlarının ve yaşam kalitelerinin incelenmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 1-7. (inpress) doi: 10.12956/tjpd.2018.394.
- AKSAYAN S, GÖZÜM S (2002). Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber I: Ölçek uyarlama aşamaları ve dil uyarlaması. *Hemşirelik Araştırma Dergisi*, 4: 9-14.
- AKTÜRK Z, ACEMOĞLU H (2012). Tıbbi araştırmalarda geçerlik ve güvenilirlik. *Dicle Tıp Dergisi*, 39: 316-319.
- AKYURT D, YÜRÜT S (1986). Psikolojik testler ve Türk kültürü. *Psikoloji Dergisi*, 58: 73-79.
- AKYÜZ C (2007). Çocukluk çağı böbrek tümörleri. *Klinik Gelişim*, 20: 74-82.
- ALÇI E (1996). Epilepsili çocukların okul yaşantısına ilişkin karşılaşılan güçlükler. Yüksek Lisans Tezi. Sivas: Cumhuriyet Üniversitesi.
- ALDERFER MA, HODGES JA (2010). Supporting siblings of children with cancer: A need for family-school partnerships. *School Mental Health*, 2: 72-81.
- ALDERFER MA, LONG KA, LOWN EA, MARSLAND AL, OSTROWSKI NL, HOCK JM, EWING LJ (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho Oncology*, 19: 789-805.
- ALDERFER MA, NOLL RB (2006). Identifying and addressing the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 47: 537-538.
- ALİM NE (2018). Türkiye’de ve Dünya’da kanser epidemiyolojisi sunumu, Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, Ankara. Erişim: [https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kanser-db/yayinlar/sunular/ulusal_kanser_haftasi_2018/Dr._Dyt._NURAL_ERZURUM_ALI_M.pdf]. Erişim Tarihi: 21.01.2019.
- ANAK S, SARIBEYOĞLU ET (2007). Çocuklarda kök hücre nakli. *Klinik Gelişim*, 20: 164-176.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (2009). Long-term follow-up care for pediatric cancer survivors. *Pediatrics*, 123: 906- 915.

- AVUCAN E, İMREK M, KARABOĞA I (2006). Kanserin psikososyal yönleri. *Türk Psikoloji Bülteni*, **12**: 81-91.
- AVUSTURALYA KLİNİK ONKOLOJİ TOPLULUĞU (2011). Psychosocial management of AYAs diagnosed with cancer: guidance for health professionals. Clinical Oncological Society of Australia, Sydney. Erişim: [https://wiki.cancer.org.au/australia/COSA:Psychosocial_management_of_AYA_cancer_patients]. Erişim Tarihi: 03.02.2019.
- BAL YILMAZ H, MUSLU KG, ESENAY FI (2008). Çocuğu Kanser Tanısı Almış Annelerin Yalnızlık ve Algılanan Sosyal Destek Düzeyleri Arasındaki İlişkin İncelenmesi. *Ege Pediatri Bülteni*, **15**: 179-185.
- BALLARD KL (2004). Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, **30**: 394-401.
- BANDALOS B (1996). Applied multivariate statistics for the social sciences. *Confirmatory Factor Analysis* (Ed.: Stevens J). p.: 389-420. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- BARRERA M (2000). Brief clinical report: Procedural pain and anxiety management with mother and sibling as co-therapists. *Journal of Pediatric Psychology*, **25**: 117-121.
- BARRERA M, CHUNG JYY, GREENBERG M, FLEMING C (2002). Preliminary investigation of a group intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, **31**: 131-142.
- BARRERA M, FLEMING CF, KHAN FS (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, **30**: 103-111.
- BAYKARA O (2016). Kanser tedavisinde güncel yaklaşımlar. *Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi*, **5**: 154-165.
- BEKER B (2007). Çocukluk çağı kanserlerinde kemoterapi. *Klinik Gelişim*, **20**: 202-210.
- BENDOR SJ (1990). Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: The need for prevention. *Social Work in Health Care*, **14**: 17-35.
- BEYAZIT U, BÜTÜN AYHAN A (2015). Hasta Çocukların Ruhsal Özellikleri ve Hasta Çocuğa Yaklaşım. *Hasta Çocukların Gelişimi ve Eğitimi* (Ed.: Bütün Ayhan, A). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Web-Ofset, Bölüm 3.
- BOSTANCI N, DURUHAN Ö, EYÜBOĞLU Ö, SEZGİN Ö, GÜVENİR Ö (2007). Kanserli çocuğun bakım verenlerinde yaşam kalitesi depresyon ve anksiyete düzeyleri. *İ.Ü.F.N. Hemşirelik Dergisi*, **15**: 165-172.
- BÜYÜKPAMUKÇU M (2007). Hodgkin's dışı lenfomalar. *Klinik Gelişim*, **20**: 44-48.

- BÜYÜKÖZTÜRK Ş (2013). Sosyal Bilimler İçin, Veri Analizi El kitabı (Genişletilmiş 18. Baskı). Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık.
- BÜYÜKÖZTÜRK Ş, ÇAKMAK EK, AKGÜN ÖE, KARADENİZ Ş, DEMİREL F (2013). Bilimsel Araştırma Yöntemleri (15. Baskı). Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık.
- BRODY GH (1998). Sibling relationship quality: Its causes and consequences. *Annual Review of Psychology*, **49**: 1-24.
- CADMAN D, BOYLE M., SZATMARI P, OFFORD DR (1987). Chronic illness, disability, and mental and social well-being. *Pediatrics*, **79**; 805-813.
- CAREY LM (1993). Measuring and Evaluating School Learning (2nd. Ed). London: Allyn and Bacon Inc, p.: 220-222.
- CELKAN T (2007). Çocukluk çağı akut lenfoblastik lösemisi. *Klinik Gelişim*, **20**:14-25.
- CHESLER MA, ALLESEWEDE J, BARBARIN OO (1991). Voices from the margin of the family: Siblings of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, **9**: 19-42.
- CHRISTIE D, KHATUN H (2012). Adjusting to life with chronic illness. *The Psychologist*, **25**; 194-197.
- CIRIK İ (2010). İlköğretim 5. 6. 7. Ve 8. Sınıf Öğrencilerinin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi. Doktora Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi.
- COOVADIA HM, LOENING WEK (1992). Pediatrics and Child Health (3th. Ed.) United Kingdom: Oxford University Press, s: 19-38.
- ÇAVUŞOĞLU H (2013). Çocuk Sağlığı Hemşireliği Cilt I (Genişletilmiş 11. Baskı). Ankara: Sistem Ofset Basımevi.
- ÇİVİ S, KUTLU R, ÇELİK HH (2011). Kanserli hasta yakınlarında depresyon ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *Gülhane Tıp Dergisi*, **53**: 248-253.
- ÇOKLUK Ö, ŞEKERCİOĞLU G, BÜYÜKÖZTÜRK Ş (2010). Sosyal Bilimler için Çok Değişkenli İstatistik (1. Baskı). Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık.
- ÇORAPÇIOĞLU F (2007). Çocukluk çağı primer malign karaciğer tümörleri. *Klinik Gelişim*, **20**: 138-145.
- DEĞİRMENCİ GY (2016). Çocuk Hastanelerinde Aile Destek Hizmetleri, ABD Örneği. *H.Ü. Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, **3**: 12-23.
- DIGALLO AG (2003). While my sister went to the disco, I went to hospital and met the doctors: Narrative as a measure of the psychological integration of the experience of

cancer in childhood and adolescence. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, **8**: 489-502.

DİLEYİCİ M, ŞAHİN DAĞLI F (2018). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Sağlıklı Kardeşlerinde Yaşam Kalitesi Değerlendiresi. *Türk Pediatri Araştırmaları*, **53**: 205-213.

DOĞAN N, SOYSAL S, KARAMAN H (2017). Aynı örnekleme açımlayıcı ve doğrulayıcı faktör analizi uygulanabilir mi? *Küreselleşen Dünyada Eğitim* (Ed.: Demirel Ö ve Dinçer S). Bölüm 25, s.:373-400. Ankara: Pegem Akademi.

DURUALP E, KARA FN, YILMAZ V, ALABEYOĞLU K (2010). Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, **63**: 55-63.

EAPC (2007). Impacct: Avrupa'daki Pediatrik Palyatif Bakım Standartları. Erişim: [<https://docplayer.biz.tr/2571079-Impacct-avrupa-dak-ped-atr-k-palyat-f-bakim-standardlari.html>]. Erişim Tarihi: 20.05.2019.

ECEVİT ÇÖ (2015). Çocukluk çağının ender karaciğer kanseri: Hepatoblastom. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi*, **5**: 149-155.

EISER C, JENNEY MM (1996). Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology. *British Journal of Cancer*, **73**: 1313-1316.

ENDER K, KAYA A, İMRAN S, KAMİL K, MESUT H (1986). İntrakranial çocukluk çağı tümörleri. *Bursa Devlet Hastanesi Tıp Bülteni*, **2**:185-194.

ESER S, ÖZALAN S (2013). Kanser Kayıtlılığında Standartlar İçin El Kitabı. (Ed:Young JL Jr, Ward KC). Ankara. Erişim: [<https://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/Yayin/405>]. Erişim Tarihi: 05.01.2019.

EMİROĞLU FNİ, PEKCANLAR AA (2008). Kronik hastalıklar, hastaneye yatış ve çocuk. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, **22**: 99-105.

ER M (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49: 155-168.

ERGİN YD (1995). Ölçeklerde geçerlik ve güvenilirlik. Marmara Üniversitesi, Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi, 7: 125-148.

ERCAN İ, KAN İ (2004). Ölçeklerde güvenilirlik ve geçerlik. Uludağ Üniversitesi, Tıp Fakültesi Dergisi, 30: 211-221.

FANOS JH, FAHRNER K, JELVEH M, KING R, TEJEDA D (2005). Kardeş Merkezi: Ciddi Tıbbi Durumu Olan Çocuklar ve Ergenlerin Kardeşleri İçin Bir Pilot Programa. *The Journal Of Pediatrics Türkçe Baskı*, **1**: 160-164.

- FERLAY J, SOERJOMATARAM I, ERVIK M, DIKSHIT R, ESER S, MATHERS C, REBELO M, PARKIN DM, FORMAN D, BRAY, F (2012). GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 11 [Internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2013. Erişim: [<http://gco.iarc.fr/>] Erişim Tarihi:09.02.2019.
- FISHER JL, SCHWARTZBAUM J, WRENSCH M, WIEMELS JL (2007). Epidemiology of brain tumors. *Neurol Clin*, **25**: 867-890.
- FRANKLİN M, PATTERSON P, ROSS-BUCKTON A (2012) Adolescent and young adult siblings of cancer patients in the Australian health context: an exploration of health providers' perceptions. Symposium title: What can we learn from Australian and United Kingdom (UK) adolescent and young adult (AYA) cancer psychological research and practice: a CanTeen and Teenage Cancer Trust Symposium. In: International Psycho-Oncology Society 14th World Congress, Brisbane, Australia
- FREEMAN K, O'DELL C, MEOLA C (2000). Issues in families of children with brain tumors. *Oncology Nursing Forum*, **27**: 843-848.
- GİRİT N, TOKUÇ G, ÖKTEM S, ERMAN AG, DENİZ C (2003). Kanserli çocukların ve ailelerinin psikososyal sorunları. *Kartal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Tıp Dergisi*, **1**: 37-40.
- GORSUCH, RL (1997). Exploratory factor analysis: Its role in item analysis. *Journal of Personality Assessment*, **68**: 532-560.
- GÖZDAŞOĞLU S (2007). Çocukluk çağı Hodgkin lenfoması. *Klinik Gelişim*, **20**: 50-60.
- GÖZÜM S, AKSAYAN S. (2003). Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber II: Psikometrik özellikler ve kültürlerarası karşılaştırma. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, **1**: 3-14.
- GÜLERYÜZ H (2015). Pediatrik karaciğer tümörleri. *Trd Sem*, **3**: 461-471.
- GÜLSES S, YILDIRIM ZK, BÜYÜKKAVAKÇI M (2014). Kanserli çocukların ve anne-babalarının yaşam kalitesi diğer hastalardan farklı mı? *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, **57**: 16-23.
- GÜRSAKAL N (2001). Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri. Bursa: Uludağ Üniversitesi Güçlendirme Vakfı.
- HACIYAKUPOĞLU E, OKTAY K, OLGUNER SK, SARAÇ ME, YILMAZ DM, HACIYAKUPOĞLU S (2014). Çocukluk çağı beyin tümörleri. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, **23**: 367-386.
- HALK SAĞLIĞI GENEL MÜDÜRLÜĞÜ. Kanser tedavisi nelerdir? Erişim: [<https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/kanser-tedavisi/kanser-tedavisi-nelerdir.html>]. Erişim Tarihi: 14.03.2019.

- HAMBLETON RK, PATSULA L (1999). Increasing the Validity of Adapted Tests: Myths to be Avoided and Guidelines for Improving Test Adaptation Practices. Erişim: [<http://www.testpublishers.org/journal01.htm>]. Erişim Tarihi: 18.12.2018.
- HAVERMAN T, EISER C (1994). Siblings of a child with cancer. *Child: Care, Health and Development*, **20**: 309-322.
- HIZ M (2014). Osteosarkom, malign fibröz histiyositom – klinik radyoloji, patoloji ve tedavi stratejileri. *TOTBİD Dergisi*, **13**: 227-239.
- HODDER HJ, KEENE N (2002). Childhood Cancer: A Parent's Guide to Solid Tumor Cancers (2. Baskı). USA: O'Reilly Media Inc, Chapter 23.
- HOUTZAGER BA, GROOTENHUIS MA, CARON HN, LAST BF (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology*, **13**: 499-511.
- HOUTZAGER BA, GROOTENHUIS MA, CARON HN, LAST BF (2005) Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: the importance of multiple informants for siblings of a critically ill child. *Pediat Hematol Oncol*, **22**: 25–40.
- KAÇUV (2014a). Bilgilendirme broşürü; Çocukluk çağı kanserleri. Erişim: [<https://kacuv.org/wp-content/uploads/2015/05/CocuklukCag%C4%B1Kanseri1.pdf>]. Erişim tarihi: 18.04.2019.
- KAÇUV (2014b). Bilgilendirme broşürü; Beyin Tümörü. Erişim: [<https://www.kacuv.org/wp-content/uploads/2015/05/BeyinTu%CC%88mo%CC%88ru%CC%881.pdf>]. Erişim Tarihi: 15.11.2018.
- KAÇUV (2014c). Bilgilendirme broşürü: Germ Hücreli Tümör. Erişim: [<https://www.kacuv.org/wp-content/uploads/2015/12/GermHu%CC%88creli.pdf>]. Erişim Tarihi: 22.12.2018.
- KAÇUV (2014d). Bilgilendirme broşürü: Lösemi. Erişim: [<https://www.kacuv.org/wp-content/uploads/2016/11/lo%CC%88semi.pdf>]. Erişim Tarihi: 02.12.2018.
- KAÇUV (2014e). Bilgilendirme broşürü: Lenfoma. Erişim: [<https://www.kacuv.org/wp-content/uploads/2015/05/Lenfoma.pdf>]. Erişim Tarihi: 02.12.2018.
- KAÇUV (2014f). Bilgilendirme broşürü: Wilms Tümörü. Erişim: [<https://www.kacuv.org/wp-content/uploads/2015/12/wilmstu%CC%88mo%CC%88ru%CC%88.pdf>]. Erişim Tarihi: 02.12.2018.
- KAÇUV (2014g). Bilgilendirme broşürü: Rabdomiyosarkom. Erişim: [<https://www.kacuv.org/wp-content/uploads/2015/12/rabdomiyosarkom1.pdf>]. Erişim Tarihi: 02.12.2018.

KAÇUV (2014h). Bilgilendirme broşürü: Ameliyat – Cerrahi Girişim. Erişim: [<https://www.kacuv.org/wp-content/uploads/2015/12/ameliyat1.pdf>]. Erişim Tarihi: 02.12.2018.

KANSER ATLASI (2015). Erişim: [<http://canceratlas.cancer.org/data/#?view=compare>]. Erişim Tarihi: 09.05.2019.

KANTAR M (2007). Osteosarkom. *Klinik Gelişim*, **20**: 120-124.

KAPLAN LM, KAAL KJ, BRADLEY L, ALDERFER MA (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems and Health*, **31**: 205-217.

KARADAĞ İ (2007). İlköğretim Beşinci Sınıf Öğrencilerinin Akademik Başarılarının Sosyal Destek Kaynakları Açısından İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Adana: Çukurova Üniversitesi.

KARASAR N (1995). Bilimsel Araştırma Yöntemi (7. Baskı). Ankara: Sim Matbaası.

KAYNAK K, DEMİR A (2006). Mediastinal germ hücreli tümörler. *Türkiye Klinikleri J Surg Med Sci*, **2**: 27-31.

KAZAK AE (1989). Families of Chronically Ill Children: A Systems and Social-ecological Model of Adaption and Challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **57**: 25-30.

KAZAK AE, ALDERFER MA, BARAKAT LP, STREISAND R, SİMMS S, ROURKE MT, GALLAGHER P, CNAAN A (2004) Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: a randomized clinical trial. *J Fam Psychol*, **18**: 493-504.

KEBUDİ J, AĞAOĞLU FY (2007). Çocukluk çağı rabdomyosarkoma – dışı yumuşak doku sarkomaları. *Klinik Gelişim*, **20**: 98-108.

KINDERKREBSINFO (2009a). Hodgkin lenfomu (HL) – Kısa bilgiler. Erişim: [https://www.kinderkrebsinfo.de/hastalklar/lenfomlar/pohpatinfomh120060715/pohpatinfomhkurz20101216/index_tur.html]. Erişim Tarihi: 02.12.2018.

KINDERKREBSINFO (2009b). Osteosarkom – Kısa bilgiler. Erişim: [https://www.kinderkrebsinfo.de/hastalklar/baka_solid_tuemoer/osteosarkom/pohpatinfoosteosarkomkurz20101215/index_tur.html]. Erişim Tarihi: 02.12.2018.

KINDERKREBSINFO (2009c). Yumuşak doku sarkomları ve nadir yumuşak doku tümörleri – Kısa bilgiler. Erişim: [https://www.kinderkrebsinfo.de/hastalklar/baka_solid_tuemoer/yumuak_doku_tuemoerleri/pohpatinfoweichteiltumorkurz20101215/index_tur.html]. Erişim Tarihi: 02.12.2018.

- KINDERKREBSINFO (2010a). Akut lenfoblastik lösemi (ALL) – Kısa bilgiler. Erişim: [https://www.kinderkrebsinfo.de/hastalklar/loesemiler/pohpatinfoall120060414/pohpatinfoallkurz/index_tur.html]. Erişim Tarihi: 02.12.2018.
- KINDERKREBSINFO (2010b). Akut miyeloid lösemi (AML) – Kısa bilgiler. Erişim: [https://www.kinderkrebsinfo.de/hastalklar/loesemiler/pohpatinfoaml120060414/pohpatinfoamlkurz/index_tur.html]. Erişim Tarihi: 02.12.2018.
- KINDERKREBSINFO (2010c). Non-Hodgkin lenfoması (NHL) – Kısa bilgiler. Erişim: [https://www.kinderkrebsinfo.de/hastalklar/lenfomlar/pohpatinfoahl120061026/pohpatinfoahlkurz/index_tur.html]. Erişim Tarihi: 02.12.2018.
- KINDERKREBSINFO (2016). Retinoblastom – Kısa bilgiler. Erişim: [https://www.kinderkrebsinfo.de/hastalklar/baka_solid_tuemoer/pohretino_patinfo120120611/pohretino_patinfokurz120120611/index_tur.html#literature_3]. Erişim Tarihi: 02.12.2018.
- KIRATLI VE TARLAN (2011). Retinoblastom. *Türkiye Klinikleri Oftalmoloji - Özel Konular*, **4**: 48-55.
- KO EY, RITCHEY ML (2009). Current management of Wilms' tumor in children. *J Pediatr Urol*, **5**: 56-65.
- KRAMAROVA E, STILLER CA (1996). The international classification of childhood cancer. *Int. J. Cancer*, **68**: 759-765.
- KRAMER RF (1984). Living with childhood cancer: Impact on the healthy sibling. *Oncology Nursing Forum*, **11**: 44-51.
- KUTLUK T (2002). ACCIS- Childhood cancer incidence and survival. Türk Pediatrik Onkoloji Grubu Pediatrik Tümör Kayıtları. Erişim: [<http://www.tpog.org.tr/tpog-kanserbrkayitlari>]. Erişim Tarihi: 13.01.2019.
- KUTLUK T (2006). Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi. *İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri*, Herkes İçin Çocuk Kanserlerinde Tanı Sempozyum Dizisi, **49**: 11-15.
- KUTLUK T (2007). Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi. *Klinik Gelişim*, **20**: 5-12.
- LAHTEENMAKİ PM, SJOBLÖM J, KORHONEN T, SALMI TT (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Arch Dis Child*, **89**: 1008–1013.
- LONG KA, MARSLAND AL (2011). Family adjustment to childhood cancer: a systematic review. *Clin Child Fam Psychol Rev*, **14**: 57-88.

LÖSANTEa. Lösemi nedir? Erişim: [<http://www.losante.com.tr/Blog/Detail/2044>]. Erişim Tarihi: 20.04.2019.

LÖSANTEb. Hodgkin dışı lenfoma. Erişim: [<http://www.losante.com.tr/Blog/Detail/2049>]. Erişim Tarihi: 21.12.2018.

LÖSEV. Lösemi nedir? Erişim: [<https://www.losev.org.tr/v6/sayfa/losemi-nedir-31>]. Erişim Tarihi: 24.04.3019.

MASOUDIFAR Z, MOJEN LK, RASSOULI M, NASIRI M, PATTERSON P, MCDONALD F, ESHGHI P (2018). Psychometric properties of the persian version of the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI). *Asian Pac J Cancer Prev*, **19**: 3457-3462.

MCADAMS D (2001). *The Person: An Integrated Introduction Into Personality Psychology* (3rd Ed.). Orlando, FL: Harcourt.

MCCUBBIN MA, BALLING K, POSSIN P, FRIEDRICH S, BRYNE B (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, **51**: 103-111.

MCDONALD FEJ, PATTERSON P, WHITE KJ, BUTOW P, BELL ML (2014). Predictors of unmet needs and psychological distress in adolescent and young adult siblings of people diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, **24**: 333-340.

MELESKÍ D (2002). Families with chronically ill children: A literature review examines approaches to helping them cope. *American Journal of Nursing*, **102**: 47-54.

MURRAY JS (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, **17**: 327-337.

O'CONNOR R (1993). *Issues in the Measurement of Health-Related Quality of Life*, NHMRC National Centre for Health Program Evaluation, Melbourne: Churchill Livingstone Publishing, p.:30.

O'SHEA ER, SHEA J, ROBERT T, CAVANAUGH C (2012). The needs of siblings of children with cancer: Anursing perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, **29**: 221-231.

ÖNCÜ H (1994). *Eğitimde Ölçme ve Değerlendirme*. Ankara: Matser Basım, s.: 30-46.

ÖNER N (1987). Kültürlerarası ölçek uyarlamasında bit yöntembilim modeli. *Psikoloji Dergisi*, **6**: 80-83.

ÖNER N (1997). *Türkiye'de Kullanılan Psikolojik Testler*. Bir başvuru kaynağı (3. Baskı). İstanbul: İstanbul Boğaziçi Üniversitesi Matbaası, s.: 3-39.

- ÖZDAMAR K (2010). Paket Programları ile İstatistiksel Veri Analizi 2 (7. Baskı). Ankara: Kaan Kitabevi.
- ÖZGÜVEN İE (2017). Psikolojik Testler (14. Baskı). Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- ÖZTÜRK G (2008). 7-18 Yaş Çocuk Kanser Hastaları İçin Yaşam Kalitesi Değerlendirme Ölçeğinin Geliştirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- PARUTÇUOĞLU E (2015). Hasta Çocuk Hakları, Hasta Çocuğa ve Ailesine Yönelik Sosyal Destek. *Hasta Çocukların Gelişimi ve Eğitimi* (Ed.: Bütün Ayhan, A). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Web-Ofset.
- PATTERSON P, MİLLAR B, VİSSER A (2008) The needs of young people who have a sibling with cancer: report on the CanTeen National Member Survey for Sibling Members. CanTeen Australia, Sydney.
- PATTERSON P, MİLLAR B, VİSSER A (2011) The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer: piloting the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI). *J Pediatr Oncol Nurs*, **28**: 16-26.
- PATTERSON P, MCDONALD FEJ, BUTOW P, WHITE KJ, COSTA DSJ, MİLLAR B, BELL ML, WAKEFIELD CE, COHN RJ (2014) Psychometric evaluation of the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI): an instrument to assess the psychosocial unmet needs of young people who are siblings of cancer patients. *Support Care Cancer*, **22**: 653-663.
- PEIRCE AG (1995). Measurement, Principles and Practice of Nursing Research. (Ed.: Laura A. Talbot). St. Louis: Mosby-Year Book, Inc, p.:265-290.
- PORTNEY LG, WATKINS MP (1993). Foundations of Clinical Research. Application to Practice. Norwalk, Connecticut, Appleton Lange, Chapter 2.
- PRCHAL A, LANDOLT MA (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: A qualitative study. *Cancer Nursing*, **35**: 133-140.
- ROTH J, COSTANTINI S, ROSENFELD US (2012). Management of brain tumors in the pediatric patients. (Ed.: Kaye HA and Laws RE), *Brain Tumors Elsevier Edinburg*, 329-346.
- SALVUCCI S, WALTER E, CONLEY V, FINK S, SABA M (1997). Measurement error studies at the National Center for Education Statistics (NCES). Washington DC: US. Department of Education. Erişim: [<https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED410313.pdf>]. Erişim Tarihi: 17.03.20019.
- SAVAŞIR I (1994). Ölçek uyarlamasındaki sorunlar ve bazı çözüm yolları. *Türk Psikoloji Dergisi*, Özel sayı, Psikolojik Testler, **9**: 27-32.

- SEÇER İ (2015). SPSS ve LISREL ile Pratik Veri Analizi (Genişletilmiş 2. Baskı). Ankara: Anı Yayıncılık.
- SEZGİN S, EKİNCİ M, OKANLI A (2007). Kanserli çocukların yaşadıkları psikososyal problemler ve hemşirelik yaklaşımları. *O.M.Ü Tıp Dergisi*, **24**: 107-112.
- SHAPIRO M, BRACK G (1994). Psychosocial aspects of siblings' experiences of pediatric cancer. *Elementary School Guidance and Counseling*, **28**: 264-273.
- SIOPE (2009). Kanserli Çocuk Bakımında Avrupa Standartları. Erişim: [<https://www.siope.eu/wp-content/uploads/2017/08/Turkish.pdf>]. Erişim Tarihi: 20.05.2019.
- SLOPER P (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*, **8**: 298-306.
- SMITH MA, FREIDLIN B, RIES LA, SIMON R (1998). Trends in reported incidence of primary malignant brain tumors in children in the United States. *J Natl Cancer Inst*, **90**:1269-1277.
- SOYUER F, SİTTİ S (2011). Kanserli çocuklar ve fiziksel aktivite. *Dicle Tıp Dergisi*, **38**: 526-529.
- SPINETTA JJ, JANKOVIĆ M, EDEN T, GREEN D, MARTINS AG, WANDZURA C, WILBUR J, MASERA G (1999). Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Med Pediatr Oncol*, **33**: 395-398.
- STAPLETON CD (1997). Basic concepts and procedures of confirmatory factor analysis. Annual Meeting of the Southwest Educational Research Association, Austin, 23-25 Ocak 1997. Erişim: [<https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED407416.pdf>]. Erişim Tarihi: 19.05.2019.
- STEVENS, JP (2002). Applied Multivariate Statistics for the Social Sciences (6nd. Ed.). New Jersey: Lawrance Erlbaum Association, Inc, Chapter 9.
- ŞAHİN N (1994). Psikoloji araştırmalarında ölçek kullanımı. *Türk Psikoloji Dergisi*, **9**: 19-26.
- TAÇYILDIZ N (2007). Retinoblastoma. *Klinik Gelişim*, **20**: 125-131.
- TANYEL FC (2016). Karaciğer tümörleri. *Çocuk Cerrahisi Dergisi*, **30**: 441-451.
- TEKİN H (1977). Eğitimde Ölçme ve Değerlendirme. Ankara: Mars Matbaası.
- TEZBAŞARAN A (1996). Likert Tipi Ölçek Geliştirme Klavuzu. Psikoloji Derneği Yayınları, Ankara: Özyurt Matbaası.

- TERAKYE G (2011). Kanserli Hasta Yakınlarıyla Etkileşim. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, **4**: 78-82.
- TOROS F, TOT Ş, DÜZOVALI Ö (2002). Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Klinik Psikiyatri*, **5**: 240-247.
- TÖRÜNER EK, BÜYÜKGÖNENÇ L (2015). Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. Amasya: Göktuğ Yayıncılık.
- TÜRKİYE HALK SAĞLIĞI KURUMU (2017). Türkiye Kanser İstatistikleri. Erişim: [<https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/kanser-istatistikleri>]. Erişim Tarihi: 16.01.2019.
- TÜRK KANSER ARAŞTIRMA VE SAVAŞ KURUMU DERNEĞİ. İstatistikler. Erişim: [<http://www.turkkanser.org/icerik/18>]. Erişim Tarihi: 16.01.2019.
- TÜRKİYE KANSERLE SAVAŞ VAKFI. Radyoterapi nedir? Erişim: [<http://www.kanservakfi.com/radyoterapi-nedir--131.html>]. Erişim Tarihi: 20.01.2019.
- URAL A, KILIÇ İ (2013). Bilimsel Araştırma Süreci ve SPSS ile Veri Analizi (4. Baskı). Ankara: Detay Yayıncılık.
- USER İR, EKİNCİ S (2016). Wilms tümörü: Çocuk cerrahi gözüyle güncel yaklaşımlar ve tedavideki sorunlar. *Çocuk Cerrahisi Dergisi*, **30**: 433-440.
- ÜNÜVAR A (2007). Akut myeloblastik lösemi. *Klinik Gelişim*, **20**: 26-32.
- VERMAES I, SUSANTE A, BAKEL H (2010). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A metaanalysis. *Journal of Pediatric Psychology*, **37**: 166-184.
- WANG RH, MARTINSON IM (1996). Behavioral Responses of Healthy Chinese Siblings to the Stress of Childhood Cancer in the Family: A Longitudinal Study. *Journal of Pediatric Nursing*, **11**: 383-391.
- WHO (2017). Noncommunicable Diseases. Erişim: [<https://www.who.int/ncds/en/>]. Erişim Tarihi: 26.03.2019.
- WICKS MN, MILSTEAD EJ, HATHAWAY DK (1998). Family caregivers' burden, quality of life, and health following patients' renal transplantation. *Prog Transpl*, **8**: 170-176.
- WILKINS KL, WOODGATE RL (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, **22**: 305-319.
- WONG FL, BOİCE JD JR, ABRAMSON DH, TARONE RE, KLEINERMAN RA, STOVALL M, GOLDMAN MB, SEDDON JM, TARBELL N, FRAUMENİ JF JR,

- LI FP (1997). Cancer incidence after retinoblastoma. Radiation dose and sarcoma risk. *The journal of the American Medical Association*, **278**: 1262-1267.
- WOODGATE R (2001). Adopting the qualitative paradigm to understanding children's perspectives of illness: Barrier or facilitator? *Journal of Pediatric Nursing*, **16**: 149-161.
- WRENSCH M, MINN Y, CHEW T, BONDY M, BERGER MS (2002). Epidemiology of primary brain tumors: current concepts and review of the literature. *Neuro Oncol*, **4**: 278-299.
- YALÇIN Ş (2016). Teratomlar ve diğer germ hücreli tümörler. *Çocuk Cerrahisi Dergisi*, **30**: 478-489.
- YARIŞ N (2007). Çocukluk çağı germ hücreli tümörleri. *Klinik Gelişim*, **20**: 132-137.
- YEO M, SAWYER S (2005). ABC of adolescence: Chronic illness and disability. *British Medical Journal*, **330**; 721-723.
- YILMAZ G (2008). Kronik Hastalığı Olan İlköğretim Öğrencilerinin Aile Okul İlişkisi. Yüksek Lisans Tezi. Erzurum: Atatürk Üniversitesi.
- YILMAZ Ö, GENÇ A, TANELİ C (2005). Çocukluk çağı testis tümörleri. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Sci*, **1**: 46-50.
- YILMAZER Y, BEYAZIT U, BÜTÜN AYHAN AB (2018) Dikkat Hastanede Çocuk Var: Bir Farkındalık Çağrısı. *Uluslararası IV. Çocuk Gelişimi Kongresi*; 22-24 Ekim, Ankara. Tam Metin Kitabı, s.: 468-467.
- YILMAZER Y, YILDIZ S, ŞAHİNÖZ A (2015). Hasta Çocuğa Yönelik Eğitim Düzenlemeleri. *Hasta Çocukların Gelişimi ve Eğitimi* (Ed.: Bütün Ayhan, A). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Web-Ofset, s.: 162-183.
- YIN KL, TWINN S (2004). The effects of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of the disease. *Cancer Nursing*, **27**: 17-24.
- YURDAGÜL H (2005). Ölçek geliştirme çalışmalarında kapsam geçerliği için kapsam geçerlik indekslerinin kullanılması. XIV. Ulusal Eğitim Bilimleri Kongresi. Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi, 28-30 Eylül 2005, Denizli. Erişim: [<http://yunus.hacettepe.edu.tr/~yurdugul/3/indir/PamukkaleBildiri.pdf>] Erişim Tarihi: 21.02.2019.
- ZELTZER L, ELLENBERG L, RIGLER D (1980). Psychological Efectes of İllness in Adolescence. II. Impact of İlneess in Adolescents-crucial Issues and Coping Styles. *The Journal of Pediatrics*, **97**: 132-138.

ZENGİN O, SALTİK S, DUYSAK Y, SOYTÜRK G, ORBAY E, TEKİN O (2012).
Kanserli Çocuđa Sahip Ailelerin Aşama Yaklaşımına Göre Gösterdikleri Tepkiler.
Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, **2**: 1-4.



EKLER

Ek 1 Etik Kurul İzni

ANKARA ÜNİVERSİTESİ ETİK KURULU KARAR ÖRNEĞİ

Karar Tarihi : 20/03/2017

Toplantı Sayısı: 5

Karar Sayısı : 96

96-Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencilerinden **Sevilay Yıldız Akkuş**'un "Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracını Türkçeye Uyarlama Çalışması" başlıklı yüksek lisans tez çalışması ile ilgili 24/02/2017 tarihli "İnsan Üzerinde Yapılan Klinik Dışı Araştırmalar Başvuru Formu" Etik Kurulumuzca incelenmiştir.

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencilerinden **Sevilay Yıldız Akkuş**'un "Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracını Türkçeye Uyarlama Çalışması" başlıklı yüksek lisans tez çalışması ile ilgili önerilen değişiklikler yapılmıştır. Araştırmanın, araştırma protokolüne uyulması ve etik onay tarihinden itibaren geçerli olması koşuluyla uygulanmasının etik açıdan uygun olduğuna oy birliği ile karar verildi.

ASLININ AYNIDIR
20/03/2017


Prof. Dr. Muharrem ÖZEN
Ankara Üniversitesi
Etik Kurulu Başkanı

Ek 2 Ölçek İzni



Sevilay Yıldız Akkuş
Ankara Üniversitesi, Çocuk Gelişimi, Yüksek Lisans Prog.
Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hem. Onk. EAH
Çocuk Gelişim Birimi

28th July 2016

Dear Sevilay Yıldız Akkuş,

Thank you for your interest in our unmet needs measure; the Sibling Cancer Needs Instrument. We developed the instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling diagnosed with cancer. Details of the development and validation have been published in peer reviewed journals (see below). We can confirm that no one else has contacted us about adapting the measure for use in Turkey with young people aged 12 to 18 years.

I have attached a copy of our Sibling Cancer Needs Instrument measure. Details about scoring are provided in the journal publications.

I, as one of the developers and authors of this measure who have copyright of the measure, give you permission to adapt this measure for Turkish adolescents for your research study.

Kind regards,

Fiona McDonald
Research and Evaluation Manager
CanTeen

McDonald, F.E.J., Patterson, P., White, K.J., Butow, P., Bell, M. (2015). Predictors of unmet needs and psychological distress in adolescents and young adults of siblings of people diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 24, 333-340. doi: 10.1002/pon.3653

Patterson, P., McDonald, F.E.J., Butow, P., White, K.J., Costa, D.S.J., Millar, B., Bell, M.L., Wakefield, C., & Cohn, R. (2014). Psychometric evaluation of the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI): an instrument to assess the psychosocial unmet needs of young people who are siblings of cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 22, (3), 653-665. doi:10.1007/s00520-013-2020-3

Ek 3 Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Araştırmanın adı: *Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracını Türkçe'ye Uyarlama Çalışması*

Sayın gönüllü,

Yukarıda ismi belirtilen araştırma, Ankara Üniversitesi, Çocuk Gelişimi Bölümü'nde öğretim üyesi Prof. Dr. Aynur BÜTÜN AYHAN danışmanlığında, yüksek lisans öğrencisi Sevilay YILDIZ AKKUŞ tarafından tez araştırması olarak sunulacaktır. Bu araştırma da yer almayı kabul etmeden önce aşağıdaki açıklamaları dikkatlice okuyarak, araştırmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararlarınızı bu bilgilendirme çerçevesinde özgürce vermeniz gerekmektedir.

Bu araştırma kanserli kardeşe sahip olan ergenlerin psikososyal ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik geliştirilmiş olan bir ölçeğin Türk çocuklarına uyarlanmasını amaçlamaktadır. Araştırmaya kanserli çocukların sağlıklı kardeşleri dahil edilecektir. Bu çocukların araştırmaya dahil edilebilmesi için; 12-18 yaş aralığında olması, kronik bir hastalığının olmaması ve kardeşlerinin kanser tanısı ile takip-tedavi ediliyor olması gerekmektedir. Araştırma kapsamında herhangi bir girişimsel müdahale olmayacaktır, kanserli çocuğun yaşı, cinsiyeti, tanısı, tanı konma dönemi vb. özellikleri ile sağlıklı kardeşin ve ailenin demografik bilgilerinin yer aldığı "Genel Bilgi Formu" ve psikososyal ihtiyaçları belirlemek için "Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçme Aracı" kullanılacaktır. Formların doldurulmasına ilişkin gerekli açıklamalar yapılacaktır, eğer isterseniz araştırmacı size soruları okuyup vermiş olduğunuz yanıtlara göre formu doldurabilecektir. Araştırma kapsamında en az 135 çocuğa ulaşılması planlanmıştır. Formların doldurulması ortalama 30 dk sürmektedir. Bu süre boyunca sadece soru ve cevap şeklinde sürdürülecektir, müdahalede bulunulmayacaktır bu nedenle herhangi bir risk taşımamaktadır. Araştırmaya katılıp katılmamak gönüllülük esasına dayanmaktadır bu nedenle araştırmaya katılmayı kabul etmeme ya da araştırmadan ayrılma hakkına sahipsiniz böyle bir durumda herhangi bir olumsuz sonuçla karşı karşıya kalmayacağınız temin edilmektedir.

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.

Bu koşullar altında, araştırma kapsamında elde edilen şahsıma ait bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını, gizlilik kurallarına uyulmak kaydıyla sunulmasını ve yayınlanmasını, hiçbir baskı ve zorlama altında kalmaksızın, kendi özgür irademle kabul ettiğimi beyan ederim.

Not: Katılımcıların 18 yaş altı olması nedeniyle onam formuna ebeveynlerden en az biri tarafından onay verilen ve araştırmaya katılmak isteyen çocuklar dahil edilecektir.

Gönüllü Adı-Soyadı/Tarih/İmza

Ek 4 Genel Bilgi Formu

GENEL BİLGİ FORMU

Sayın Veli,

Bu form Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı'nda Prof.Dr. Aynur BÜTÜN AYHAN danışmanlığında yürütülmekte olan Kanserli Kardeşe Sahip Olan Ergenlerin İhtiyaçlarının Belirlenmesi Ölçeği'nin Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması konulu yüksek lisans tez çalışması için hazırlanmıştır. Çalışmanın sonuçlarının güvenilir olması, soruların dikkatli bir şekilde okunarak cevaplandırılmasına bağlıdır. Bu formdan elde edilen bilgiler tamamen gizli tutulacak ve sadece bilimsel amaçlarla kullanılacaktır. Katkılarınız için teşekkür ederim.

Sevilay YILDIZ AKKUŞ

Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları

Hematoloji Onkoloji EAH

Çocuk Gelişim Birimi

İletişim: (0312) 5969638/123

Sosyo-demografik Bilgiler;

- Cinsiyet:** 1) Kız 2) Erkek
- Yaş:**
- Kardeş sayısı (kendisi dahil):**
- Anne yaşı:** 1) 30- 35 yaş 2) 36- 45 yaş 3) 46- 50 yaş 4) 51 yaş ve üzeri
- Anne öğrenim düzeyi:** 1) İlkokul 2) Ortaokul
3) Lise 4) Lisans/lisansüstü
- Baba yaşı:** 1) 30- 35 yaş 2) 36- 45 yaş 3) 46- 50 yaş 4) 51 yaş ve üzeri
- Baba öğrenim düzeyi:** 1) İlkokul 2) Ortaokul
3) Lise 4) Lisans/lisansüstü
- Aile tipi:** 1) Çekirdek aile 2) Geniş aile

Kanserli Kardeşe İlişkin Bilgiler;

- 1. Cinsiyeti:** 1) Kız 2) Erkek
- 2. Yaşı:**
- 3. Tanısı:**
- 4. Tanısının konduğu yaş dönemi:** 1) Bebeklik dönemi (0-2 yaş)
2) Okulöncesi dönem (3-6 yaş)
3) Okul dönemi (7-11 yaş)
4) Ergenlik dönemi (12 yaş ve üzeri)
- 5. Okula devam ediyor mu?** 1) Evet 2) Hayır



Ek 5 Uzman Görüş Formu

Uzman Görüş Kayıt Formu

Aşağıda “Kanserli Kardeşi Olan Ergenlerin İhtiyaçları Ölçeği” Kültürel Eşdeğerliğine İlişkin Uzman Görüş Kayıt Formu yer almaktadır. Bu forma dil eşdeğerliği açısından uzman görüşleri alınarak son şekli verilmiştir. Uyarlama sürecinin ikinci aşaması olan Kültürel Eşdeğerlik için sizden ölçekte yer alan maddeleri kelimelerin her iki kültürde de aynı şeyi ifade edip etmediğine ilişkin olarak *anlamsal*, deyimlerin her iki ülkede de aynı anlamda kullanılıp kullanılmadığına ilişkin olarak *deyimsel*, ifadelerin toplumumuz açısından da yaşanabilir olup olmadığını belirlemek için *deneyimsel* ve her bir kavramın her iki kültürde de kullanılıp kullanılmadığına ilişkin olarak *kavramsal* açıdan eşitliğin uygun olup olmadığını üçlü bir derecelendirme ile değerlendirmeniz beklenmektedir.

- 1: Maddenin bu şekli ile kullanılabilir olduğunu düşünüyorsanız,
- 2: Kısmen uygun, madde önerilen düzeltmeler yapılarak kullanılabilir
- 3: Uygun değil, madde çıkartılmalı

Gerekli gördüğünüz durumlarda her maddenin karşısında bulunan “açıklamalar” kısmına maddenin değiştirilmesi, düzeltilmesi ve/veya çıkartılması ile ilgili görüşlerinizi ve önerilerinizi yazabilirsiniz. Ölçekteki maddeler sizlerin eleştirileri doğrultusunda gerekli düzeltmeler yapılarak uygulamaya hazır hale getirilecektir.

ÖZGEÇMİŞ

I- Bireysel Bilgiler

Adı : Sevilay
Soyadı : YILDIZ AKKUŞ
Doğum yeri ve tarihi : ANKARA / 1984
Uyruğu : T.C.
Medeni durumu : Evli
İletişim adresi : Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji
Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Gelişimi Birimi
Tel: (0312) 596 96 69

II- Eğitimi

Yüksek Lisans : Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü Çocuk
Gelişimi Anabilim Dalı (2013 Güz Dönemi – Devam ediyor)
Lisans : Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi
Çocuk Gelişimi Bölümü (2003 – 2009)
Lise : Ankara Gazi Lisesi (1998 – 2002)
Yabancı dil : İngilizce

III- Ünvanları

Çocuk Gelişimci : 2009

IV- Mesleki Deneyimi

09/2009-01/2010 : Duyum Özel Eğitim Merkezi/ANKARA
01/2010-12/2011 : Manisa Akhisar Devlet Hastanesi, Çocuk Gelişim Birimi
12/2011-05/2015 : Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji
Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Gelişimsel Pediatri Ünitesi
05/2016 – Devam : Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji
Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Gelişim Birimi ve
KİT Ünitesi

V- Üye Olduğu Bilimsel Kuruluşlar

Çocuk Gelişimi Derneği (ÇGEDER) 2009

VI- Bilimsel Yayınlar

1. **Akkuş SY.**, Yılmaz Y., Şahinöz A. & Sucaklı İ.A. " 3-60 ay arası çocukların televizyon izleme alışkanlıklarının incelenmesi", III. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongresi, 11-13 Mayıs 2015, Ankara, Sözel Bildiri
2. Sucaklı İ.A., Şahinöz A., Yılmaz Y., **Akkuş SY.**, Gündüz M. & Sönmez M.F. " Sağlık siateminde erken müdahale: Vaka sunumu", III. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongresi, 11-13 Mayıs 2015, Ankara, Poster Bildiri
3. Yılmaz Y, **Akkuş SY.** & Şahinöz A (2015) Hasta Çocuğa Yönelik Eğitim Düzenlemeleri. *Hasta Çocukların Gelişimi ve Eğitimi*, Ed: Aynur BÜTÜN AYHAN; Syf ; 162-183. Anadolu Üniversitesi Yayınları.
4. Yılmaz Y, Şahinöz A, **Akkuş SY**, Şanlıtürk G, Sayiner SD, Topçu İ (2018). Hastanede Çocuk Gelişimi Hizmetlerinin Sunumunda Bir Model: Ankara Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Modeli. Uluslararası IV. Çocuk Gelişimi Kongresi, Sözel Bildiri.
5. Yılmaz Y., **Akkuş S.Y.** "*Sağlık Kuruluşlarında Çocuk*", Ed: Pınar BAYHAN, İsmihan ARTAN; Syf: 138-157. Hedef Yayıncılık, 2018.
6. **Akkuş SY**, Bütün Ayhan B (2018). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Davranışlarının ve Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi. Turkish Journal of Pediatric Disease. DOI: 10.12956/tjpd.2018.394.

VII- Bilimsel Etkinlikleri

1. Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Sempozyumu (Dinleyici), Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Ankara, 24-25 Şubat 2014.
2. International Congress on Early Childhood Intervention (Dinleyici) (ICECI 2014), Antalya, 3-6 Nisan 2014.
3. Uluslararası Katılımlı IV. Lizozomal Hastalılar Kongresi, Gelişim Kursu, Antalya, 17-20 Nisan 2014.
4. Uluslararası Katılımlı III. Ulusal Soyal Pediatri Kongresi, Çocuk Hakları Kursu, Ankara, 17-20 Aaralık 2014.

5. Uluslararası Katılımlı III. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongresi, Sözel & Poster Bildiri, Hacettepe Üniversitesi Kültür Merkezi, Ankara, 11-13 Mayıs 2015.
6. Çocuğun Gelişim Hakkı, Panel, Ankara, 20 Mayıs 2015.
7. Anı Yayıncılık Eğitim ve Danışmanlık, Temel İstatistik ve SPSS Eğitimi, Ankara, 18-19 Ocak 2016.
8. Sağlık Bakım ve Hasta Hizmetleri Daire Başkanlığı, Sanatla Terapi Projesi Eğitimi (Proje Gönüllüsü), Ankara, 15-16 Şubat 2016.

