

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KANSERLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİ İÇİN PSİKOLOJİK
SAĞLAMLIK ÖLÇEĞİ'NİN GELİŞTİRİLMESİ, GEÇERLİLİĞİ
VE GÜVENİLİRLİĞİ**

Uz. Erg. Güzde ÖNAL

**Ergoterapi Programı
DOKTORA TEZİ**

**ANKARA
2022**

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KANSERLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİ İÇİN PSİKOLOJİK
SAĞLAMLIK ÖLÇEĞİ'NİN GELİŞTİRİLMESİ, GEÇERLİLİĞİ
VE GÜVENİLİRLİĞİ**

Uz. Erg. Güzde ÖNAL

**Ergoterapi Programı
DOKTORA TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Doç. Dr. Meral HURİ**

ANKARA

2022

ONAY SAYFASI**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ****SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ****KANSERLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİ İÇİN PSİKOLOJİK SAĞLAMLIK ÖLÇEĞİ'NİN
GELİŞTİRİLMESİ, GEÇERLİLİĞİ VE GÜVENİLİRLİĞİ****Gözde Önal****Danışman: Doç. Dr. Meral Huri**

Bu tez çalışması 9.11.2022 tarihinde jürimiz tarafından "Ergoterapi Programı" nda doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı:	<i>Prof. Dr. Mine UYANIK</i>	<i>(imza)</i>
	<i>(Hacettepe Üniversitesi)</i>	
Üye:	<i>Prof. Dr. Gonca BUMİN</i>	<i>(imza)</i>
	<i>(Hacettepe Üniversitesi)</i>	
Üye:	<i>Doç. Dr. Meral HURİ</i>	<i>(imza)</i>
	<i>(Hacettepe Üniversitesi)</i>	
Üye:	<i>Doç. Dr. Sedef Şahin</i>	<i>(imza)</i>
	<i>(Hacettepe Üniversitesi)</i>	
Üye:	<i>Doç. Dr. Serkan Pekçetin</i>	<i>(imza)</i>
	<i>(Ankara Sağlık Bilimleri Üniversitesi)</i>	
Üye:	<i>Dr. Öğr. Üyesi Berkan Torpil</i>	<i>(imza)</i>
	<i>(Ankara Sağlık Bilimleri Üniversitesi)</i>	

Bu tez, Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

Prof. Dr. Müge YEMİŞÇİ ÖZKAN

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan “**Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge**” kapsamında tezimin aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾
- Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren ... ay ertelenmiştir. ⁽²⁾
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. ⁽³⁾

11/11/2022

(İmza)

Gözde Önal

¹“**Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge**”

- (1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.
- (2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulunun** gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.
- (3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, **tezin yapıldığı kurum** tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, **ilgili kurum ve kuruluşun önerisi** ile **enstitü** veya **fakültenin** uygun görüşü üzerine **üniversite yönetim kurulu** tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir. Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

* Tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** tarafından karar verilir.

ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettiđimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu, kullandıđım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadıđımı, yararlandıđım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduđumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduđunu, Do. Dr. Meral HURİ danıřmanlıđında tarafımdan retildiđini ve Hacettepe niversitesi Sađlık Bilimleri Enstits Tez Yazım Ynergesine gre yazıldıđını beyan ederim.

(İmza)

Uz. Erg. Gzde NAL

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans ve doktora eğitimim boyunca yanımda olan, akademisyenliğin yalnızca bilim değil sevgi ve hoşgörü de olduğunu öğreten, ilgisi, sevgisi ve bilgileriyle akademik hayatıma ışık tutan canım danışmanım Sayın Doç. Dr. Meral HURİ'ye,

Onkolojik rehabilitasyonda çalışmak için her zaman desteğini aldığım, ergoterapi yolcuğumun en büyük yol göstericilerinden ve destekçilerinden olan Sayın Doç. Dr. Sedef ŞAHİN'e,

Ölçek geliştirme sürecinde yardımına koşan, değerli bilgilerini ve deneyimlerini her zaman paylaşan Sayın Doç. Dr. Hatice ABAOĞLU'na,

Tez öneri sürecimden tez savunma sürecime kadar değerli bilgilerini esirgemeyen, sabır ve ilgiyle yol gösteren tez izleme komitesinde yer alan Sayın Prof. Dr. Gonca BUMİN ve Doç. Dr. Serkan PEKÇETİN hocalarıma,

Ergoterapi eğitimimin her adımında bir hocadan çok ağabey olarak yanımda hissettiğim, her konuda desteğini esirgemeyen Sayın Dr. Öğr. Üyesi Berkan TORPİL'e

Tezimi incelemek ve değerlendirmek üzere jüri üyesi olmayı kabul eden kıymetli hocalarım Sayın Prof. Dr. Mine Uyanık, Doç. Dr. Onur ALTUNTAŞ ve Doç. Dr. Özgü İNAL'a,

Eğitim hayatım boyunca vermiş oldukları tüm kıymetli destekleri için Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi Bölümü'nde yer alan hocalarıma,

Vaka bulma sürecindeki yardımları ve destekleri için Sayın Prof. Dr. Musa KARAKÜKÇÜ, Prof. Dr. Hacı Ahmet DEMİR, LÖSEV Kayseri'ye ve tüm süreçte benimle koşturan sevgili öğrencim Ali Burak KARA'ya,

Her zaman yanımda hissettiğim arkadaşlarım Erg. Melda KARA, Öğr. Gör. Gülşah ZENGİN, Uzm. Erg. Başak KARADAĞ, Arş. Gör. Saniye Selin DÖĞER'e

Akademik yoldaşım canım Dr. Erg. Güleser Güney YILMAZ'a,

Sonsuz ve koşulsuz katkılarıyla hayatımın en büyük anlamı olan CANIM AİLEME,

Sonsuz teşekkürler...

ÖZET

Önal G., Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlık Ölçeği'nin Geliştirilmesi, Geçerliliği ve Güvenilirliği, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Ergoterapi Programı Doktora Tezi, Ankara, 2022. Bu çalışmanın amacı, kanserli çocukların ebeveynlerinin psikolojik sağlık düzeyini incelemek için geçerli ve güvenilir bir ölçek geliştirmektir. Ölçülecek özelliklerin ve kavramsal yapının belirlenmesi için literatürde yer alan psikolojik sağlık ile ilgili ölçekler ve psikolojik sağlık modelleri incelendi. Kapsam geçerliliğinin belirlenmesi için 11 uzmana Davis tekniğine göre uyarlanmış kapsam geçerlilik formu iki kez uygulandı. Kapsam geçerliliği sonrasında oluşturulan taslak formuna pilot çalışma uygulandıktan sonra yeniden düzenlenen form 0-18 yaş arası kanser tanısına sahip çocukların ebeveynlerine uygulandı (n=601). 151 ebeveyne iki hafta sonra tekrar test uygulandı. Madde analizi ile ölçeğin iç tutarlığı değerlendirildi. Ölçeğin yapı geçerliliğini incelemek için Açıklayıcı Faktör Analizi ve Doğrulayıcı Faktör Analizi teknikleri kullanıldı. Ölçeğin kapsam geçerlilik indeksi 0,992 bulundu. Faktör analizi sonucu, 24 maddeden oluşan ölçeğin, toplam varyansın %62,2'sini açıklayan 4 faktörlü bir yapı gösterdiği görüldü. Doğrulayıcı faktör analizinde ise faktör birleştirme tekniğiyle oluşturulan yapıya ait model uyum indeksleri RMSEA=0,049; GFI=0,904; AGFI=0,876; NNFI=0,946; CFI=0,955; NFI=0,91; IFI=0,96 ve CMIN/DF=2,301 olarak hesaplandı. Edilen model uyum indeksleri göz önüne alındığında, ölçüm modelinin uygun olduğu belirlendi. Ölçeğin güvenilirlik analizinde ölçek için ICC=0,993 ve Cronbach alfa=0,994 bulundu. Ön test ve son testler arasında çok güçlü korelasyon katsayıları bulunmuş olup iki ölçüm arası ilişki istatistiksel olarak anlamlıydı ($r=0,990$; $p<0,001$). Sonuç olarak, geliştirilmiş 4 boyuttan oluşan 24 maddelik bir ölçek yapısının geçerliliği doğrulanmıştır. Ölçeğin 0-18 yaş arası kanser tanısına sahip çocukların ebeveynlerinde psikolojik sağlık düzeyini incelemek için gerekli ölçütleri karşıladığı ve psikometrik özelliklerinin oldukça yeterli olduğu söylenebilir.

Anahtar kelimeler: Çocukluk Çağı Kanseri, Psikolojik Sağlık, Aile.

ABSTRACT

Önal G., Development, Validity and Reliability of the Resilience Scale for Parents of Children with Cancer, Hacettepe University Graduate School Health Science Occupational Therapy Department of Doctor of Philosophy Thesis, Ankara, 2022. The aim of this study is to develop a valid and reliable scale to examine the level of resilience of parents of children with cancer. To determine the features to be measured and the conceptual structure, scales and resilience models in the literature were examined. In order to determine the content validity, the content validity form adapted to the Davis technique was applied to 11 experts twice. After the pilot study was carried out with the draft form created after the content validity, the revised form was applied to the parents of children aged 0-18 with cancer diagnosis (n=601). Two weeks later, 151 parents were tested again. The internal consistency of the scale was evaluated by item analysis. Explanatory Factor Analysis and Confirmatory Factor Analysis techniques were used to examine the construct validity of the scale. The content validity index of the scale was found to be 0.992. As a result of the factor analysis, it was seen that the scale consisting of 24 items showed a 4-factor structure explaining 62.2% of the total variance. In confirmatory factor analysis, the model fit indices of the structure created by factor combination technique were RMSEA=0.049; GFI=0.904; AGFI=0.876; NNFI=0.946; CFI=0.955; NFI=0.91; IFI=0.96 and CMIN/DF=2.301. Considering the model fit indices, it was determined that the measurement model was suitable. In the reliability analyses of the scale, ICC=0.993 and Cronbach's alpha=0.994 were found for the scale. Very strong correlation coefficients were found between the pretest and posttest, and the correlation between the two measurements was statistically significant ($r=0.990$; $p<0.001$). As a result, the validity of a 24-item scale structure consisting of 4 dimensions was validated. It can be said the scale meets the necessary criteria to examine the level of resilience in parents of children aged 0-18 with cancer diagnosis, and its psychometric properties are quite sufficient.

Key Words: Childhood cancer, Resilience, Family.

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN SAYFASI	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR	xii
ŞEKİLLER	xiv
TABLolar	xv
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Çocukluk Çağı Kanseri	3
2.1.1. Çocukluk Çağı Kanseri Türleri	3
2.1.2. Çocukluk Çağı Kanseri İnsidansı ve Mortalite Oranları	4
2.1.3. Etiyoloji ve Risk Faktörleri	8
2.1.4. Çocukluk Çağı Kanseri Teşhisi	10
2.1.5. Çocukluk Çağı Kanseri için Kullanılan Tedaviler ve Yan Etkileri	10
2.1.6. Çocukluk Çağı Kanseri ve Aile	18
2.2. Psikolojik Sağlık Kavramı	22
2.2.1. Psikolojik Sağlık Değişkenleri	25
2.2.2. Psikolojik Sağlık Modelleri	26
2.2.3. Psikolojik Sağlık ve Ergoterapi	32
2.2.4. Psikolojik Sağlık Değerlendirmeleri	35
2.2.5. Psikolojik Sağlık Türleri	36
2.2.6. Aile Sağlığı ve Çocukluk Çağı Kanseri	42
2.2.7. Aile Psikolojik Sağlığı Değerlendirmeleri	45
2.3. Ölçek Geliştirme Süreci	47
2.3.1. Madde Geliştirme	48

2.3.2. Ölçek Geliştirme	50
2.3.3. Ölçeği Değerlendirme	51
3. GEREÇ VE YÖNTEM	60
3.1. Araştırmanın Tipi	60
3.2. Bireyler	60
3.3. Veri Toplama Yöntemi ve Araçları	61
3.3.1. “Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Ölçeği” için Uzman Görüşü Formu	61
3.3.2. Sosyodemografik Bilgi Formu	61
3.3.3. Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Ölçeği Taslak Formu	61
3.4. Etik Onay	62
3.5. Araştırma Yöntemi ve Süresi	62
3.6. Araştırma Verilerinin Analizi ve Değerlendirilmesi	65
4. BULGULAR	67
4.1. Uzman Görüşleri ile ilgili Bulgular	67
4.2. Pilot Çalışma ile ilgili Bulgular	69
4.3. Ölçeğin Uygulanmasından Sonra Elde Edilen Bulgular	70
4.3.1. Sosyodemografik Bulgular	70
4.4. Geçerlilik ve Güvenilirlik ile ilgili Bulgular	71
4.4.1. Madde Analizi	71
4.4.2. Yapı geçerliliği	73
4.4.3. Güvenilirlik Analizi ile ilgili Bulgular	81
5. TARTIŞMA	84
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	95
7. KAYNAKLAR	97
8. EKLER	109
EK-1. Tez Çalışması için Etik Kurul Onayı	109
EK-2. Orjinallik Raporu	110
EK-3. Dijital Makbuz	111
EK-4. Aydınlatılmış Onam Formu	112
EK-5. Demografik Bilgi Formu	117

9. ÖZGEÇMİŞ

SİMGELER VE KISALTMALAR

AFA	Açıklayıcı Faktör Analizi
AGFI	Düzeltilmiş uyum iyiliği indeksi
AMOS	Moment Yapılarının Analizi (Analysis of Moment Structures)
ASV	Paylaşılan varyansın karesinin ortalaması (Average shared squared Variance)
AVE	Ortalama açıklanan varyans (Average variance extracted)
AYDÖ	Aile Yılmazlığı Değerlendirme Ölçeği
CD-RISC	Connor-Davidson Psikolojik Sağlamlık Ölçeği (Connor-Davidson Resilience Scale)
CFI	Karşılaştırmalı uyum indeksi
CMIN/DF	Ki kare uyum testi
CR	Birleşim güvenilirliği (Composite reliability)
DFA	Doğrulayıcı Faktör Analizi
DNA	Deoksiribo nükleik asit
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
GFI	Uyum iyiliği indeksi
GLS	Genelleştirilmiş En Küçük Kareler (Generalized Least Squares)
IARC	Ululararası Kanser Araştırmaları Ajansı (The International Agency for Research on Cancer)
ICC	Sınıf içi korelasyon katsayısı (Intraclass correlation coefficient)
ICCC-3	Uluslararası Çocukluk Çağı Kanserleri Sınıflaması 3. Basımı (International Classification of Childhood Cancer- 3rd edition)
KGİ	Kapsam Geçerliliği İndeksi
KMO	Kaiser-Meyer Olkin
KR-20	Kuder-Richardson
Max.	Maksimum değer
Min.	Minimum değer
MOHO	İnsan Okupasyon Modeli (Model of Human Occupation)
MSMR	Çok Sistemli Sağlamlık Modeli (Multi-System Model of Resilience)
MSV	Maksimum paylaşılan varyans (Maximum squared variance)

n	Katılımcı sayısı
NFI	Normlaştırılmış uyum indeksi
NNFI	Normlaştırılmamış uyum indeksi
p	İstatistiksel yanılma payı
PET	Pozitron emisyon tomografisi
r	Korelasyon katsayısı
RMP-CC	Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Modeli (Resilience Model of Parents (The Resilience Model for Parents of Children with Cancer))
RMSEA	Tahminin Kök Hata Kareler Ortalaması
RSA	Yetişkinler İçin Psikolojik Sağlamlık Ölçeği (Resilience Scale For Adults)
SPSS	Sosyal Bilimler İçin İstatistik Programı (Statistical Package for the Social Sciences)
SS	Standart sapma
VIF	Varyans büyütme oranı (Variance inflation factor)
Walsh-IT	Walsh Aile Sağlamlığı Anketi (Walsh Family Resilience Questionnaire)
WLS	Ağırlıklı En Küçük Kareler (Weighted Least Squares)
%	Yüzde
α	Alfa

ŞEKİLLER

Şekil	Sayfa	
2.1.	0-19 yaş arası çocuklarda görülen kanser türleri.	5
2.2.	Amerika Birleşik Devletleri (ABD), Türkiye ve Almanya'da 1998-2012 yılları arasında kanser tanısı alan çocukların sayısındaki değişim.	6
2.3.	Türkiye'de çocukluk çağı kanser türlerinin görülme oranları.	6
2.4.	Dünya'da ve Türkiye'de 20 için içinde çocuk çağı kanserleri için tahmin edilen insidans değişimi.	7
2.5.	Ülkelerin gelir düzeyine çocukluk çağı kanseri insidans ve mortalite oranları.	8
2.6.	Kumpfer'in sağlamlığı etkileyen risk ve koruyucu faktörler modeli.	27
2.7.	Patterson ve Kelleher'in psikolojik sağlamlık döngüsü.	29
2.8.	Çok Sistemli Sağlamlık Modeli.	31
2.9.	Walsh'in İlişkisel Aile Sağlamlığı Modeli.	40
2.10.	Ailede Stres, Değişiklik Yapma ve Uyum Sağlamaya İlişkin Sağlamlık Modeli'ne göre aile uyumunu etkileyen faktörler.	42
2.11.	Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Modeli.	44
2.12.	DFA'da kullanılan uyum indeksleri.	56
3.1.	Araştırmanın uygulama şeması ve takvimi.	63
4.1.	DFA'ya ait yamaç-birikinti grafiği.	77
4.2.	DFA sonucunda elde edilen Path Diyagramı.	79

TABLOLAR

Tablo	Sayfa
2.1. Kanserli çocuklarda cerrahi işlem sonrası görülen kısa ve uzun vadeli yan etkiler.	12
2.2. Kanserli çocuklarda radyoterapi sonrası görülen kısa ve uzun vadeli yan etkiler.	14
2.3. Kanserli çocuklarda kemoterapi sonrası görülen kısa ve uzun vadeli yan etkiler.	16
2.4. Psikolojik sağlamlık tanımları.	24
2.5. Psikolojik sağlamlık değerlendirmeleri.	35
2.6. Aile Yılmazlığı Değerlendirme Ölçeği'nin yapısını gösteren model örneği.	55
4.1. Uzman grubunun özellikleri (N=11).	67
4.2. Birinci uzman görüşünden sonra ölçekten çıkarılan maddeler.	68
4.3. İkinci uzman görüşünden sonra ölçekten çıkarılan maddeler.	69
4.4. Pilot çalışma sonra değiştirilen maddeler.	69
4.5. Katılımcıların sosyodemografik özellikleri (N=601).	70
4.6. Kanser türleri ve tedaviler ile ilgili bilgiler (N=601).	71
4.7. Ölçek taslak formunda yer alan maddeler ve maddelerin tanımlayıcı özellikleri.	71
4.8. Madde analizi sonuçları.	73
4.9. Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Ölçeği'nin Kaiser Meyer Olkin (KMO) ve Bartlett's Test Sonuçları.	74
4.10. Birinci AFA sonrası dönüştürülmüş bileşenler matrisi.	75
4.11. İkinci AFA sonrası dönüştürülmüş bileşenler matrisi.	76
4.12. Ölçeğin DFA'ya uygunluğu ile ilgili bulgular.	77
4.13. Ölçeğin hesaplanan uyum indeksi değerleri.	78
4.14. Ölçeğe ait ayrışım-birleşim geçerliliği sonuçları.	80
4.15. DFA'ya dahil edilen bireyler için % 27 alt-üst grup karşılaştırılması.	80
4.16. Ölçek maddelerine ait korelasyon katsayıları ve madde-toplam korelasyonu.	81
4.17. Maddeler arası korelasyon matrisi.	81
4.18. Alt boyutların sahip olduğu iç tutarlılık katsayıları.	82

4.19. Test-tekrar test bulguları.

82

1. GİRİŞ

Çocukluk çağı kanserleri, teşhis konulan çocuğu, aile üyelerini ve bir bütün olarak aileyi uyum güçlükleri açısından risk altına sokan, öngörülemeyen ve kontrol edilemeyen bir stresördür (1). Bir çocuğa kanser teşhisi konduğunda, tüm aile hem fiziksel hem de psikolojik olarak etkilenmektedir ve kanser tedavisi konusunda anne babaların omuzlarına çok büyük bir yük binmektedir. Ayrıca anne babalar sürekli olarak çocuğunu kaybetme korkusunun yanı sıra inkâr, depresyon, kaygı, umut ve şok gibi diğer olumsuz duyguları da yaşamaktadırlar (2). Kanserli çocukların ebeveynlerinde potansiyel olarak koruyucu olan faktörlerin belirlenmesi, onların psikolojik sağlıklarını iyileştirmek için müdahalelerin uyarlanmasına yardımcı olacaktır (3). Ebeveynlerin olumsuz durumlarla başa çıkmalarına yardımcı olabilecek faktör, potansiyel olarak travmatik bir durumla karşılaşıldığında olumsuz psikolojik tepkilere direnme kapasitesi olan psikolojik sağlamlıktır (4).

Sağlamlık, Kumpfer'in sağlamlık teorisine göre hem koruyucu faktörler (örneğin olumlu başa çıkma stratejileri, olumlu düşünceler, sosyal kaynaklar ve aile ilişkileri) hem de risk faktörleri (örneğin savunmacı başa çıkma stratejileri, duygusal sıkıntı ve fiziksel engeller) açısından karakterize edilmektedir (5). Koruyucu faktörler ve risk faktörleri karşılıklı etkileşim içindedir ve risk faktörlerinden daha fazla koruyucu faktörlere sahip olmak genellikle esnek entegrasyonu beraberinde getirmektedir. Kumpfer'in çerçevesinin (5), bireyselleştirilmiş engelliliğe uyum sürecini en iyi şekilde yansıttığına inanılmaktadır, ancak çerçeve spesifik olarak kansere değinmemektedir.

Ebeveynlerin çocukluk çağı kanserlerinden hayatta kalmada önemli bir rol oynadığı düşünülmektedir (2, 6). Ebeveynler kanserli çocukları için değerli destek kaynakları olsalar da tedavi seanslarını izleme, semptomları yönetme ve duygusal destek sağlama konusunda ağır bir yük yaşadıkları bilinmektedir (7). Bu nedenle, kanserli çocukların ebeveynleri morbidite ve mortalite için yüksek risklerle sonuçlanan rol değişimi ve strese karşı savunmasızdır (8).

Kanserli çocuğu olan ebeveynleri tanımlayan sağlamlık modelleri üzerine literatür nadirdir ve Ye ve arkadaşları bu konu ile ilgili "Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Sağlamlık Modeli (RMP-CC)" olarak tanımlanan kavramsal bir

çerçeve geliştirmiştir (2). Bu çerçeveye göre psikolojik sağlamlığı etkileyen faktörler Kumpfer'in çerçevesi (5) temel alınarak hastalıkla ilgili risk faktörleri, aile koruyuculuğu, sosyal destek ve bireysel risk dahil olmak üzere alt kategorilere ayrılmıştır. RMP-CC modeline göre, ebeveynlerin hastalıktaki depresyon, kaygı ve belirsizlik düzeylerini azaltmak, sosyal desteği artırmak ve ebeveynleri daha cesur başa çıkma stratejileri kullanmaya teşvik etmek, ebeveyn sağlamlığını artırmak için önemlidir (2). Sağlamlık, başlangıçta tamamen psikolojik bir kavram olarak düşünülse de batı dünyasında çok çeşitli klinik ortamlarda kullanılan güvenilir bir psikososyal gösterge haline gelmiştir. Zorlu yaşam durumlarına verilen psikolojik tepkileri değerlendirmek için bir araç olan sağlamlık potansiyeline rağmen, pek çok ülkede bu kavram nispeten yeni bir konudur. Psikolojik sağlamlığın işleyişini tam olarak anlamak ve RMP-CC'ye göre kanserli çocukların ebeveynlerinde sağlamlığın en iyi nasıl artırılacağını öğrenmek için daha fazla araştırma yapılması gerekmektedir (2).

Kanserli çocuğa sahip ailelerin iyilik haline ilişkin daha fazla araştırma, sağlık profesyonellerinin müdahaleler geliştirmesine ve kanser seyri sırasında aileyi desteklemesine yardımcı olacak, psikosomatik hastalıklara dönüşebilecek psikolojik zorlukların ve fiziksel semptomların başlamasını önleyecek, aile üyelerinin ihtiyaç ve beklentilerini değerlendiren değerlendirme ölçütlerinin geliştirilmesi, aile merkezli bir bakım modelini teşvik edecektir (9, 10). Uygulamada ve araştırmada ilerleme sağlamak için bu konuda sağlam, etkili ve güvenilir araçlar geliştirilmesi gerekmektedir (1). Aile sağlamlığı düzeyini tahmin etmek için çok sayıda ölçüm aracı olmasına rağmen, ölçüm araçlarındaki kavramsal farklılıklardan dolayı aile sağlamlığı değerlendirme sonuçları farklılık göstermektedir (11).

Bu çalışmanın amaçları, Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Modeli'ne dayalı olarak kanser teşhisi konulan çocukların ebeveynlerinin psikolojik sağlamlık düzeyini değerlendiren bir ölçek geliştirmek ve geliştirilen ölçeğin psikometrik özelliklerini, geçerlilik ve güvenilirliğini incelemektir.

Çalışmanın 2 temel hipotezi vardır:

H₀₁: Kanserli çocukların ebeveynlerinin sahip olduğu psikolojik sağlamlık düzeyini değerlendirmek için geliştirilen ölçek geçerli değildir.

H₀₂: Kanserli çocukların ebeveynlerinin sahip olduğu psikolojik sağlamlık düzeyini değerlendirmek için geliştirilen ölçek güvenilir değildir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Çocukluk Çağı Kanserleri

Çocukluk çağı kanserleri, genel olarak yaşamın ilk 15 yılında (çoğu yaşamın ilk 5 yılında) görülen farklı oluşum paternleri, etiyoloji, tedavi ve destekleyici bakım, hayatta kalma ve akut toksik yan ve geç etki riski olan çok farklı bir dizi hastalıktan oluşan heterojen bir malignite grubudur (12, 13). Çocukluk çağı kanserleri tüm kanserlerin %2-4'ünü oluşturmaktadır ve dünya çapında her yıl 15 yaş altında yaklaşık 200.000 çocuk kanser tanısı almaktadır (13). Son 50 yılda, teşhis, farmakoloji, tedavi kombinasyonları ve tekniklerindeki önemli ilerlemeler, çocukluk kanserinden sağ kalımda büyük gelişmelere ve ölüm oranlarının düşmesine yol açmıştır (14). Çocukluk çağı kanserinin genel sağ kalımı 1960'larda %30 civarındayken, yüksek gelirli ülkelerin çoğunda bu oran %80'i aşmıştır (15, 16). Bununla birlikte, tüm çocuklar gelişmelerden eşit olarak faydalanamamakta ve sonuç, kanser türüne, tanı yaşına, anatomik bölgeye, hastalığın evresine ve somatik genetik lezyonlara bağlı olarak değişiklik göstermektedir (12).

2.1.1. Çocukluk Çağı Kanser Türleri

Çocukluk çağı kanserleri, insidans, prognoz, tümör histolojisi ve yerleşim yeri gibi yönleri ile erişkin bireylerde kansere yol açan kötü huylu tümörlerden büyük oranda farklılık göstermektedir (17).

Uluslararası Çocukluk Çağı Kanserleri Sınıflaması (ICCC-3), çocukluk çağı kanserlerini 47 alt gruba ayrılan 12 ana grupta sınıflandırmaktadır (18):

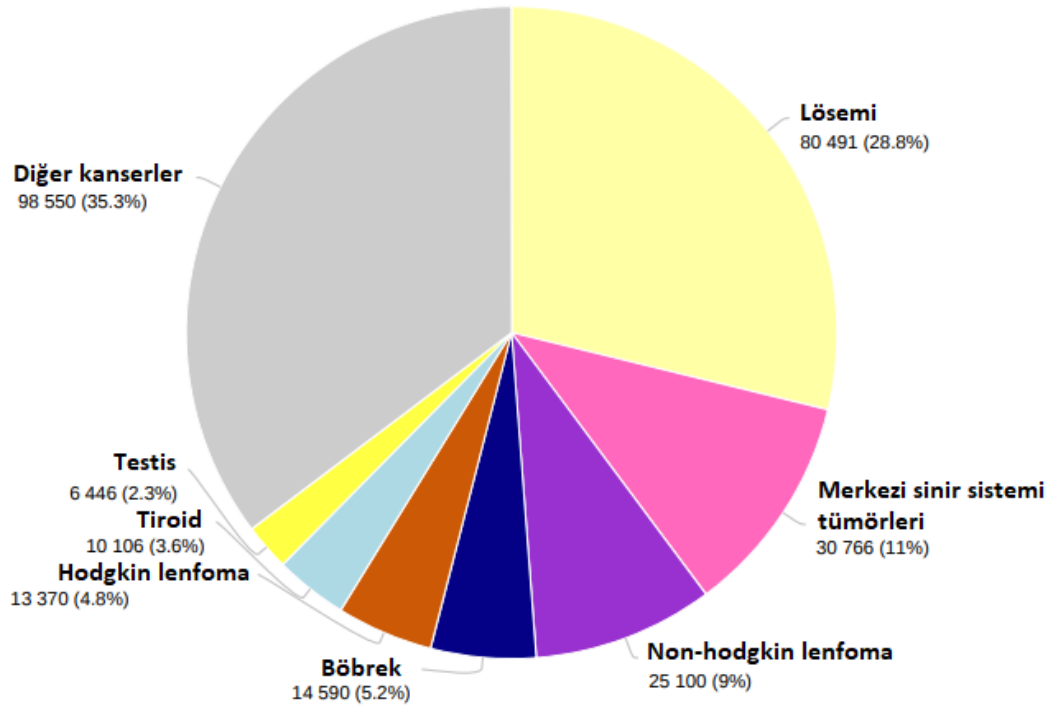
- 1) Lösemiler,
- 2) Lenfomalar,
- 3) Merkezi sinir sistemi ve çeşitli intrakraniyal ve intraspinal neoplazmalar,
- 4) Sempatik sinir sistemi tümörleri
- 5) Retinoblastom,
- 6) Böbrek tümörleri,
- 7) Karaciğer tümörleri,
- 8) Kötü huylu kemik tümörleri,
- 9) Yumuşak doku sarkomları,

- 10) Germ hücresi, trofoblastik ve diğer gonadal neoplazmalar,
- 11) Karsinomlar ve diğer malign epitelyal neoplazmalar,
- 12) Başka türlü tanımlanmamış diğer kötü huylu tümörler.

2.1.2. Çocukluk Çağı Kanseri İnsidansı ve Mortalite Oranları

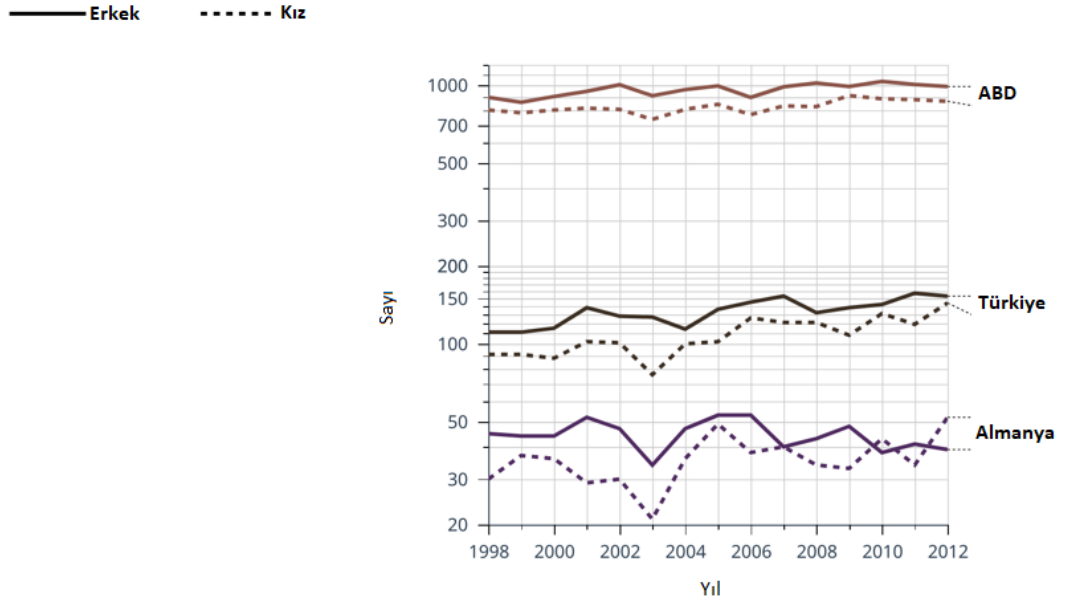
Tüm dünyada çocukluk çağı kanserleri çocuklardaki en önemli ölüm nedenlerindedir ve çocukluk çağı kanser insidansı zamanla artma eğilimindedir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) verilerine göre dünyanın farklı bölgeleri arasında insidans açısından farklılıklar olmasına rağmen, her yıl dünya çapında 0-19 yaş aralığında en az 300.000 çocuk kanser tanısı almaktadır. Türkiye’de ise bu değer yaklaşık 2500-3000 civarındadır (13). Bazı düşük gelirli ülkelerde nüfusa dayalı kanser kayıtları tarafından kaydedilen düşük oranların yetersiz teşhis ve kayıt sistemlerinden kaynaklandığı düşünülmektedir (19).

Tüm dünyada çocuklarda en sık görülen kanser türü lösemi iken, yetişkinlerde yaygın olarak görülen akciğer, meme veya kolon karsinomu gibi kanserler çocuklarda nadirdir. Karsinomların insidansı yaşla birlikte giderek artmakta ve lenfomalar veya germ hücreli tümörlerle birlikte 15-19 yaş arası adolesanlarda en sık görülen kanserler haline gelmekte ve genel insidans oranı milyonda 185'e yükselmektedir. Buna karşılık, ergenlerde nöroblastom, retinoblastom ve nefroblastom gibi embriyonal tümörlerin insidansı oldukça düşüktür (20). Kanser türlerinin cinsiyet dağılımı incelendiğinde tüm dünyada erkek çocuklarda kız çocuklara göre daha yüksek bir yaygınlık bulunmaktadır. DSÖ Uluslararası Kanser Araştırma Ajansı (IARC)’nın 2020 yılına ait verilerine göre tüm dünyada 0-19 yaş arası çocukların sahip olduğu kanser türlerine ait grafik Şekil 1’de görülmektedir (21).



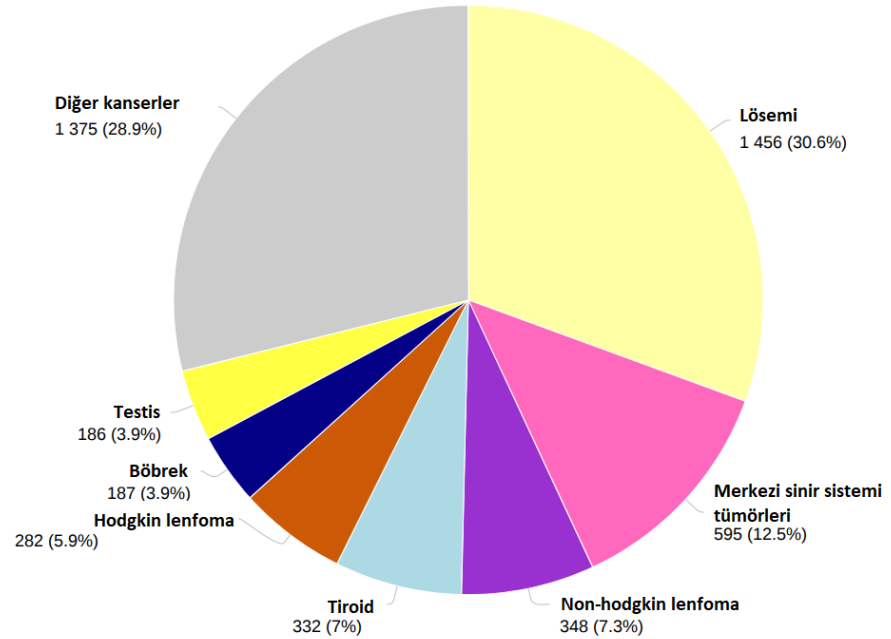
Şekil 2.1. 0-19 yaş arası çocuklarda görülen kanser türleri (21).

Çocuklarda ve ergenlerde kanser insidansı, son yıllarda yerleşik kanser kayıtları olan yüksek gelirli ülkelerde yılda yüzde 0,5-1 oranında artış göstermektedir. Artış, kısmen gelişmiş görüntüleme tekniklerinin kolaylaştırdığı tanı yöntemlerine bağlı olmakla birlikte hava kirleticiler, tütün veya pestisit kullanımı, ileri ebeveyn yaşı veya aile başına daha az çocuk gibi diğer risk faktörlerindeki artışın da rolü tartışılmaktadır (13). 1998-2012 yılları arasında Amerika, Almanya ve Türkiye’de çocukluk çağı kanser tanısı alan çocukların sayısı ve yıllara göre değişim grafiği Şekil 2.2’de görülmektedir (21). Farklı ülkelere ait istatistiklere <https://gco.iarc.fr/> web sitesi üzerinden erişim seçeneği bulunmaktadır.



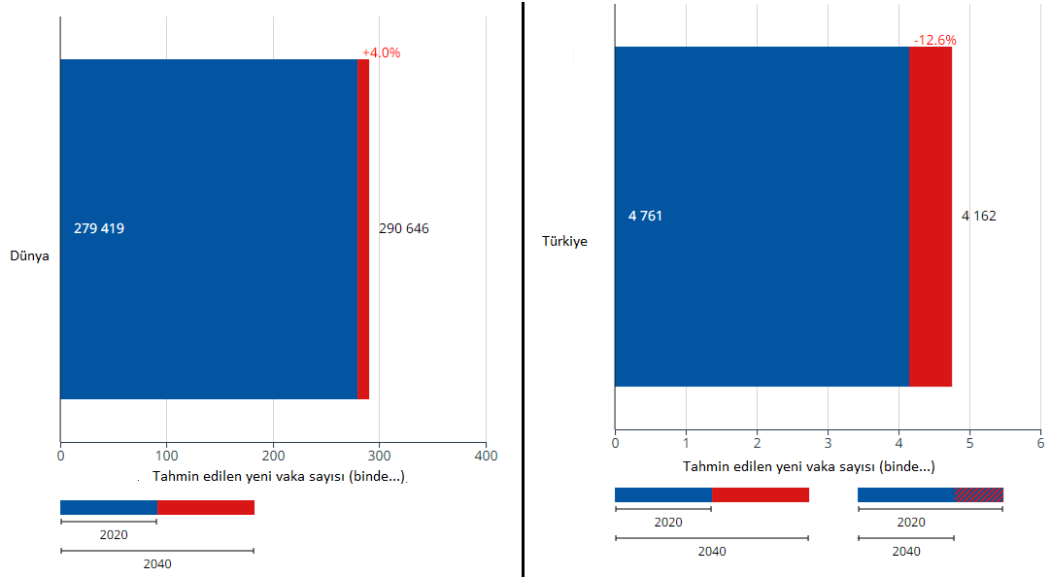
Şekil 2.2. Amerika Birleşik Devletleri (ABD), Türkiye ve Almanya’da 1998-2012 yılları arasında kanser tanısı alan çocukların sayısındaki değişim.

Türkiye İstatistikleri’ne bakıldığında, en sık görülen kanser türü dünya geneliyle paralel olarak lösemidir ve tüm çocukluk çağı kanserlerinin %30,6’sını kapsamaktadır (21) (Şekil 2.3).



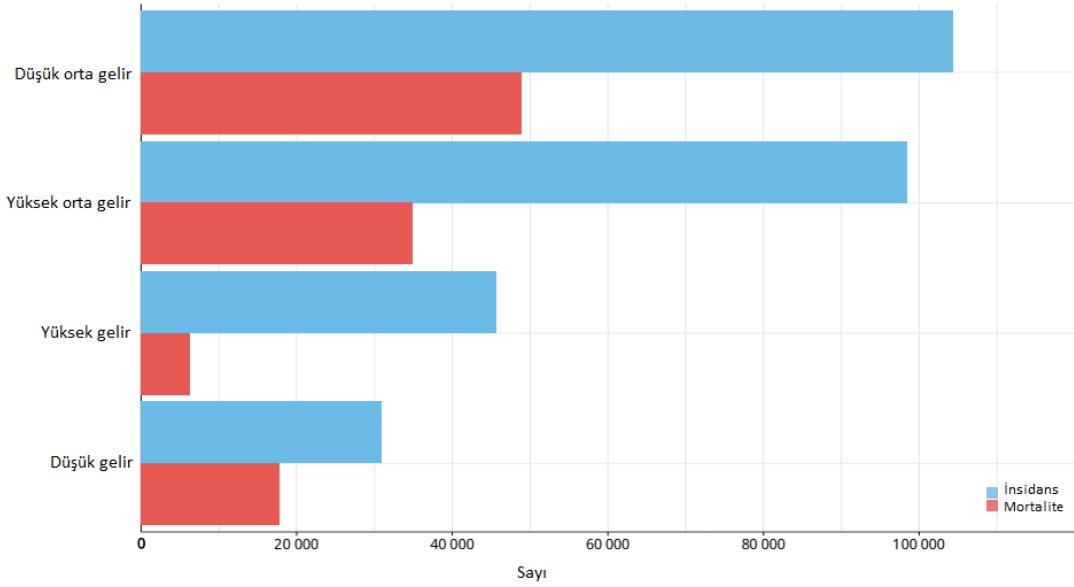
Şekil 2.3. Türkiye’de çocukluk çağı kanser türlerinin görülme oranları.

DSÖ, 2020 yılında tüm dünyada 0-19 yaş aralığında 279 419 çocuğa kanser tanısı konduğunu ve 2040 yılında bu sayının 290 646 olacağını; Türkiye’de ise 2020 yılında 0-19 yaş aralığında kanser tanısı alan 4 724 çocuk olduğunu ve 2040 yılında bu sayının 4 129 civarında olacağını tahmin etmektedir (21) (Şekil 2.4).



Şekil 2.4. Dünya’da ve Türkiye’de 20 yıl içinde çocuk çağı kanserleri için tahmin edilen insidans değişimi.

Çocukluk çağı kanserlerindeki insidansın yanı sıra, mortalite oranları da dünya üzerinde tartışılan bir konudur. Teknolojideki ilerlemelerle birlikte çocukların hayatta kalma oranları artış göstermesine rağmen hala çocukluk çağı kanserleri dünyada ölüm nedeni olarak 2. sırada yer almaktadır. Yüksek gelirli ülkelerde kanserli çocukların hayatta kalma oranları günümüzde ortalama %84’e ulaşmıştır (22). Düşük ve orta gelirli ülkelerde bu çocuklar için prognoz daha kötüdür. Bu durumun nedenleri arasında, tanı ve tedavi süreçlerindeki gecikme, uygun ilaç ve ekipmanı olmayan düşük donanımlı hastaneler, tedavi için kaynak yetersizliği, çocukların sahip olabileceği diğer hastalıklar, birinci basamak sağlık hizmeti sağlayıcıları arasında kanser hakkında bilgi eksikliği, destekleyici bakım hizmetlerinin eksikliği sayılabilmektedir (13, 23). Gelişmişlik düzeyinin iyi bilinen göstergelerinden biri olan ülkelerin gelir düzeyine göre çocukluk çağı kanserlerine ait insidans ve mortalite grafikleri Şekil 5’te gösterilmektedir (21).



Şekil 2.5. Ülkelerin gelir düzeyine çocukluk çağı kanseri insidans ve mortalite oranları.

2.1.3. Etiyoloji ve Risk Faktörleri

Tıp ve teknoloji dünyasındaki gelişmelere rağmen, çocukluk çağı kanserlerinin etiyojisi hala tam olarak bilinmemekle birlikte, çocuklarda kanser gelişimi ile bağlantılı olarak genetik, immünolojik veya çevresel faktörler (iyonizan radyasyon, elektromanyetik alanlar, pestisitler vb.) gibi bir dizi olası değişken düşünülmektedir. Son yıllarda kişisel hareketlilik seviyesindeki değişiklikler, yapay ve doğal maddelere farklı düzeylerde maruz kalma ve değişen sosyal yapılar (aile büyüklüğü, emzirme ve bağışıklama ile ilgili tutumlar) göz önüne alınarak, araştırmacılar tarafından çocukluk kanserlerine neden olan çeşitli risk faktörleri tanımlanmaktadır (24). Bu risk faktörler şu şekilde sıralanabilmektedir:

Demografik risk faktörleri

Çocukluk çağı kanseri insidansının yaşa, cinsiyete ve ırka göre değiştiği belirtilmektedir. Genel insidans, bebeklik döneminde yılda milyonda yaklaşık 240 vaka ile en yüksektir. Bu oran, 15-19 yaşlarında milyonda 220 vaka civarındayken, 5-9 yaşlarında milyonda 128 vaka olarak bilinmektedir (25).

Yaş ile ilişkili olarak kanser türlerinin görülme sıklığı da farklılık göstermektedir. Örneğin, tüm embriyonal tümörler (nöroblastom, Wilm tümörü,

retinoblastom, vb.), doğumda yüksek başlayan ve yaklaşık 5 yaşından sonra aşağı doğru eğimli bir insidansa sahiptir. Lösemi, 2-5 yaş arasında zirve noktada bir insidansa sahipken, kemik sarkomu insidansı, erken ergenlik döneminde, büyüme atağı sırasında keskin bir şekilde zirve yapmaktadır (24).

Çoğu çocukluk çağı kanserleri için hafif bir erkek cinsiyet üstünlüğü bulunmaktadır. Erkek-kadın oranı 0-19 yaş arası vakalarda nöroblastom ve germ hücreli tümörlerde sırasıyla 1,04 ile 1,64 arasında değişmekle birlikte, yaş grubuna ve spesifik tanıya göre önemli ölçüde değişmektedir. Yalnızca Wilms tümörü, kızlarda daha sık görülen çocukluk çağı kanseri olarak bilinmektedir (24).

Çocukluk çağı kanseri riski de ırk/etnik kökene göre de farklılık göstermektedir. Amerika Birleşik Devletleri'ndeki beyaz çocuklara kıyasla çoğu kanser türünün insidansı siyahi, Asyalı ve Hispanik çocuklarda daha düşüktür. Irksal/etnik farklılıkların genetik ve çevresel farklılıklara ne ölçüde etki ettiği henüz bilinmemekte ve araştırılmaya devam etmektedir (24).

Çevresel risk faktörleri

Radyasyona maruz kalma çocukluk çağı kanserleri için en iyi bilinen çevresel risk faktörüdür (26)

Bazı araştırmalar, bazı ebeveyn maruziyetlerinin (sigara içmek gibi) bir çocuğun belirli kanserlere yakalanma riskini artırabileceğini öne sürmüştür, fakat bu olası bağlantıları keşfetmek için daha fazla çalışmaya ihtiyaç vardır (27).

Genetik risk faktörleri

DNA mutasyonları (28, 29), kromozomal anöploidi (30) veya epigenetik bozuklukların (31) neden olduğu kalıtsal sendromların, çocukluk çağı kanserlerinin küçük bir kısmına neden olduğu bilinmektedir. Down sendromlu çocukların lösemiye yakalanma olasılığı diğer çocuklara göre 10 ila 20 kat daha fazla olduğu belirtilmektedir (32).

Retinoblastom, nadir görülen bir göz kanseri türüdür. Bazı çocuklar retinoblastoma geninde (RB1) bir değişiklik (mutasyon) ile doğmaktadır. Bunun nedeni, mutasyonlu genin ebeveyninden çocuğa geçmesi ya da mutasyonsuz genin rahimdeki gelişimin erken aşamalarında değişikliğe uğraması olabilmektedir. RB1

geninde deęişiklik olan çocukların çoęunda retinoblastom geliřmekte ve tanı konan 100 çocuktan yaklaşık 40'ında (%40) kalıtsal tipte retinoblastom bulunmaktadır (33).

Wilms tümörü (çocukluk çağında görülen böbrek kanseri) gibi dięer çocukluk kanserlerinin de genetik bir temele sahip olabileceęi belirtilmektedir (34).

Önceki kanser tedavileri

Geçmişte kemoterapi tedavisine maruz kalmış olmak, akut lösemi gibi kanser riskini artırabilmektedir. Ayrıca herhangi bir kanser türü için radyoterapi gören çocukların daha sonra başka bir kanser türü geliştirme riski de artmaktadır (35).

Tüm bu faktörlere ek olarak, düşük doğum aęırlığı, ileri ebeveyn yaşı ve doğum kusurları gibi doğuştan gelen risk faktörleri ve genetik çeşitlilik gibi faktörler de çocukluk çağı kanserleriyle ilişkilendirilmektedir (24).

2.1.4. Çocukluk Çaęı Kanserlerinin Teşhisi

Onkolog ve hematologlar tarafından kullanılan fizik muayeneye ek olarak, kan testleri, biyopsi, kemik ilięi aspirasyonu ve biyopsisi, lomber ponksiyon, ultrason, taramalar veya radyoizotop çalışmaları ve görüntüleme (örneğin, bilgisayarlı tomografi taraması, pozitron emisyon tomografisi (PET), PET-CT taraması, manyetik rezonans) dahil olmak üzere farklı tanı yöntemleri bulunmaktadır. Kullanılan tanı yöntemleri, şüphelenilen kanser türü, çocuęun belirti ve semptomları, yaşı, genel saęlığı ve daha önce yapılan testlerin sonuçları gibi bir dizi faktöre baęlıdır (36).

2.1.5. Çocukluk Çaęı Kanserleri için Kullanılan Tedaviler ve Yan Etkileri

Çocukluk çağı kanserlerinin tedavisinde geçtiğimiz yüzyılda birçok ilerleme kaydedilmiştir. 1900'lerin başında çocukluk çağı kanserleri ölümcül iken, kanserli çocuklar için 5 yıllık genel saękalım oranı 1970'lerde yaklaşık %60'a, günümüzde ise %85'in üzerine çıkmıştır (37). Bu sonuçların oluşmasında kanser tedavisi için pek çok farklı tedavi ve prosedürlerin geliştirilmesi ve uygulanması büyük bir rol oynamaktadır. Ayrıca, tıbbi tedavilerin yanı sıra destekleyici bakım, birçok standart tedavinin mortalite ve morbidite oranlarının iyileştirilmesine katkıda bulunmaktadır (38).

Çocukluk çağı kanserleri için en sık kullanılan ve etkili tedavi yöntemleri arasında cerrahi, kemoterapi, radyasyon tedavisi (radyoterapi) ve spesifik tümörler için hematopoietik kök hücre nakli yer almaktadır. Bu terapilerin kombine kullanımı, son yıllarda çocukluk çağı hematolojik maligniteleri ve katı tümörler için uzun vadeli sağkalım oranlarında önemli gelişmeler sağlamıştır. Bununla birlikte, yoğunlaştırılmış tedavilerin bir sonucu olarak artan hayatta kalma oranları, önemli akut ve kronik yan etkilerle hayatta kalan bireylerin yaşam kalitesini, fonksiyonelliğini ve genel sağlığını geniş ölçüde etkileyebilmektedir (39).

Genel olarak kanser tedavileri *lokal* ve *sistemik* olarak sınıflandırılmaktadır. Lokal tedaviler, özellikle vücuttaki yerinde bir kanseri hedef alan cerrahi ve radyasyon tedavisini içerir. Sonuç olarak, lokal tedavilerin yan etkileri veya sekelleri, tedavinin hedeflediği bölgede lokal olarak meydana gelen hasarlardan kaynaklanır. Buna karşılık, kemoterapi gibi sistemik tedaviler, vücutta dolaşır ve bu nedenle tüm vücuttaki hücreleri etkiler (39).

Lokal Tedaviler

Lokal tedaviler cerrahi ve radyasyon tedavisi olmak üzere iki ana grupta incelenmektedir:

Cerrahi: Kanser tedavisi için cerrahi işlemin amacı, bir tümörün mümkün olduğunca tamamını veya çoğunu vücuttan dışarı çıkarmaktır (40). Cerrahi işlemin ve işleme ilişkili ağrı kesici ilaçların akut etkileri ağrı, bulantı, kusma, kabızlık ve baş ağrılarını içerirken, uzun vadeli etkiler cerrahinin tipine, tümörün yeri ve boyutuna, çocuğun sağlık durumuna bağlı olarak değişiklik gösterebilmektedir. Çocukluk çağı kanserleri için cerrahi yöntemi sonrasında görülen kısa ve uzun vadeli yan etkiler Tablo 2.1’de özetlenmektedir (39).

Tablo 2.1. Kanserli çocuklarda cerrahi işlem sonrası görülen kısa ve uzun vadeli yan etkiler.

Yaygın Görülen Akut-Kısa Vadeli Yan Etkiler	Yaygın Görülen Kronik-Uzun Vadeli Yan Etkiler
<ul style="list-style-type: none"> • Baş ağrısı • Baş dönmesi • Vertigo • Diplopi (Çift görme) • Konuşamama • Yürüyememe • Ağızdan yemek yiyememe • Bilişsel problemler • Fonksiyonel engellilik • Posterior fossa sendromu • Ağrı/Fantom ağrısı • Egzersiz intoleransı • Oksijen bağımlılığı • Karaciğer yetmezliği • İntravenöz beslenmeye bağımlılık • İleostomi veya kolostomi (geçici) • Daha sık bağırsak hareketleri • Böbrek yetmezliği • İdrar tutamama • İntravenöz beslenme gerektiren abdominal lenfatik sızıntı • Eklem hareket açıklığı kısıtlılığı/yokluğu • Kas güçsüzlüğü • Yardımlı ambulasyon • Enfeksiyon 	<ul style="list-style-type: none"> • Baş ağrısı • Baş dönmesi • Vertigo • Diplopi (Çift görme) • Konuşamama • Yürüyememe • Kalıcı bilişsel engellilik • Kalıcı fonksiyonel engellilik • Posterior fossa sendromu • Kas zayıflığı • Solunum yetmezliği, oksijen bağımlılığı • Skolyoz • Karaciğer yetmezliği • Diyabet • İntravenöz beslenmeye bağımlılık • Hipertansiyon • Proteinüri (idrarda protein brikimi) • Böbrek nakli ihtiyacı • İdrar tutamama • Eretil disfonksiyon • Kısırlık • Lenfatik sızıntı • Eklem hareket açıklığı kısıtlılığı/yokluğu • Azalan güç ve ağırlık kaldırma kapasitesi • Protez subluksasyonu veya yerinden çıkması • Ağrı • İnstabilizasyon • Yardımcı cihaz ihtiyacı • Uzun süreli ambulasyon ve ayakta durma zorluğu • Alt ekstremitte eşitsizliği • Protez aşınması ve arızası

Radyasyon tedavisi: Genellikle doğrusal bir hızlandırıcı tarafından uygulanan harici ışın radyasyonu kullanılarak lokalize bir alana iyonlaştırıcı radyasyonun verilmesi olarak tanımlanmaktadır ve kanser hücreleri gibi hızla büyüyen hücreleri öldürmeyi ve/veya büyümelerini veya üremelerini önlemeyi hedefler (39). Radyasyon tedavisi, lokalize tümörleri içeren çocukluk çağı kanserlerinin çoğunda kullanılır. Çoğu kötü huylu beyin tümörü, baş ve boyun kanseri ve yumuşak doku kanserleri için, lokalize bir tümörün tedavisi sırasında radyasyon tercih edilen bir yöntemdir (41). Radyasyon

tedavisi genellikle cerrahi ve/veya kemoterapi gibi tedavilerle birlikte kullanılmaktadır (39).

Radyasyon, kanser türüne bağılı olarak 1 ila 6 hafta boyunca haftada 5 gün ayakta tedavi bazında verilir, fakat 6 yaşından küçük çocuklar için, radyasyonun doğru şekilde ayarlanmasını ve hassas bir şekilde iletilmesini sağlamak için günlük anestezi kullanılabilir. Radyasyonun küçük ve günlük dozlarda verilmesi, tümörün etrafındaki normal dokuyu radyasyon hasarından korumaya yardımcı olur (39).

Radyasyon normal dokudan hedef (tümör) bölgeye geçtiğinde normal ve sağlıklı hücrelerde de hasar meydana gelebilir. Radyasyonun spesifik yan etkileri, uygulanan radyasyon tedavisinin toplam dozuna, yerine ve tipine bağılıdır. Bazı hücreler kendilerini onarabilir ve bu nedenle bazı yan etkiler kısa sürelidir. Fakat radyasyonla birlikte kronik ve geç etkiler de ortaya çıkabilir ve bu etkiler genellikle kalıcıdır (42). Bu etkilerin çoğu, tedavi gören çocuğun yaşına, tedavi edilen yere ve uygulanan radyasyon dozuna bağılıdır. Küçük bir çocuğun beynine uygulanan ışınlama, nörobilişsel hasar riskini ve müteakip uzun vadeli, potansiyel olarak ilerleyici fonksiyonel sınırlama riskini önemli ölçüde artırabilir (42, 43). Çocukluk çağı kanserleri için radyasyon kullanımının yaygın görülen kısa ve uzun vadeli yan etkileri Tablo 2.2'de özetlenmektedir (39, 41).

Tablo 2.2. Kanserli çocuklarda radyoterapi sonrası görülen kısa ve uzun vadeli yan etkiler.

Yaygın Görülen Akut-Kısa Vadeli Yan Etkiler	Yaygın Görülen Kronik-Uzun Vadeli Yan Etkiler
<ul style="list-style-type: none"> • Kulak ağrısı veya iltihabı • Kuru göz • Baş ağrısı • Mide bulantısı ya da kusma • Cilt değişiklikleri • Saç kaybı • Tat değişikliği • Yutma güçlüğü • Ağız kuruluğu • Ağız yaraları • Boğaz ağrısı • Özofajit • Tükenmişlik • Göğüs ağrısı • Öksürük • Nefes darlığı • Yemek yemede zorluk • İshal, kramp • Ağrılı veya sık idrara çıkma 	<ul style="list-style-type: none"> • Katarakt veya görme kaybı dahil göz sorunları • İşitme sorunları • Nörobilişsel ve psikososyal bozukluklar • Büyüme hormonu eksikliği, erken ergenlik, kısırlık, yumurtalık yetmezliği, testosteron eksikliği ve tiroid problemlerini içerebilen endokrin sistem anormallikleri • İnme veya kafa içi kanama dahil olmak üzere damar yaralanması • Dış problemleri • Retina hasarı (retinopati), gözyaşı bezi atrofisi • Radyasyon fibrozu • Sınırlı boyun eklem hareket açıklığı • Baş düşmesi • Disfaji • Miyelopati • Sinir hasarı • Kalp sorunları • Akciğer sorunları • Omurga büyümesi üzerindeki etkiler (skolyoz, kifoz veya omur gövdesi büyümesinin azalması) • Böbrek sorunları • Karaciğer sorunları • Yumurtalık yetmezliği • Hamilelik sırasındaki sorunlar • Kısırlık • Testosteron eksikliği • Pelvik kemik büyümesi üzerindeki etkiler • Vajinal stenoz veya fibroz • Bağırsak veya mesane yaralanması • Osteonekroz • Kemik büyüme asimetrisi (kemik uzunluk asimetrisi) • Fibrozis • Kas atrofisi

Sistemik Tedaviler

Sistemik tedaviler kemoterapi, hometopoetik kök hücre nakli ve immunoterapi olarak sınıflandırılmaktadır:

Kemoterapi: Hücre bölünmesine müdahale ederek kanser hücrelerinin büyümesini ortadan kaldırmak veya yavaşlatmak için kimyasal ajanların kullanılması olarak tanımlanmaktadır. Kemoterapinin tedavi hedefleri, kanseri ortadan kaldırmak, nüksü önlemek ve uzun süreli hastalık kontrolünü sağlamaktır (44).

Kullanılan ilaçlar, kanser hücreleri gibi hızla bölünen hücreler üzerinde en büyük etkiye sahiptir, ancak kanser hücreleri ile saç folikülleri veya bağırsak yolu gibi hızla bölünen normal hücreler arasında ayırım yapamazlar. Kemoterapinin saç dökülmesi ve ishal gibi yan etkilerinin çoğu, ilaçların vücuttaki normal hücreler üzerindeki toksik etkisinden kaynaklanmaktadır (39).

Bazı ilaçlar ağızdan, kas içinden, deri altından veya intratekal olarak (omurga çevresindeki sıvıya) verilebilse de kemoterapi en yaygın olarak damardan uygulanmaktadır (45).

Kemoterapi, tümör hücrelerini en etkili şekilde yok etmek ve kemoterapi direncinin gelişmesini önlemek için birkaç ilacın (kombinasyon kemoterapisi) bir kombinasyonunu içerir ve hücreleri kalıcı olarak yok etmek amacıyla birkaç aydan birkaç yıla kadar değişen sürelerde tekrarlanan döngüler halinde uygulanır (bir döngü =21-28 gün, ancak bu değişebilir) (39, 45). Kemoterapi protokolleri, kanserin tipine ve yaygınlığına, ilaçların tiplerine ve dozajlarına ve bunların beklenen toksisitelerine ve hastanın bir sonraki kemoterapi seansından önce iyileşmesi için gereken zamana bağlı olarak süre, sıklık ve döngü sayısına göre değişir. Kemoterapinin döngüler halinde uygulanması, sağlıklı hücrelerin bir sonraki dozdan önce iyileşmesine izin verir (39).

Kemoterapiden etkilenmesi en muhtemel normal hücre türleri şunları içerir:

- Kemik iliğinde oluşan kan hücreleri,
- Sindirim sistemindeki hücreler,
- Saç kökleri ve
- Üreme sistemindeki hücreler.

Çocukluk çağı kanserleri için kemoterapi kullanımının yaygın görülen kısa ve uzun vadeli yan etkileri Tablo 2.3'te özetlenmektedir (39).

Tablo 2.3. Kanserli çocuklarda kemoterapi sonrası görülen kısa ve uzun vadeli yan etkiler.

Yaygın Görülen Akut-Kısa Vadeli Yan Etkiler	Yaygın Görülen Kronik-Uzun Vadeli Yan Etkiler
<ul style="list-style-type: none"> • Alopesi (Saçkıran) • Mide bulantısı ve kusma • Baskılanmış bağışıklık sistemi • Hemorajik sistit • Kardiyak toksisite • Böbrek toksisitesi • Nörotoksisite • Ağız yaraları (mukozit) ve ishal • Kontakt dermatit • Kabızlık • Alerjik reaksiyon • Kulak çınlaması • Akut işitme kaybı • Karaciğer fonksiyon bozukluğu (enzim yükselmesi) • Ateş • Grip benzeri semptomlar • Ödem • Deride döküntü • Baş ağrısı; uyuklama; ataksi dahil serebellar toksisite) • Kardiyak toksisite • Nörotoksisite (duyusal periferik nöropati, motor zayıflık, ayak düşmesi, kraniyal sinir felci) • Çene ağrısı • Zayıflık/yorgunluk • Aritmi • Pnömonit (doza bağlı) • Hiperglisemi • Metabolik sendrom • Miyopati • Gastrit • Psikolojik bozukluklar • Katarakt • Amenore • Doku atrofisi ve bozulmuş yara iyileşmesi • Baş dönmesi • Ruh hali değişiklikleri • Hipotiroidizm • Anafilaksi/alerjik reaksiyon • Pıhtılaşma anormallikleri • Pankreatit 	<ul style="list-style-type: none"> • Sekonder malign neoplazmalar • Kısırlık • Kardiyak toksisite • Mesane fibrozu • Kronik böbrek fonksiyon bozukluğu • Pulmoner fibroz • Kronik pulmoner disfonksiyon • Geri dönüşümsüz işitme kaybı • Kronik böbrek fonksiyon bozukluğu • Lökoensefalopati • Nörobilişsel gecikme • Hipertansiyon • Öğrenme ve hafıza güçlükleri • Kronik karaciğer fonksiyon bozukluğu • Otonom, sensorimotor periferik ve kraniyal nöropatiler (genellikle geri dönüşümlü) • Duyusal ve motor nöropati • Geç kronik kardiyak toksisite • Kronik pulmoner disfonksiyon • Diyabet • Kronik adrenal yetmezlik • Kalıcı pankreas yetmezliği

Hematopoetik Kök Hücre Nakli: Bireyin kan oluşturan hücrelerinin, belirli kanser türlerini tedavi etmek için kullanılan çok yüksek dozlarda radyasyon ve/veya kemoterapi ile yok edildikten sonra değiştirilmesi anlamına gelmektedir (46).

Kök hücre nakli genel olarak lösemi ve lenfoma tedavisinde kullanılmakla birlikte, bazı katı tümör türlerini tedavi etmek için de kullanılabilir (47). Nakil için kullanılan kök hücreler iki kaynaktan birinden gelebilir. Birincisi, yüksek doz kemoradyoterapinin normal kan yapıcı hücreleri yok etmesinden sonra bir kurtarma sağlamak için tedavi gören kişiden (otolog nakil) önceden toplanmış olabilirler. Otolog nakil, en yaygın olarak nükseden veya dirençli katı tümörleri veya lenfomaları tedavi etmek için kullanılır. İkincisi, uyumlu bir donörden alınan kök hücreler kullanılabilir (allojenik nakil); bazen de tek yumurta ikizi donör (singeneik nakil) olarak hizmet eder (48).

Yan etkiler, ilk radyasyon ve/veya kemoterapi ilacının dozlarına, transplant türüne, kanser türüne, kanserin ne kadar ilerlemiş olduğuna ve kişinin genel sağlığına bağlıdır. İlk radyasyon ve/veya kemoterapinin akut etkileri, artan kanama (trombosit azalması) ve enfeksiyon (azalmış beyaz kan hücreleri) riskinin yanı sıra radyasyon ve kemoterapi ile ilgili yukarıdaki bölümlerde ve ilgili ek tablolarda açıklanan diğer etkileri içerir (39).

İmmünoterapi (İmmün Terapi): Hedefe yönelik bir tedavi şeklidir (49). Doğrudan tümör hücrelerini hedef alan kemoterapilerin aksine immünoterapiler, hastanın bağışıklık sistemini harekete geçirerek tümörleri yok etmeyi amaçlar. Genel olarak, immünoterapiler, doğal immün yanıtları artıran veya uyaran tedaviler ve yeni immün yanıtlarla sonuçlanan sentetik bir immün terapi tasarlamayı gerektiren tedaviler olarak ikiye ayrılabilir (50).

İmmünoterapinin en sık görülen yan etkileri sitokin salınım sendromu, ateş, nörolojik defisitler, iştah azalması, ateşli nötropeni ve baş ağrısı olarak sıralanabilir (51).

Destekleyici Bakım ve Rehabilitasyon

Kanser tedavilerinin düşük kan sayımı, bağışıklık baskılanması, yorgunluk, mide bulantısı, kusma, ağız yaraları, ishal, yara sorunları ve fonksiyonel kısıtlılıklar dahil olmak üzere bir dizi yan etkiye neden olduğu bilinmektedir (39). Bu yan etkiler,

bazen hayatı tehdit eden enfeksiyon, anemi, trombositopeni, dehidrasyon, yetersiz beslenme, ağrı, fiziksel engellilik, anksiyete ve depresyona yönelik ek hastaneye yatışlara, klinik ziyaretlere veya evde bakım gereksinimlerine neden olabilir. Bu yaygın komplikasyonlara yönelik destekleyici bakım, yalnızca antikanser tedavisi alan çocukların yaşam kalitesini iyileştirmek için değil, aynı zamanda tedavi potansiyeli de dahil olmak üzere uzun vadeli sonuçları olumsuz yönde etkileyebilecek tedavi gecikmelerinden ve kesintilerden kaçınmak için optimize edilmelidir (52, 53).

Ebeveynler ve çocuklar, mümkün olduğu ölçüde, destekleyici bakımın ayrılmaz bir parçasıdır. Tedavinin her aşamasında multidisipliner bakım ekibi tarafından verilen eğitim, destekleyici tedavilerin uygun şekilde uygulanmasını ve hastanın izlenmesini ve beklenmeyen olayların hızla ele alınmasını sağlayabilir. Ebeveynler ve çocuklar, yalnızca beklenen bulantı ve kusma için değil, aynı zamanda ateş gibi acil müdahale gerektiren acil durumlar için de optimal bakımı sağlayan ekibin bir parçasıdır (54, 55).

Kanser tedavisi tipik olarak birinci basamak sağlık hizmeti sağlayıcıları ile iş birliği içinde çok disiplinli bir pediatrik bakım ekibi tarafından sağlanmalıdır. Ekibin üyeleri arasında doktorlara ek olarak hemşireler, psikologlar, nöropsikologlar, beslenme uzmanları, fizyoterapist, ergoterapist, dil ve konuşma terapistinin içinde bulunduğu rehabilitasyon uzmanları, sosyal hizmet uzmanları, çocuk gelişimi uzmanları yer almalıdır (54).

2.1.6. Çocukluk Çağı Kanserleri ve Aile

Çocukluk çağı kanser tedavisindeki kayda değer gelişmeler nedeniyle, hemen hemen tüm kanser türlerinde (lösemi, beyin ve diğer sinir sistemi kanseri, böbrek tümörleri ve diğer kanserler dahil) sağ kalım oranları yaklaşık %80'e yükselmiştir (56). Hayatta kalma oranındaki bu iyileşme, çocukların ve ailenin yaşamları üzerinde uzun vadeli yansımaları neden olmaktadır. McCubbin ve arkadaşları (57), kanser tedavileri için tekrarlayan başvuruların, çocuğa yönelik girişimsel tedavilerin, aile içinde rol değişikliklerinin ve prognozun belirsizliğinin aile için stresli olabileceğini ve dolayısıyla aile işleyişini zayıflatabileceğini savunmaktadır ve aile işleyişinde meydana gelen değişimleri şu şekilde sıralamaktadır (57):

- Tedavi talepleri, ebeveynleri, çocuklarının sık hastane ziyaretlerine hazır olabilmek için işlerini değiştirmeye veya kardeşlerinin bakımı için bir akraba desteği aramaya zorlayabilir.
- Aile ilişkilerinin dengesindeki potansiyel bozulma ise, boşanma durumuna yol açabilir.
- Tedavi uzadıkça finansal zorluklarla ilgili endişeler de artabilir ve bu da aile işleyişini daha fazla zorlayabilir.

Aile işlevselliği, kanser tanısına sahip çocukların mevcut ve sonraki psikolojik uyumlarını ve tedavilerini hem doğrudan hem de dolaylı yollarla etkileyebileceğinden, sağlık hizmeti sunucularının fiziksel semptomlara ek olarak aile işleyişini de uygun şekilde dikkate almaları önemlidir (57, 58). Örneğin, aile iş birliği içinde olduğunda ve hastalıkla ilgili açık iletişim kurduğunda, çocuk durumu daha iyi kabul edebilir. Öte yandan, ailedeki psikososyal sorunlar (örneğin, ihmalkâr çocuk bakımı, ebeveyn depresyonu) ebeveynleri düzenli olarak hastane ziyaretlerine gitmekten ve tıbbi konsültasyon istemekten alıkoymuyorsa, tedaviye sorunsuz bir şekilde devam edemeyebilir (59).

Kanserli bir çocuğa bakmak, ebeveynler için tatsız ve endişeli bir deneyimdir; bu da ebeveynlerde bakım verme yüküne yol açabilmektedir. Bakım verme yükü, bakım sırasında bakım verende meydana gelen fiziksel, psikolojik, sosyal veya ekonomik tepkiler olarak tanımlanmaktadır (60). Çocukluk çağı kanserinin mali yükü de ebeveynlerin tedavi sırasında ve sonrasında yaşadıkları sorunlara katkıda bulunabilmektedir (61). Kanserli çocukların bakımında anne-babalar yaşam tarzlarında ve rollerinde değişiklik yapmak zorunda kalırlar ve yeni koşullar nedeniyle gelirlerini artırmaya çalışmak, hasta çocuğuyla daha fazla zaman geçirmeye çalışmak, aile ilişkilerini sürdürmek gibi alışkanlıklarını değiştirebilirler. Bakım süresi, kaygı, ortalama gelir, klinik semptomlardaki artış, hastalık türü, bakım veren sayısı ve sosyal destek gibi çok sayıda faktör bakım yükünü etkilemektedir (60). Araştırmalar, aileleri bakım yükünden daha fazla etkilenen çocukların, hastalık ile ilgili tedavileri sürdürme konusunda daha az bağlılık gösterdiklerini belirtmektedir. Bu hastaların semptomları daha şiddetli yaşama olasılığı daha yüksektir (61).

Sonuç olarak, çocukluk çağı kanserleri, teşhis konulan çocuğu, aile üyelerini ve bir bütün olarak aileyi uyum güçlükleri açısından riske atan, öngörülemeyen ve

kontrol edilemeyen bir stresördür ve ebeveynler için yaşamı değiştiren bir deneyim olarak tanımlanmaktadır (1, 62). Kanser ile ilgili tedaviler uzun süreli, güçten düşürücü ve yoğun süreçler olmakta, tedaviler ve hastalık seyri pek çok geç etkiye neden olmakta, çocuk genellikle büyüme ve gelişme süreçlerinde yansımaları olan uzun ve sık hastaneye yatış süreleri ile karşı karşıya kalmaktadır (63). Tüm bu süreç, sıklıkla günlük aktivitelerin kesintiye uğraması ve çocukların ailesinden ve arkadaşlarından ayrıldığı sürede sosyal kopukluk ile sonuçlanmakta, bu da hem çocuk hem de aile üyeleri için rahatsızlık ve zorlanma ile sonuçlanmaktadır (63). Konuyla ilgili kapsamlı bir inceleme, ebeveynlerin yaklaşık %27'sinin tanıdan sonraki 5 yıl içinde klinik düzeyde psikolojik sıkıntı yaşadığını göstermiştir (64). Kanserli çocukların ebeveynlerinde potansiyel olarak koruyucu olan faktörlerin belirlenmesi, onların psikolojik sağlıklarını iyileştirmek için müdahalelerin uyarlanmasına yardımcı olacaktır (3).

Kanserli çocukların ebeveynlerinde açığa çıkan tepkiler, bazen bu deneyim sırasında bir veya birkaç aile üyenin farklı bir hastalık sürecine girmesine ve ailenin dinamiklerinin değişmesine neden olabilmektedir (61). Kanserli bir çocuğun veya gencin bakımı, ilgili herkes için zorlu ve bazen acı verici bir süreçtir. Ayrıca çocukluk çağı kanserlerinin ebeveynler üzerindeki önemli etkisinin ötesinde, ebeveyn sıkıntısı, çocukların kendileri için de önemli sonuçlarla ilişkili olabilmektedir. Araştırmalar, ebeveyn stresinin çocuğun duygusal uyumu veya zihinsel kapasitesi üzerinde zararlı bir etkisi olduğunu ortaya koymaktadır (62).

Pediyatrik onkoloji hastalarının ve ailelerinin bakımına ilişkin karar verme sürecine özerk ve işbirlikçi katılımının dikkate alınması, memnuniyetle karşılanması ve takdir edilmesi ve her vakanın kendine özgü özelliklerine göre bireyselleştirilmiş bir bakımda mükemmel olması gereken yaklaşım yöntemleri geliştirilmesi gerekmektedir (63).

Tedavi Aşamalarının Aile Üzerindeki Etkisi

Alderfer ve Kazak (65), çocukluk çağı kanserinin aileler üzerindeki etkisini tedavinin dört aşaması aracılığıyla tanımlamaktadır: teşhis, tedaviye başlama, hastalık stabilizasyonu ve tedavinin sona ermesi.

Teşhis aşaması: Yorgunluk ve eklem ağrısı gibi yaygın çocukluk çağı kanseri belirtileri tanı aşamasında genellikle gözden kaçtığından, ebeveynler çocuklarını hastaneye götürmeden önce genellikle günler veya haftalarca bekleyebilmektedir. Bu gecikme, teşhis anında ebeveynlerde suçluluk duygusunu artırmaktadır. Ayrıca ebeveynler, çocuklarının acı verici, girişimsek teşhis prosedürlerine maruz kaldığını da görürler. Tanıdık olmayan multidisipliner profesyonellerle tanışmak ve hastalık hakkında çok fazla bilgi almak ebeveynleri bunaltabilir ve kaygılarını artırabilir (65). Benzer şekilde, kardeşler de hasta erkek veya kız kardeşlerinin hayatta kalması ve sağlığı konusunda endişelendikleri için hastalık nedeniyle hayatlarının bozulduğunu hissedebilirler. Aynı zamanda, ebeveynlerin dikkati hasta çocuklara odaklanma eğiliminde olduğu için ve kardeşler, ebeveynlerinden hastalık hakkında yeterli bilgi alamayabileceği için bu çocuklar aileleri tarafından bir şekilde dışlanmış olduklarını hissedilebilir (66).

Tedaviye başlama aşaması: Teşhisin ardından, ebeveynlerin kanserle ilgili önemli miktarda bilgiyi hızla öğrenmeleri, belirli bakım becerilerini benimsemeleri ve aile rollerini ve rutinlerini yeniden düzenlemeleri beklenir. Kanserli çocuk ebeveynliği de dahil olmak üzere ikili bir role geçiş, birçok ebeveyn için zaman içinde devam edebilen önemli duygusal gerginlikler yaşanmasına yol açabilir (62).

Tedaviye başlama aşamasında ailelerin günlük yaşamları tedavi etrafında dönmeye başlar. Ebeveynler, çocuklarının yan etkiler (örn. mide bulantısı, kızarıklık, iştahsızlık) gösterdiğini ve çocuğu izleme deneyimi olarak ailelerde endişe ve suçluluk duygularına neden olabilecek ağırlı tedavilere (örn. ameliyat, kemoterapi, radyasyon tedavisi) başladığını veya devam ettiğini görürler. Çocuklarının acı çektiğini bilmek, ebeveynlerin psikolojik sağlıklarına zarar verir (67).

Hastalık stabilizasyon aşaması: Hastalığın stabilizasyon aşamasında (genellikle tanıdan haftalar veya aylar sonra, nüks ve ciddi yan etkiler ortaya çıksa da) tedavi, ailelerin yeni günlük yaşam kalıplarına tam olarak dahil edilmeye başlar (65).

Tedavi aşamasının sonu: Tedavinin sonunda (genellikle teşhisten aylar veya yıllar sonra) yoğun tedavinin yerini periyodik takip ziyaretleri alır. Bu dönemde ailelerin genel yükü azalabilir. Bununla birlikte, tedavinin sona ermesi genellikle ebeveynlerde karışık duygulara, aynı anda sevinç duygularıyla birlikte kaygıya neden olur. Tedavi süreci boyunca, aileler tıbbi bakıma ve personele olan bağımlılıklarını

artırdıklarında kendilerini güvende hissedebilirken tedavinin sona ermesi, ailelere çocukları sürekli bakım altındayken sahip oldukları güvenlik ve koruma duygusunu kaybettiklerini hissettirerek daha fazla kaygıya neden olabilir (65). Ayrıca aileler, önceki kanser tedavilerinin düzenliliği olmadan günlük yaşam modellerini esnek bir şekilde yeniden oluşturmak zorundadır. Aileler bu noktaya kadar diyet kısıtlamaları ve sınırlı fiziksel aktiviteler de dahil olmak üzere tedavi süreçlerini hayatlarına başarıyla dahil etmiş olabileceğinden, bu kalıpları değiştirmek de zor olabilir. Tedavinin tamamlanmasından sonra bile ölüm korkusu, nüksetme ve tedaviye bağlı büyüme bozukluğu gibi kalıcı olumsuz yan etkiler ailelerin zihninde kalıcı olabilir (56).

Çocukluk çağı kanser tedavisinin her aşamasının aile bireyleri üzerinde farklı ve önemli bir etkisi olduğundan, ailelerin deneyimleri tedavi süresince çarpıcı biçimde değişebilir (56).

2.2. Psikolojik Sağlık Kavramı

Psikolojik sağlık, evrensel olarak kabul edilmiş net bir tanımı olmayan karmaşık bir kavramdır. En klasik tanımlardan biri, sağlamlığı, zorlu durumlara rağmen *kendini toparlama ve zorluklara başarılı bir şekilde uyum sağlama yeteneği* olarak tanımlamaktır (68).

Psikolojik sağlık, Latince “resilire” (geri sıçramak) kavramından gelmektedir. İngiliz günlük konuşma dilinde “resilience” kavramının karşılığı Oxford İngilizce Sözlüğü’nde “zor koşullara hızla dayanabilme veya bu koşullardan hızla kurtulabilme” olarak tanımlanmaktadır (69, 70). Türkçede ise “resilience” kavramının karşılığı olarak “yılmazlık”, “psikolojik dayanıklılık”, “psikolojik sağlık”, “kendini toparlama gücü” ve “psikolojik güçlendirme” terimleri kullanılmaktadır. Resilience kavramını inceleyen lisansüstü tezlerin %37,50’sinde psikolojik sağlık, %28,57’sinde psikolojik dayanıklılık, %26,78’inde yılmazlık, %5,35’inde kendini toparlama gücü ve %1,78’inde psikolojik güçlendirme olarak kullanıldığı görülmektedir. Benzer şekilde ulusal veri tabanında indekslenen dergilerde yayımlanan araştırmaların %38,1’inde psikolojik sağlık ve yılmazlık, %14,28’inde psikolojik dayanıklılık ve %9,52’sinde kendini toparlama gücü olarak kullanıldığı belirtilmektedir (71). Sonuç olarak, Türkçe literatürde en yaygın karşılaşılan kavram

olması sebebiyle bu arařtırmada resilience teriminin karřılıđı olarak “psikolojik sađlamlık” kavramı tercih edilmiřtir.

Sađlamlık teorisi birok farklı disiplin tarafından arařtırılmakta ve tanımı üzerine alıřılmaktadır. Psikoloji alanında sađlamlık, kiřinin zorluklara dayanma ve toparlanma yeteneđi olarak tanımlanırken (68), psikiyatri alanında, insanların deđiřime bařarılı bir řekilde hâkim olmak için kullandıkları psikolojik ve biyolojik güçlerdir (72). Tıp alanında, ađrıyı tanıma, tedavi amacını kabul etme, iřler normalleřmeye bařlayana kadar zorluklara bir süre tahammül etme yeteneđi olarak tanımlanmıřtır (72). Epidemiyoloji alanında, strese dayanma ve dezavantajın üzerine ıkma yeteneđini ifade eder (73). Hemřirelik alanında, hayatta kalma, büyüme veya geliřme için iç veya dıř çevreye yanıt verme gücünü yeniden oluřturma yeteneđidir (74). Sosyal bilimler genel olarak sađlamlıđı, olumsuz yařam deneyimlerinden kurtulma ve bunların üstesinden gelirken güçlenme yeteneđi olarak tanımlamaktadır (75). Geliřimsel psikopatoloji alanında, içsel ve bütünleřik bir benlik algısını sürdürürken zorluklar ve tehditlerle bařa ıkma yeteneđini ifade eder (76). İnsan geliřimi alanında, sađlamlık, zorluklara dayanma veya bařarılı bir řekilde bařa ıkma yeteneđi olarak tanımlanmıřtır (77). Yönetim ve organizasyon alanında, minimum iřlevsiz davranıř sergilerken, deđiřim sürecinde hem güç hem de esneklik gösterme yeteneđi olarak görölmektedir (78). Ergoterapi alanında ise sađlamlık, kültür, iletiřim tarzı, bařa ıkma stratejileri ve benzeri faktörlerden etkilenebilen farklı insanlar için farklılık gösteren kiřisel bir yolculuk olarak tanımlanmaktadır (79).

Psikolojik sađlamlık üzerinde yapılan arařtırma literatüründe ok sayıda sađlamlık tanımı önerilmiřtir. Bu tanımlar, Tablo 2.1’de özetlenmektedir (80).

Tablo 2.4. Psikolojik sađlamlık tanımları.

Yazar (lar), yıl	Psikolojik sađlamlık tanımı
Beardslee, 1989	Dengeyi sađlama ve adaptasyon yeteneđi. Kendine güven, merak, öz disiplin, öz saygı ve çevreye olan güvenden oluşur.
Richardson, Nijer, Jensen & Kumpfer, 1990	Stresli bir durumla veya yaşam olayı ile karşılaşıldığında, bireysel koruma ve ek başa çıkma becerileri sađlayacak şekilde olumsuz durumu/olayı kırma süreci.
Garnezy, 1991	Stresli bir olay meydana geldikten sonra başlangıçtaki yetersizlik sonrasında uyarlayıcı bir davranışı geliştirme ve sürdürme yeteneđi.
Rutter, 1992	Alışılmadık bir ortamda sađlıklı bir yaşam sürmeyi sađlayan sosyal ve ruhsal iç çatışma süreci. Bu süreçler, çocuđun ve ailesinin, sosyal ve kültürel çevresinin özellikleri arasında şanslı kombinasyonlar vererek zaman içinde gerçekleşir. Dolayısıyla sađlamlık, çocukların doğuştan sahip oldukları veya gelişimleri sırasında edindikleri bir nitelik olarak düşünülemez. Bu, onlar ve çevreleri arasında etkileşimli bir süreç olacaktır.
Osborn, 1993	Çok çeşitli risk faktörlerine ve yeterliliklerin sonuçlarına atıfta bulunan genel kavram (...), çevresel ve kişisel faktörlerin birleşiminin ürünüdür.
Milgran & Pati, 1993	Sađlam çocuklar, yaşamlarının ilk yıllarında maruz kaldıkları çevresel stres faktörlerine rağmen, dirençli, uyumlu başa çıkma sergileyen çocuklar olarak tanımlanır.
Çocuk Sađlamlığı ve Aile Enstitüsü, 1994	Zorluklardan kurtulma, uyum sađlama, iyileşme; anlamlı ve üretken bir yaşama erişme yeteneđi.
Vanistendael, 1994	Sađlamlık iki bileşeni kapsar. Bir yandan, yıkıma karşı direnç, kişinin bütünlüğünü baskı altında koruma yeteneđi olarak anlaşılır. Öte yandan, sađlamlığın ötesinde, zor koşullara rağmen olumlu bir yaşam duygusu inşa etme yeteneđi olarak tanımlanır.
Suárez, 1995	Sađlamlık, bir çocuđun ve/veya bir insanın gerçekle yüzleşmesini sađlayan, yaşam sorunlarının ve zorluklarının üstesinden gelen faktörlerin bir kombinasyonunu ifade eder.
Grotberg, 1995	Hayatın zorluklarıyla başa çıkma, üstesinden gelme. Sađlamlık, evrimsel sürecin bir parçasıdır ve çocukluktan itibaren teşvik edilmelidir.
Luthar, Cicchetti & Becker, 2000	Önemli bir olumsuzluk bağlamında olumlu adaptasyonu kapsayan dinamik süreç.
Fergus & Zimmerman, 2005	Riske maruz kalmanın olumsuz etkilerinin üstesinden gelme, travmatik deneyimlerle başarılı bir şekilde başa çıkma ve riskle ilişkili olumsuz yörgüngelerden kaçınma süreci. Sađlamlıktan söz edebilmek için, olumlu bir sonuca ulaşmaya yardımcı olan veya olumsuz bir sonucu azaltan ya da önleyen hem risk faktörlerinin hem de koruyucu faktörlerin mevcut olması gerekir.

Psikolojik sađlamlık kavramının farklı tanımları olmasına rağmen tanımların bazı ortak özellikleri mevcuttur ve çođu tanım iki temel kavram üzerine kuruludur: olumsuzluk ve olumlu adaptasyon. Bu kavramların Luthar ve arkadaşları tarafından sađlamlık literatürüne girmesinden bu yana (81, 82), çođu araştırmacı, sađlamlığın gösterilmesi için hem olumsuzluđun hem de olumlu adaptasyonun belirgin olması gerektiđini savunmaktadır.

Araştırmacılar, sađlamlığın riskli ve zor durumlara yanıt olarak bireysel deđişkenlerle ilgili olduđu konusunda hemfikirdir. Bazı bireyler stres ve zorluklara

yenik düşerken, diğerleri hayatta kalır ve hayatın tehlikeleriyle bağlantılı zorluklara iyi yanıt verir (83).

2.2.1. Psikolojik Sağlık Değişkenleri

Psikolojik sağlık kavramını ele alan literatür, sağlığını bireylerin gelişim sürecine katkıda bulunan iç ve dış değişkenler bağlamında ele almaktadır (84).

İç Değişkenler

Sağlamdaki iç değişkenler, *bireysel faktörler* ya da *bireysel kaynaklar* olarak tanımlanır. Bu faktörlerin, bir kişinin mevcut krizi nasıl yorumladığı ve onunla nasıl başa çıktığı üzerinde önemli bir etkisi olduğu bilinmektedir. Bu faktörler, düşünce, tepki, eylem, olumlu benlik saygısı, etkili olma duygusu ve kişinin çevresini kontrol etme gibi mizaçlar, başa çıkma yeteneği, tutarlılık duygusu, kişisel kaynakların kullanımı, bilişsel kaynaklar, tehdit değerlendirmesi ve öz yeterliliği içermektedir (85). Ayrıca, iyimserlik, empati, içgörü, entelektüel yeterlilik, misyon, kararlılık ve azim gibi benlik faktörleri de psikolojik olarak sağlam bireylerde mevcut olduğu bildirilen özelliklerdir (86).

Sağlamlık ile ilişkili iç değişkenleri tartışan çalışmalar tarafından bildirilen iç değişkenler arasında kendini geliştirme, olumlu duygu ve kahkaha, fiziksel, duygusal, zihinsel ve ruhsal enerjiyi kapsayan kişisel enerji, temel kişisel ve profesyonel değerler ve kişisel yeterlik olarak sıralanabilmektedir (87). Ayrıca literatürde, iyimserlik ve umut gibi kişilik özelliklerine daha yüksek düzeyde sahip olan kişilerin, olumlu sonuçlar bekleme ve hedeflerine ulaşma durumlarının daha yüksek olduğu belirtilmektedir (84).

Dış Değişkenler

Bir bireyin zorluklar karşısında sağlam kalma yeteneği üzerinde etkisi olan en önemli dış değişken *sosyal destek* olarak tanımlanmaktadır (85).

Psikolojik sağlık ile ilişkili dış değişkenler üzerine yapılan araştırmalar, zorluklarla karşılaşan birey için ilişkilerin önemli bir faktör olarak önemine işaret etmektedir. Destek ister bir akrabadan isterse bakım veren bir bireyden gelsin, sosyal kaynakların sağlamlıkta kritik bir faktör olduğu açıktır (85). Bir kişinin kendini

sürdürebilmesinin temelinde başkalarıyla olan yakınlığı yatar ve bazen bu ilişkiler kişinin hayatındaki ve kendi içindeki dönüşümün ana katalizörü olarak hizmet eder. Rutter (83), bireyler için başa çıkma becerilerini teşvik eden ve güçlendiren dış destek sistemlerinin varlığını, sağlamlıkla ilişkili üç geniş değişken grubundan biri olarak tanımlamıştır.

2.2.2. Psikolojik Sağlamlık Modelleri

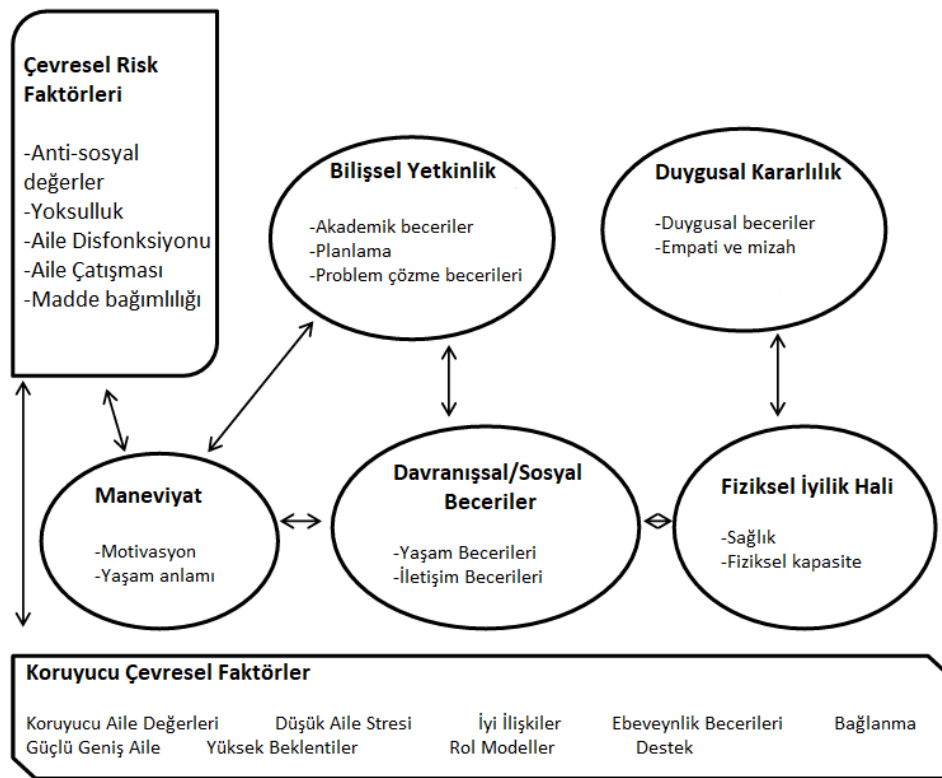
Literatürde yer alan farklı psikolojik sağlamlık tanımlarıyla paralel olarak farklı psikolojik sağlamlık modelleri de geliştirilmektedir.

Kumpfer'in Psikolojik Sağlamlık Çerçevesi

Kumpfer (88), bireyin çevre ile etkileşimine odaklanan ve sağlamlık süreçlerini açıklayan dinamik bir çerçeve sunan etkileşimsel bir sağlamlık modeli geliştirmiştir. Kumpfer tarafından önerilen çok boyutlu sağlamlık sürecinin bileşenleri aşağıdakileri içerir:

1. Kişinin sağlığı ve iyilik hali stresörler veya risk faktörleri tarafından tehdit edilir.
2. Bir bağlam içinde mevcut olan stresörler ve böyle bir bağlam içinde koruyucu ve risk faktörleri arasında etkileşim meydana gelir.
3. Birey ve çevre arasında etkileşimsel süreçler gerçekleşir ve bu etkileşimler tehditleri, zorlukları veya riskleri algılamayı, yorumlamayı ve zorlukların üstesinden gelmeyi amaçlar.
4. Bireyin kişisel özellikleri, güçlü yönleri ve yetkinlikleri, çevredeki kaynaklarla etkileşime girer.
5. Sağlamlık süreçleri, bireyin daha önce stres faktörlerine maruz kalmasından kademeli olarak öğrendiği başa çıkma stratejilerini içerir.
6. Tüm gelişimsel görevlerin esnek entegrasyonunu destekleyen ve farklı durumlarda gelecekteki sağlamlık süreçlerini mümkün kılan yetenek ve yeterlilikleri destekleyen uyarlanabilir sonuçlar gelişir (88).

Modele göre psikolojik sağlamlığı etkileyen çevresel ve kişisel risk faktörleri ve koruyucu faktörler Şekil 2.6'da görülmektedir.



Şekil 2.6. Kumpfer'in sağlamlığı etkileyen risk ve koruyucu faktörler modeli (88).

Patterson ve Kelleher'in Psikolojik Sağlık Döngüsü

Patterson ve Kelleher (87), zorluklarla karşılaşan insanlar tarafından kullanılabilir bir sağlık döngüsü özetlemiştir. Araştırmacılar, en sağlam bireylerin bile travmatik deneyim sırasında bir gel-git döngüsü yaşadığını öne sürmüştür (87).

Patterson ve Kelleher, psikolojik sağlık için kapsamlı bir çerçevenin özünü çerçeveleyen üç boyut tanımlamıştır: mevcut sıkıntıların ve gelecekteki olasılıkların yorumlanması, zorluklarla mücadele için sağlık kapasitesi ve zorluklar karşısında daha sağlam hale gelmek için gereken eylemler.

Sıkıntı, kişinin hayatında meydana gelir. **Olumsuzluk**, olumsuzluğa neyin yol açtığı, olumsuzluğa gerçekte kimin veya neyin neden olduğu, riskler ve sonuç olarak gelecekte ne getireceğine dair kişinin algısına dayanarak yorumlanır. Kişinin bu değişkenleri yorumlamasına dayalı olarak bir **yanıt** seçilir. Temel olarak, kişi sıkıntıların nasıl yorumlanacağını seçer. Patterson ve Kelleher'e göre, **yorumlama** boyutu, bir yanıt seçilmeden önce tüm uyarıların geçmesi gereken ana filtre görevi

görür. Bu yorum, kişinin sağlamlık düzeyini tahmin etmedeki en güçlü faktördür. Kişinin yorumu, göreceli iyimserlik veya karamsarlık seviyesinin bir ifadesidir (87).

Patterson ve Kelleher iyimserlikle ilgili dört tür bakış açısı sunmuştur:

- **Gerçekçi olmayan karamsarlar**, olumsuzlukları olumsuz yorumlarlar ve gelecekte olumsuzluktan olumlu bir şey çıkacağına dair hiçbir güvenleri yoktur.
- **Gerçekçi kötümserler**, geçmişin gerçekliği hakkında kabul edilebilir ölçüde doğru bir yoruma sahiptir, ancak geleceğe dair olumsuz bir beklentiye sahiptir. Gerçekçi kötümserler, çabaların gelecek üzerinde çok az etkisi olduğunu düşünürler.
- **Gerçekçi olmayan iyimserler**, geçmişe ilişkin gerçekçi olmayan bir bakış açısına sahiptirler ve gerçekte ne olduğunu belirlemek için gerçeği yorumlamada hızlıdır. Gerçekçi olmayan iyimserler, olumsuzlukların yarattığı riskleri hafife alırlar ve sonucun olumlu olacağını varsayarlar.
- **Gerçekçi iyimserler**, geleceğe dair iyimser bir görüşe sahiptirler ve zorlukların nedenleri de dahil olmak üzere gerçekliği tam olarak anlamaya çalışırlar. Gerçekçi iyimserler, gerçekliğin dayattığı tüm kısıtlamalara rağmen gelecekte bir fark yaratılabileceğine ve geçmiş ve şimdiki gerçekliği tam olarak anlamak için doğru bilgiler toplayabileceğine inanırlar.

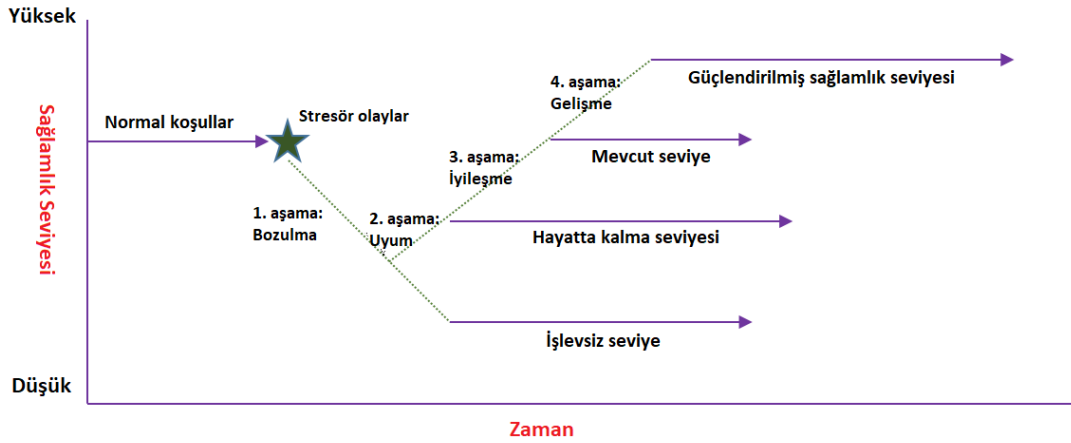
Modele göre sağlamlık kapasitesini üç kaynak oluşturur: *kişisel değerler*, *kişisel etkinlik ve kişisel enerji*. Kişi sıkıntı yaşadığında, kişisel değerleri, etkinliği ve enerjisi güçlendirerek sağlamlık kapasitesi genişletilir. Bu yeni genişletilmiş sağlamlık kapasitesi, kişiyi gelecekteki zorluklarla yüzleşmeye daha iyi hazırlar. Olumsuzluklara olumsuz tepki verildiğinde, sağlamlık kapasitesi azalır. *Kişisel değerler*, kişinin temel değerlerinden oluşur, zaman ve bağlamı aşar. Bireyin kişisel değerlerine temel eğitim değerleri de dahildir (87).

Patterson ve Kelleher'e göre, kişinin geçmiş yetkinliği şimdiki güvenini doğrudan etkiler, bu da gelecekteki güveni etkiler. Güçlü özgüven ve yetkinlik, iyileştirilmiş performansın olumlu bir yukarı sarmalını oluşturmak için birleşir.

Kişisel enerji, kişi zorluklar karşısında ilerlemek için gereken eylemi yapmaya hazır olduğunda yararlandığı bir kaynaktır. Patterson ve Kelleher'e göre enerjinin dört tipi bulunmaktadır: fiziksel, duygusal, zihinsel ve ruhsal.

Fiziksel enerji, kişinin duyguları yönetme, konsantrasyonu sürdürme, yaratıcı düşünme ve hatta misyona bağlılığı sürdürme yeteneğini etkiler. *Zihinsel enerji*, kişinin odaklanmasına ve zihinsel olarak keskin olmasına izin verir. *Ruhsal enerji*, kişinin kendi çıkarımının ötesindeki bir konuyu desteklemek için zorlukların üstesinden gelme kapasitesini sağlar. Ruhsal enerji tam katılımı teşvik eder (87).

Modelde sağlamlığa yönelik dört aşamalı bir döngü tanımlanmaktadır ve döngü, bozulma aşaması, uyum aşaması, iyileşme aşaması ve gelişme aşamasını içermektedir (Şekil 2.7). Sağlamlık kapasitesi, büyük ölçüde, bireyin kendini döngünün neresinde bulduğunu belirlemektedir. Bu nedenle, bir kişi zorlu deneyimlere uyum sağlayamıyorsa, büyük olasılıkla işlevsiz bir düzeye düşecek, zorluklarla başa çıkamayacak veya hayatta kalamayacaktır. Bununla birlikte, bazı bireyler zorluklara uyum sağlayabilmekte, ancak tamamen iyileşemeyebilmektedir, böylece hayatta kalma seviyesine ulaşmaktadır. Ardından, iyileşme aşamasına ulaşabilen ve mevcut duruma geri dönenler olacaktır. Bununla birlikte, gelişen bireylerden oluşan küçük bir azınlık, büyüme aşamasına ulaşacak ve daha güçlü bir sağlamlık düzeyine ulaşacaktır. Bu büyüme aşamasına *gelişme* denir (89).



Şekil 2.7. Patterson ve Kelleher'in psikolojik sağlamlık döngüsü.

Pearsall, bu döngüyü şu şekilde özetlemektedir:

Önceki işlevsellik seviyemizi aştığımızda, yukarı doğru psikolojik yörüngemizi yeniden kazandığımızda ve hatta hızlandırdığımızda, zorluklardan zihinsel ve duygusal olarak faydalanmış gibi görüldüğümüzde gelişiriz.

Pearsall (90), başarılı olanların, ne zaman savaşaacağını veya zorluklarla birlikte akacağını ve ne zaman bırakıp ne zaman ilerleyeceğini bilen rasyonel iyimserler olduğunu öne sürmektedir.

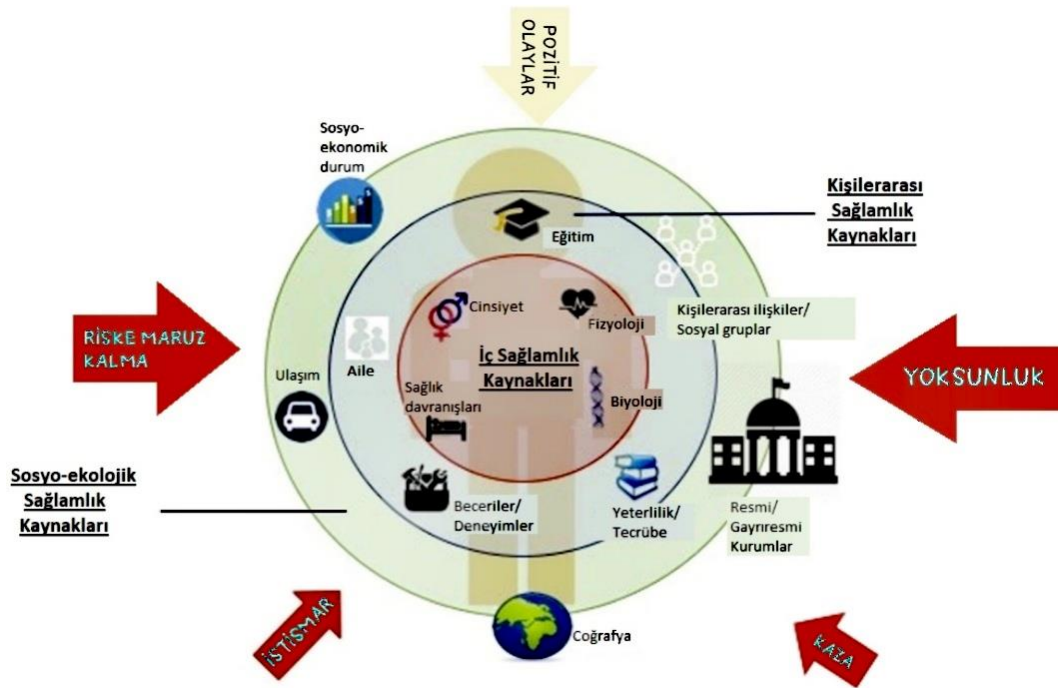
Çok Sistemli Sağlık Modeli

Sağlamlık üzerine yapılan araştırmalar, belirli bir stres etkeninin, zorluğun veya travmanın ortaya çıkmasına verilen yanıtı odaklanmıştır. Bununla birlikte, bir birey yaşamı boyunca tek bir travmatik olaya maruz kalma ile sınırlı değildir ve aynı olaya maruz kalma farklı bireyler arasında benzer sonuçlarla sonuçlanmayabilir. Bir durumda sağlamlığın değerlendirilmesi ve anlaşılması, farklı bir bağlama genellenemeyebilir (91).

Sağlamlığı kapsamlı bir çerçeve aracılığıyla anlama konusunda fikir birliğinin olmaması ve sağlamlık düzeyini ölçmeye yönelik yaklaşımların heterojenliği, bulguların genellenebilirliğini tehlikeye atmaktadır. Psikolojik sağlamlık, mevcut sağlık durumu, kullanılan başa çıkma stratejileri ve destek hizmetlerine erişilebilirlik gibi birçok etkileşimli faktörden etkilenmektedir (91-93). Yalnızca bireysel düzeyde risk ve kırılmalara odaklanmak yerine, sağlamlığı teşvik eden kaynaklara erişim ve kaynakların varlığı dahil olmak üzere sosyo-yapısal belirleyicilere de dikkat edilmesi gerekmektedir (91).

Değişen sağlamlık anlayışını çok boyutlu olarak yansıtmak ve sağlamlığın birden çok alandan veya değişkenden kaynaklanabilen gelişen bir kapasite olarak kavramsallaştırılması için Liu ve arkadaşları (91) Çok Sistemli Sağlık Modeli'ni (MSMR) önermiştir.

MSMR, sağlamlığı etkileyen ve şekillendiren kaynakları belirleyerek sağlamlık sürecine katkıda bulunan faktörleri özetlemektedir (Şekil 2.8).



Şekil 2.8. Çok Sistemli Sağlık Modeli.

Model, 'sağlamlığı' neyin oluşturduğuna dair devam eden tartışmalara yanıt olarak koruyucu faktörler, psikolojik faktörler ve/veya dış destek sistemlerinin tümünü **sağlamlık kapasitesi kaynakları** olarak haritalamaktadır (91). Tüm bu kaynaklar, potansiyel zorluklar veya risklere ve olumsuzluklara maruz kalma durumunda harekete geçirilebilir. Model, bir stres veya zorluk olmadığında, iyilik halini sürdürmek için "gizli sağlamlığa" giden yolları da tanımlamaktadır (94).

Model, sağlamlık kaynakları olarak hareket eden üç sistemden oluşmaktadır:

İç sağlamlık, yaşam boyunca nispeten istikrarlı bir sağlamlık temeli olarak hizmet eden sağlık ve sağlıkla ilgili kaynakları içeren en içteki sistem olarak kavramsallaştırılır.

En dıştaki sistem, **sosyo-ekolojik sağlamlık kaynaklarından** oluşan dış sağlamlıktır. Bu sistem, hizmetlere erişim, sağlık hizmetleri ve bireylerin içinde yuvalandığı toplumsal düzeydeki sosyal altyapılar dahil olmak üzere, sağlamlığın yapısal belirleyicileri olarak hareket eder.

İç sistem ve dış sistem arasında, bireyin hayata, dış çevreye ve koşullara yönelimini ve tepkisini yansıtan bir sistem bulunur. İki sağlamlık sistemi arasında köprü kurmaya hizmet eden bu sistem, dinamik ve değişen doğasını vurgulamak için

“*Başa Çıkma ve Arayış*” olarak adlandırılmaktadır. Tüm bu sistemler, sağlamlığın çeşitli yollardan ortaya çıkabileceği koşulları potansiyel olarak belirlemek için çalışır (91).

Modelde sağlamlık, olumsuzlukların veya stres faktörlerinin varlığına bağlı değildir. Olumsuz olaylar, tetikleyiciler veya alevlendiriciler olarak hareket eder, iç ve dış sağlamlık kaynaklarını zayıflatır veya tüketir, uyum sağlama yeteneğini zorlar. Bireysel sağlamlık, kişinin kaynaklarına dayalı olarak ihtiyaçları yönlendirme/eşleştirme yeteneği ile belirlenir. Örneğin, daha az iç kaynağa sahip olan bireyler (örneğin, zayıf fiziksel sağlıkla sonuçlanan kronik hastalık), zorlandıklarında durumu telafi etmek için geniş dış kaynaklarını (örneğin, finansal güvenlik ve sosyal destek) kullanabilirler. İç sağlamlık kaynakları bakımından zengin olan bireyler (örneğin, güçlü öz düzenleme), dış kaynaklardaki açıklara (örneğin, yoksulluk içinde yaşamak) rağmen yüksek sağlamlık düzeyini koruyabilir. Bireyler, iç veya dış kaynaklardaki eksiklikleri telafi etmek için uygun başa çıkma becerileri ve stratejileri ile değişen ihtiyaçlarını ve zorluklarını karşılayabilirler. İç veya dış sağlamlık kaynakları yetersiz olduğunda ve başa çıkma arayışları bu eksiklikleri gidermek için zayıf kaldığında, kişi yüksek düzeyde kırılganlık ve düşük sağlamlık yaşayabilir. Bu bireyler bir kez bir zorlukla karşılaştığında, kullanabilecekleri çok az kaynak vardır ve bu da onları depresyon veya anksiyete gibi bir dizi olumsuz sonuca karşı duyarlı hale getirir (94).

2.2.3. Psikolojik Sağlamlık ve Ergoterapi

Araştırmalar, sağlamlığın, ustalığı ve problem çözmeyi teşvik etmek için fırsatların sağlanması yoluyla artırılabilirliğini ve psikolojik olarak sağlam olan bireylerin uyarlanabilir başa çıkma stratejilerini kullanma eğiliminde olduğunu öne sürmektedir (95). İyileşmeyi ve rehabilitasyonu sürdürmede gelişmiş sağlamlığın potansiyeli, günlük yaşamda fonksiyonelliğin azalması, yorgunluk gibi belirti ve semptomlar dikkate değerdir. Sağlamlığı artıran faktörleri güçlendirmeyi amaçlayan kapsamlı rehabilitasyon programı, bireyin yaşam koşullarına uyum sağlama yeteneğini de geliştirecektir (96).

Psikolojik sağlamlığın fonksiyonel yaşamda önemli bir rol oynadığı ve katılımı etkileyebildiği bilinmektedir (97, 98). Sağlamlık, zorluklardan sonra toparlanabilme,

kişinin normal rutinine geri dönebilme ve esnekliği sürdürebilme gibi uyumu destekleyen özellikler açısından değerlendirildiğinde günlük yaşam üzerindeki etkisi belirgin bir şekilde görülebilmektedir. Örneğin, bilişsel işlev bozukluğu, okupasyonel performans ve genel yaşam kalitesi gibi psikososyal değişkenler üzerinde önemli bir etkiye sahip olabilmektedir. Sağlık, uyum yeteneği ile ilgilidir ve zorluklara uyum sağlama, alternatif stratejiler geliştirme becerisini içerir. Uyum, bilişin ve başa çıkmanın bir yönüdür ve kişinin bağımsızlığını ve katılımını sürdürme yeteneğinde önemli rol oynar. Sonuç olarak kişinin bilişsel stratejileri nasıl kullandığı psikolojik uyumu etkileyebilmekte ve sağlık üzerinde son derece etkili olabilmektedir (96, 99, 100).

Ergoterapi, zorlukların ve kısıtlılıkların üstesinden gelmek için bireylerin güçlü yönlerine vurgu yapan, hedef ve stratejileri belirlemek için bireylerle iş birliği içinde çalışan, okupasyon temelli bir meslektir. Bu nedenle, psikolojik sağlamlığı artırıcı müdahaleleri etkili bir şekilde geliştirebilir (101). Günlük rutinlerin düzenlenmesi, okupasyon seçimi, önceliklerin ve hedeflerin belirlenmesi, bireysel ve çevresel beklentilerin değerlendirilmesi ve düzenlenmesi, psikolojik sağlamlık modellerinde yer alan kişisel ve çevresel koruyucu faktörlerin güçlendirilmesine yardımcı olmakta ve hem bireysel hem de toplumsal sağlamlığın geliştirilmesine yardımcı olmaktadır (96).

Multiple Sklerozlu bireylerle gerçekleştirilen bir çalışma, ergoterapi hizmeti alan bireylerde psikolojik sağlamlık düzeyinin ergoterapi hizmeti almayanlara göre önemli ölçüde daha iyi olduğunu göstermiştir (96). Ergoterapi programı özellikle toplumsal entegrasyonu ve sosyalleşmeyi, günlük aktivitelerde ve yaşam rollerinde fonksiyonel performansı, baş etme stratejilerini, hasta eğitimini ve semptom yönetimini ele almıştır ve bu program sağlamlık yapılarında gömülü olan özelliklerle tutarlı bulunmuştur (102).

Bir kavram olarak “*okupasyonel sağlamlık*”, COVID-19 pandemisinin neden olduğu okupasyonel performanstaki bozulmalarla da ilişkilendirilmekte ve “bir kişinin yaşam streslerini, zorlu ortamları ve zor olayları, günlük okupasyonlarda ve okupasyonel katılımında değişiklik ve modifikasyonların gerekli olduğu yerleri başarılı ve yaratıcı bir şekilde yönlendirme becerisine” atıfta bulunmaktadır. Bu kullanım, genel psikolojik sağlamlık ve okupasyonel adaptasyon tanımlarıyla paraleldir (103).

Ergoterapi literatüründe, psikolojik sağlamlık, iyi bilinen teorik modellere iyi entegre edilmiş bir kavram olan **okupasyonel adaptasyon** kavramından iyi bir şekilde ayırt edilmelidir. Okupasyonel adaptasyon, Okupasyonel Adaptasyon Modeli'nde ve İnsan Okupasyon Modeli (MOHO)'nde yer alan anahtar bir yapıdır (104). Bu iki kavramsal modelin bilinen adaptasyon tanımları vardır. Okupasyonel Adaptasyon Modeli'nde, "hastalıklar ve büyük yaşam değişiklikleri tarafından bozulabilen içsel, normatif süreci" ve "bireyin kendine özgü uyum döngüsünü yaratmayı içeren uyum sorunlarını çözmek için psikososyal, bilişsel ve duyuşsal-motor beceriler ile ilgili müdahale sürecini" ifade eder (105). MOHO'da ise okupasyonel adaptasyon, bir kimliğin yaratılması ve bu kimliğin çeşitli okupasyonel koşullarda hayata geçirilmesi anlamına gelir (106). Bu modeller hem bir süreç hem de tedavinin sonucu olarak adaptasyonu teşvik etmek için değerlendirme ve tedavide özel yaklaşımlar önerir. Bir süreç ve sonuç olarak görülen adaptasyonun aksine, sağlamlık kavramı, sıkıntılardan hızla kurtulma durumu veya kapasitesidir, her şeye rağmen olumlu sonuçlar üretebilme yeteneğini ifade etmektedir (103).

Ergoterapide **okupasyonel sağlamlığın** tanımı konusunda bir fikir birliği olmamasına rağmen, sağlamlık üzerine yapılan çalışmalar, bireylerin ve grupların birçok zorluğa rağmen ve çeşitli nedenlerle belirli okupasyonları sürdürdüklerini kabul etmektedir. "**Günlük okupasyonlarda sağlamlık**" terminolojisi, ilk kez otizmlili çocukların anneleri arasında okupasyonlardaki performansını desteklemek için çevresel desteklerin tanımlandığı bir çalışmanın sonuçlarında kullanılmıştır (107). Çalışma, bireylerin belirli okupasyonları sürdürmelerini sağlamada kişisel faktörler (problem çözmeü maneviyat) ve çevresel desteklerin (finansal kaynaklar, sosyal destek) önemini göstermiştir. Çalışma sonuçlarına göre psikolojik sağlamlık, danışanların sorunlara çözüm bulmasına ve günlük okupasyonlar arasında denge kurmaya çalışmasına yardımcı olmaktadır ve ergoterapistler, yaşam becerisi eğitimi, kaynakların kullanımı, geleceği planlama, uyku, dinlenme ve serbest zaman aktiviteleri düzenlemeleri, ev yönetimi, başa çıkma becerileri eğitimi gibi stratejilerle annelerin sağlamlığının çeşitli yönlerini geliştirmek için bireyselleştirilmiş yaklaşımlar kullanmalıdır (107).

2.2.4. Psikolojik Sağlık Değerlendirmeleri

Psikolojik sağlamlığın araştırma ve klinik uygulamada anlamlı bir kavram olarak kabul görebilmesi için, farklı faktörlerinin belirlenmesi ve bu faktörlerin güvenilir ve geçerli bir şekilde ölçülmesi çok önemlidir (108). Literatürde en sık kullanılan Psikolojik Sağlık değerlendirmeleri Tablo 2.5'te özetlenmektedir.

Tablo 2.5. Psikolojik sağlık değerlendirmeleri.

Ölçek Adı	Ölçek Madde Sayısı	Ölçekte yer alan alt boyutlar	Ölçeğin uygulanabilir olduğu popülasyon	Cronbach alfa değerleri
Connor-Davidson Psikolojik Sağlık Ölçeği (Connor-Davidson Resilience Scale) (CD-RISC) (109)	25	Azim ve kişisel yetkinlik Negatif olaylara tolerans Manevi eğilim	18 yaş üstü yetişkin bireyler	0,89 (110)
Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği (Resilience Scale For Adults) (RSA) (111)	37	Yapısal stil Gelecek algısı Aile uyumu Kendilik algısı Sosyal yeterlilik Sosyal kaynaklar	18 yaş üstü yetişkin bireyler	0,86 (112)
Ergen Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği (Adolescent Resilience Scale)	31	Aile desteği Okul desteği Akran desteği Uyum Empati Mücadele azmi	14-18	0,87 (113)
Kısa Psikolojik Dayanıklılık Baş Etme Ölçeği (Brief Resilient Coping Scale) (BRCS) (114)	6	Tek boyutlu	18 yaş üstü yetişkin bireyler	0,83 (115)
Yılmazlık Ölçeği	50	Güçlü olma Girişimci olma İyimser olma/ yaşama bağlı Olma İletişim /ilişki Kurma Öngörü Amaca ulaşma Lider olma Araştırmacı olma	18 yaş üstü yetişkin bireyler	0,87 (116)
Child and Youth Resilience Measure (CYRM-12) (117)	12	Tek boyutlu	14-22	0,91 (118)
Çocuk ve Genç Psikolojik Sağlık Ölçeği (ÇGPSÖ12)				

Tablo 2.5. (devam) Psikolojik sađlamlık deđerlendirmeleri.

Academic Resilience Scale (ARS-30) (119)	30	Sabır Yansıtıcı ve Uyarlanabilir Yardım Arama Olumsuz Etki ve Duygusal Tepki	18 yař üstü yetişkin bireyler	-
Resilience Evaluation Scale (RES) (108)	10	Özgüven Öz yeterlilik	18 yař üstü yetişkin bireyler	-
Multi-System Model of Resilience Inventory (MSMR-I) (94)	27	Baş etme becerileri Eđitim Fiziksel ve zihinsel sađlık Sosyoekonomik durum Resmi ve gayri resmi destek Eriřim	18 yař üstü yetişkin bireyler	-

2.2.5. Psikolojik Sađlamlık Türleri

Toplumsal Sađlamlık

“Kültürel sađlamlık” terimi, kültürün bireyde psikolojik sađlamlık için bir kaynak olarak oynayabileceđi rolü belirtmek için kullanılmaktadır. Toplumsal veya kültürel sađlamlık, farklı bir toplumsal veya kültürel sistemin, kültürel bozulmayı absorbe etme ve toplumsal bir deđişime uğrarken, yapı ve kimliđin temel unsurlarını muhafaza edecek şekilde yeniden organize olabilme kapasitesidir (120).

Kariyer Sađlamlıđı

Patterson ve arkadaşlarına göre (84,85), kurumlar, (a) iyi bir idareye sahipse, (b) herhangi bir sıkıntıdan sonra mevcut duruma geri dönüyorsa veya (c) tutarlı iyileřtirme veya yüksek performans ile ilerliyorsa, sađlam olarak nitelendirilir ve kariyer sađlamlıđı terimi, bir kiřinin kötü çalıřma kořullarıyla baş etme becerisini ifade etmektedir.

Örgütsel Sađlamlık

Örgütsel sađlamlık, bir kurumun çalıřanlarının kariyer sađlamlıđını artıran bir ortam yaratma yeteneđini ifade etmektedir (89, 121). Sađlam çalıřanlar oluřturmaya kararlı bir kurum, iletiřimde açıklıđı, kiřisel geliřim için bireysel katkıların teřvik edilmesini, çalıřanların tanınması ve ödüllendirilmesi vaadiyle risk almayı teřvik edecektir (85). Sađlam kurumlar, bir misyona ulařmak için kendilerini yapılandırır ve

ortak karar almanın optimal gelişimini destekler, geri bildirim sağlar ve hedefler belirler (89). Bu kurumlar, değişim için hızlı ve verimli bir şekilde tepki veren ve deneyimleri yapıcı bir şekilde algılayan, yeterli dış kaynakları sağlayan, karar verme sınırlarını genişleten, anında çözüm üretme yeteneğini geliştiren ve belirsizliğe tolerans geliştiren insanları istihdam eder (84).

Okupasyonel Sağlık

Okupasyonel sağlık tanımı, psikolojik sağlık ve okupasyon kavramlarına dayanmaktadır ve bir okupasyonel performans seviyesindeki kalıcılık kapasitesidir (122). Bu kapasite, belirli bir okupasyona katılımın hem süresine hem de yoğunluğuna yansımaktadır. Bu kavram bireylere, gruplara, topluluklara ve popülasyonlara uygulanabilmektedir (103, 122). Katılım süresinin dikkate alınması, yüksek okupasyonel sağlığın, bir okupasyonun uzun süredir devam etmesini ve kişinin bu okupasyonu sürdürürken doğal olarak meydana gelen olumsuzlukların üstesinden gelme yeteneği gösterdiğini ifade etmektedir. Ayrıca yüksek okupasyonel sağlık, bir okupasyona yüksek yoğunlukta bağlılığı da ifade eder. Öte yandan, düşük okupasyonel sağlık, zaman içinde bağlılığın yoğunluğunda dalgalanmalar üreten kapasitelerden kaynaklanmaktadır. Her gün bir okupasyonla uğraşan bir kişi, haftada birkaç kez aynı okupasyonla uğraşan bir kişiye göre daha yüksek yoğunluk gösterir. Bir okupasyonda sağlığı yüksek olan bireylerin, olumsuzluklara rağmen okupasyonu sürdürme kapasitesi yüksek iken, okupasyonel sağlığı düşük olan bireylerin, olumsuzlukların önemsiz olduğu durumlarda bile okupasyonu bırakma olasılıkları yüksektir (103, 123).

Okupasyonel sağlık düzeyi, kişiden kişiye değişkenlik göstermektedir ve bu değişkenlikler, okupasyonların bireysel veya toplumsal düzeyde sağlığı nasıl etkilediğine ilişkin ve kullanılabilir potansiyel müdahale yaklaşımlarına ilişkin çıkarımlar sağlayabilmektedir. Örneğin sporda sağlığı çok yüksek olan bir birey, uzun süre spor yapacak ve çok sık sportif faaliyetlerde bulunacaktır. Bir futbolcu için bir araba kazasında iki taraflı alt ekstremitelerini kaybetmek gibi bir olumsuzluk meydana gelirse, birey uyum sağlamanın yollarını düşünecek ve adaptif sporlara başlayabilecektir. Tersine, eğitime karşı sağlığı düşük olan bir genç, bir öğretmenden hoşlanmama, bir dersten hoşlanmama veya iyi performans göstermeme

gibi küçük olumsuzluklar nedeniyle okulu bırakabilmektedir. Okupasyonel sađamlık bir kişilik özelliđi deđil, bireyin bir okupasyona yönelik deđişkenlik gösteren eğilimidir. Bu kapasite çok yüksek olduğunda, birey olumsuz yaşam koşullarında bile belirli bir okupasyona devam edecektir. Bireyler kendilerini bazı okupasyonlarda yüksek, bazılarında ise düşük sađamlılıđa sahip olarak görmelidir (103, 122).

Aile Psikolojik Sađamlılıđı

Psikolojik sađamlık arařtırmalarında, yaşam zorlukları ve sađamlık deneyimleri arasındaki bađlantıyı deđerlendirirken bireylerin yer aldığı toplumun ve sosyal çevrelerin de incelenmesi gerektiđi vurgulanmaktadır (86). Bireye en yakın olan sosyal çevrenin önemli bir yönü, içinde yaşadığı ailedir.

En temel haliyle aile, iki veya daha fazla bireyden oluşan bir sistem olarak tanımlanabilmektedir. Patterson (124), basitçe iki veya daha fazla bireyin bir ailenin yapısını oluşturduđunu ve aralarındaki iliřki kalıplarının aile işleyiři olarak tanımlanabileceđini belirtmektedir. Bir ailenin sađamlılıđını incelerken, ortaya atılan sorular aslında bir ailenin çeřitli süreçlerde çok boyutlu olan işleyiři incelenmektir (124).

Sađamlık kavramına paralel olarak, aile sađamlılıđı da anlamının deđiřtiđi, yeni teori ve kavramlara uyarlandıđı tarihsel bir döngüden geçmiştir. Daha önceki aile sađamlılıđı arařtırmaları, aile biriminin öneminin farkında olmadan çocukların ve yetişkinlerin zorlukların üstesinden gelmelerini sađlayan bireysel özelliklerine ve başa çıkma tarzlarına odaklanırken, daha sonra psikolojik sađamlık arařtırmaları, sađamlılıđın ortaya çıkmasında çevresel faktörler ve yetiřtirme arasındaki etkileşimin tanınmasına dođru ilerlemiştir (125).

Ailelerin yaşadığı zorluklar, hastalık gibi biyolojik göstergelerden veya yoksulluk gibi sosyokültürel etkilerden kaynaklanabilir. Bu nedenle aile sađamlılıđı sadece bireysel aile üyelerini ve aile birimlerini deđil, aynı zamanda ailenin etrafında toplandıđı daha geniş sosyal sistemleri de içermektedir (126, 127). Walsh (127), daha büyük sosyal sistemlere ve bunların önemine řu ifadelerle ışık tutmaktadır: “Aile, akran grubu, toplumsal kaynaklar, okul, iş ortamları ve diđer sosyal sistemler, sađamlılıđı beslemek ve güçlendirmek için iç içe geçmiş bađamlar olarak görülebilir.”.

Bir aile veya aile üyesinin karşılaştığı sıkıntı, sonuç olarak ailenin tüm üyelerini etkileyen bir dalgalanma etkisine sahiptir (127). Her aile üyesi, aile sağlamlığına bireysel olarak katkıda bulunur; bir bütün olarak aile biriminin nitelikleri ve özellikleri de bu sağlamlık düzeyini etkiler (125).

Simon ve arkadaşları, (125) aile sağlamlığı ile ilişkili üç boyut sunmuştur:

Birinci boyut, ailenin karşılaştığı olumsuz durumların süresi ile ilgilidir; *kısa vadeye meydan okuma*, uzun vadeye ise *kriz* denir (125). Patterson (124) aile krizini “Talepler bir ailenin yeteneklerini önemli ölçüde aştığında ve bu dengesizlik devam ettiğinde- bir dengesizlik, düzensizlik ve bozulma hissi oluşur” şeklinde tanımlamaktadır.

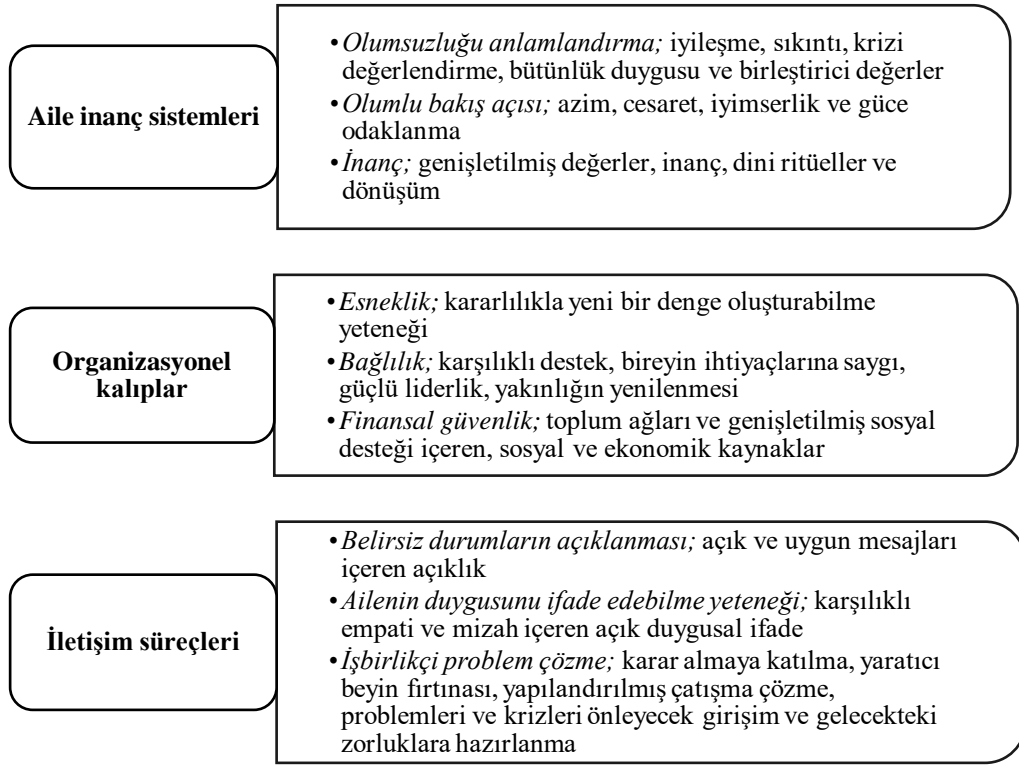
İkinci boyut, ailenin zorluk veya krizle karşılaştığı *yaşam evresini* tartışır ve **üçüncüsü**, ailenin bu süre boyunca kullandığı desteğin *iç ve dış kaynaklarını* tanımlar (125).

Ailelerin psikolojik sağlamlık düzeyini açıklamak üzere çeşitli modeller geliştirilmiştir. Literatürde en sık karşılaşılan ve yaygın olarak kullanılan modellerden bazıları aşağıda açıklanmaktadır:

Walsh'in İlişkisel Aile Sağlamlığı Modeli: Aile sağlamlığı konusunda önde gelen bir araştırmacı olan Walsh (128), ilişkisel aile sağlamlığı kavramını oluşturmuştur. Bu yaklaşımın merkezinde, işlevsel bir birim olarak aile kavramı yer almaktadır. Walsh ise aile sağlamlığını, fonksiyonel bir birim olarak ailenin başa çıkma ve uyum sağlama süreci olarak ifade etmektedir ve ailelerin bir kriz ya da stres durumuyla karşılaştığında izledikleri gelişimsel süreci tanımlamaktadır (129, 130). Psikolojik olarak sağlam bir ailenin izlediği belirli yolun o aile için benzersiz bir yolculuk olduğunu öne sürmekte ve herhangi bir tekil 'sağlam aile' modeli için bir plan olasılığını açıkça reddetmektedir (128).

Walsh'in aile sağlamlık modelinin temelini, güçlü yönler ve sistem temelli bir teori oluşturmaktadır. Bu teoriye göre, ailelerin her birinin sağlam niteliklere sahip olduğu, ancak aile toplamının bireylerden daha fazla olduğu kabul edilir. Aslında, Walsh'in aile sağlamlığı için en önemli olduğunu iddia ettiği faktör kişiler arasındaki ilişkilerdir (128).

Walsh aile sağlamlığı için; *aile inanç sistemleri, organizasyonel kalıplar ve iletişim süreçleri* olmak üzere üç alana vurgu yapmıştır (Şekil 2.9).



Şekil 2.9. Walsh'ın İlişkisel Aile Sağlamlığı Modeli.

Ailede Stres, Değişiklik Yapma ve Uyum Sağlamaya İlişkin Sağlamlık Modeli: McCubbin, bir ailenin sadece stresle başa çıkma durumu değil, aynı zamanda yaşamda karşılaşılan kriz durumlarıyla birlikte daha güçlü olabilme yeteneğini, aile sağlamlığının temeli olarak tanımlamaktadır (131-133). Aile sağlamlığı yaklaşımı, aile üyeleri arasındaki olumlu ilişkilerin kritik etkisine de odaklanmaktadır ve ilişkisel ve etkileşimsel bağların ailelere yardımcı olabileceğini vurgulamaktadır (124).

McCubbin, bazı ailelerin neden diğerlerinden daha sağlam olduğunu ve neden krizlere ve strese daha iyi uyum sağlayabildiğini açıklamak üzere "*Ailede Stres, Değişiklik Yapma ve Uyum Sağlamaya İlişkin Sağlamlık Modeli*"ni geliştirmiştir. Bu modele göre aile sağlamlığı, olumlu davranış örüntülerine sahip ve işlevsel olarak yeterli bireylerin ve ailenin, stresli veya olumsuz koşullar altında bütünlüğünü koruyarak toparlanabilmesi ve gerektiğinde aile üyelerinin ve bir bütün olarak ailenin iyilik halini eski sağlığına kavuşturabilme becerisi olarak tanımlanmaktadır (129, 134).

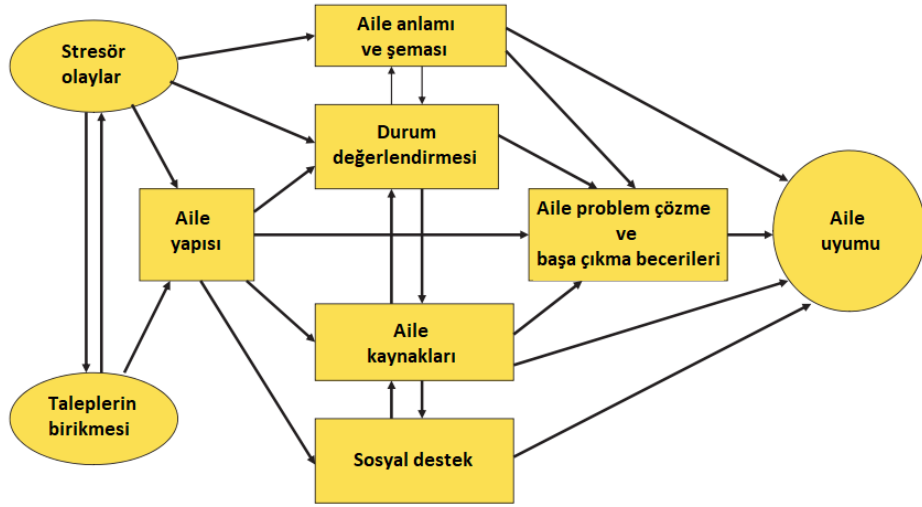
Modelde *değişiklik yapma (adjustment)* ve *uyum sağlama (adaptation)* olmak üzere iki aşama yer almaktadır.

Değişiklik yapma (adjustment) aşaması, stres yaratan duruma karşı ailenin ilk tepkilerini dikkate almaktadır. Ailenin işlevlerini yerine getirme biçimlerinde kısa zamanlı ve küçük değişiklikler yaparak stres etkenini yönetmesidir. Stres yaratan durum ailenin işlevselliğinde büyük bir değişim gerektiriyorsa uyumsuzluk durumu, ardından aile kriz durumu oluşur ve modelin *uyum sağlama (adaptation) aşamasına* geçilir (135).

Uyum sağlama (adaptation) aşaması, uyumsuzluk yaşayan aileleri ifade etmektedir ve bu aşama süresince ailelerin, stres yaratan durumlarla başa çıkabilmelerine yönelik olarak işlevsellik örüntülerinde zorunlu değişiklikler yapmaları gerekmektedir.

Bir ailenin uyum sağlaması, kriz veya stresli bir durum sonrasında yeni bir denge, uyum ve işlevsellik düzeyine ulaşmak için ailenin gösterdiği çabanın sonucu olarak tanımlanmaktadır. Ailedeki saygı, destek, bütünlük ve güven gibi aile üyelerinin paylaştığı ortak güçler ve yeterlilikler, var olan işlevsellik örüntüsünün değiştirilmesi, aile kaynaklarının genişletilmesi ve yeni başa çıkma stratejilerinin geliştirilmesi aracılığıyla sağlıklı bir süreç oluşmaktadır. Sağlıklı uyum gerçekleşmediğinde, aileler uyumsuzluğun olduğu kriz durumuna geri dönerler (129, 134).

Bu modelin temel özelliği, bir ailenin kriz durumuna uyum düzeyini tahmin etmek için çoklu faktörlerin etkileşime girdiği önerisidir (131, 132, 135). Bu faktörler şunları içerir: savunmasızlık, aile tipi, kaynaklar, stresli durumun değerlendirilmesi, problem çözme ve baş etme becerileri (Şekil 2.10).



Şekil 2.10. Ailede Stres, Değişiklik Yapma ve Uyum Sağlamaya İlişkin Sağlık Modeli'ne göre aile uyumunu etkileyen faktörler.

Sonuç olarak, güçlü bir varlık duygusuna ve her şeyin yoluna gireceğine dair görüşe sahip uyumlu ailelerin, sıkıntı ve kriz fırtınasını olumlu bir şekilde atlatacağı ve olumsuz koşullar altında bile gelişme eğiliminde oldukları düşünülmektedir (136).

2.2.6. Aile Sağlamlığı ve Çocukluk Çağı Kanseri

Bir çocuğa kanser teşhisi konduğunda, tüm aile hem fiziksel hem de psikolojik olarak etkilenmektedir ve kanser tedavisi konusunda anne babaların omuzlarına çok büyük bir yük binmektedir. Ayrıca anne babalar sürekli olarak çocuğunu kaybetme korkusunun yanı sıra inkâr, depresyon, kaygı, umut ve şok gibi diğer olumsuz duyguları da yaşamaktadırlar (2).

Aile temelli bakış açısı, bir aile üyesini etkileyen durumun/olayın tüm aile üyelerini etkileyeceğini savunmaktadır. Bu nedenle, bir aile üyesine kanser teşhisi konduğunda, tüm aileye kanser teşhisi konulduğu yani kanserin bireysel bir hastalık değil aile hastalığı olduğu belirtilmektedir. Araştırmacılar, çocukluk çağı kanserinin hem çocuğu hem de tüm aile birimini etkileyen ciddi bir travma olduğunu vurgulamaktadır (137). McCubbin ve arkadaşları (57) bir çocuğa kanser teşhisi konduğunda aile biriminin birçok yeni stresör ve taleple karşı karşıya kaldığını açıklamaktadır ve bu stresörlerin bazıları şunlardır: çoklu hastaneye yatışlar, kapsamlı

ve ağırlı tedaviler, ebeveyn-çocuk ilişkisinde deęişiklikler, kardeş bakımının bozulması, rol deęişiklikleri ve ölüm korkusu (57, 138).

McCubbin ve arkadaşları (57), çocukluk çaęı kanserinde pozitif belirleyicilerin belirlenmesinin gelecek için başa çıkma ve aile ilişkilerini geliştirebileceğinden bahsetmektedir. Dixon-Woods ve arkadaşları (139), ebeveynlerin zorluklar yoluyla yeni bir öz kimlik inşa etme sürecini harekete geçirmesi gerektiğini vurgulamaktadır (139). Çocukluk çaęı kanseriyle ilgili saęlıklı çalışmalar, ailelerin kanserle karşı karşıya kaldıklarında, çoğunun daha güçlü savaş bağları ve daha güçlü bir inanç sistemi geliştirdiğini bulmuştur (140).

Becvar (141), çocukluk çaęı kanseriyle karşı karşıya kalan ailelerin şu saęlıklı özelliklerini dikkate almaktadır:

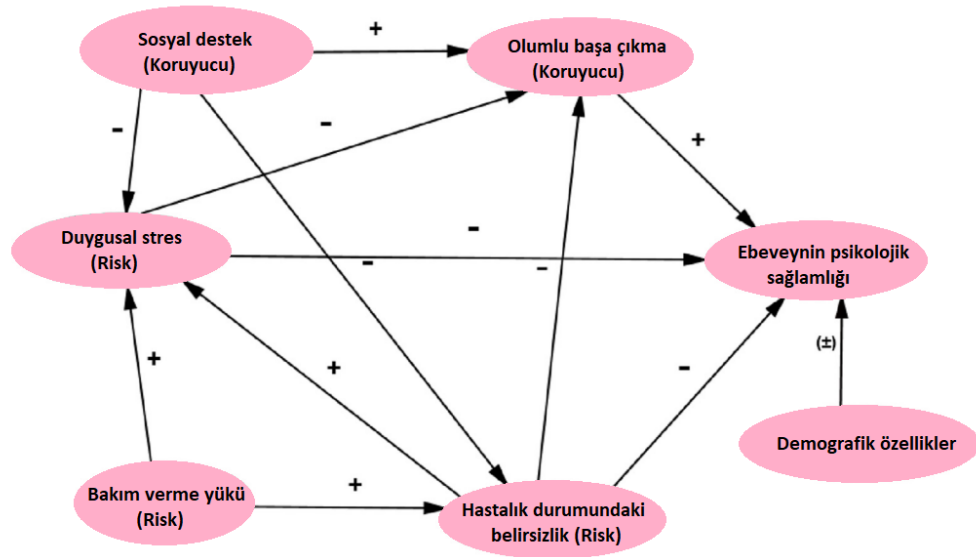
- İçsel aile özellięi (tutarlılık, inanç, olumlu bakış açısı, olgun düşünce ve aile saygısı),
- Ailenin strese karşı duyarlılığı (uyum, normal durumları sürdürme arzusu, hedeflere ulaşmak için sabır, stresi kontrol etme yeteneęi ve eleştirel kabul etmeye hazır olma) ve
- Aile üyelerinin yönelimi (aileyi yeniden düzenlemede esneklik, aile üyeleri arasında bağlanma, aile üyeleri arasında açık iletişim ve duygusal ifade, karşılıklı anlayış ve aile üyelerinin taleplerinde dengeyi koruma).

Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Saęlıklı Modeli (Resilience Model for Parents of Children with Cancer-RMP-CC)

Saęlıklı, Kumpfer'in teorisine göre hem *koruyucu faktörler* (örneğin olumlu başa çıkma stratejileri, olumlu düşünceler, sosyal kaynaklar ve aile ilişkileri) hem de *risk faktörleri* (örneğin savunmacı başa çıkma stratejileri, duygusal stres ve fiziksel engeller) açısından karakterize edilmektedir (2, 81).

Yaşam içinde koruyucu faktörler ve risk faktörlerinin karşılıklı etkileşim ve denge içinde olması gerekirken, koruyucu faktörler, risk faktörlerinin önüne geçtiğinde yaşam koşullarının psikolojik saęlıklı açısından daha esnek bir yöne geçebileceęi belirtilmektedir (88). Kumpfer'in çerçevesinin, bireyselleştirilmiş engellilięe uyum sürecini en iyi şekilde yansıttığına inanılmaktadır, ancak bu çerçeve özel olarak kansere deęinmemektedir.

Kanserli çocuđu olan ebeveynleri tanımlayan sađlamlık modelleri üzerine literatür sınırlıdır ve Ye ve arkadaşları (2, 142), bu konu ile ilgili kavramsal bir çerçeve geliřtirmiřtir. Bu çerçeveye göre psikolojik sađlamlıđı etkileyen faktörler, Kumpfer'in çerçevesi temel alınarak hastalıkla ilgili risk faktörleri, aile koruyuculuđu, sosyal destek ve bireysel risk dahil olmak üzere 5 alt kategoriye ayrılmıřtır (řekil 2.11).



řekil 2.11. Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sađlamlık Modeli.

RMP-CC modeline göre, ebeveynlerin hastalıktaki depresyon, kaygı ve belirsizlik düzeylerini azaltmak, sosyal desteđi artırmak ve ebeveynleri daha cesur başa çıkma stratejileri kullanmaya teřvik etmek, ebeveyn sađlamlıđını artırmak için önemlidir (2).

Sađlamlık, başlangıçta tamamen psikolojik olarak düşünülse de giderek batı dünyasında çok çeřitli klinik ortamlarda kullanılan güvenilir bir psikososyal gösterge haline gelmiřtir. Zorlu yařam durumlarına verilen psikolojik tepkileri deđerlendirmek için bir araç olarak sađlamlık potansiyeline rađmen, pek çok ülkede hala nispeten yeni bir konudur (2). Ye ve arkadaşları, «Kanserde Sađlamlık» kavramını tam olarak anlamak ve RMP-CC'ye göre kanserli çocukların ebeveynlerinde psikolojik sađlamlıđın en iyi nasıl artırılacađını öğrenmek için daha fazla arařtırma yapılması gerektiđini belirtmektedir (2, 142).

2.2.7. Aile Psikolojik Sağlamlığı Değerlendirmeleri

Sağlıkla ilgili aile sağlamlığına ilişkin mevcut araştırmalar, aile ve toplum alanına odaklanmaktadır. Birinci basamak alanında aile sağlamlığı yaklaşımı, birinci basamak hekimleri için anlamlı olan kronik hastalıkları (inme, kanser, demans gibi) yaşayan aile üyeleri için etkili bir müdahale stratejisidir. Birinci basamakta aile sağlamlığı değerlendirilerek, iç ve dış kaynaklar (örneğin yüksek sosyal destek, toplum sağlığı kaynaklarına erişim, iyi iletişim becerileri ve aile uyumu) dahil olmak üzere ailenin avantajlı kaynaklarını belirlenebilir ve aile müdahale planları geliştirilebilir (143).

Çalışmalar, sağlamlığın sağlığın sosyal belirleyicileri ile ilişkili olduğunu, aile sağlamlığına yönelik politika ve programların geliştirilmesinin sağlık ve sosyal sonuçları iyileştirebileceğini göstermektedir Uygulamada ve araştırmada ilerleme sağlamak için sağlam, etkili ve güvenilir araçlar geliştirilmesi gerekmektedir. Aile sağlamlık düzeyini tahmin etmek için çok sayıda ölçüm anketi olmasına rağmen, ölçüm anketlerinin farklılıklarından dolayı aile sağlamlığı değerlendirme sonuçları farklılık göstermektedir. Sonuç olarak, sağlık hizmeti sağlayıcıları için nesnel ve yüksek kaliteli bir anket seçmek zordur (11, 137).

Aile sağlamlığını değerlendirmek için en sık kullanılan değerlendirmeler Aile Yılmazlığı Değerlendirme Ölçeği ve Walsh Aile Sağlamlık Anketi'dir:

Aile Yılmazlığı Değerlendirme Ölçeği-AYDÖ (Family Resilience Assessment Scale-FRAS)

Sixbey (144), Walsh tarafından oluşturulan Aile Sağlamlık Modeli'ne dayalı olarak, aile sağlamlığını değerlendirmek için bu ölçeği geliştirmiştir. Aile Dayanıklılığı Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ), 54 madde ve 6 alt boyut içermektedir:

- Aile İletişimi ve Sorun Çözme ($\alpha = 0,96$)
- Sosyal ve Ekonomik Kaynaklardan Yararlanma ($\alpha = 0,85$)
- Olumlu Bir Görünümü Sürdürme ($\alpha = 0,86$)
- Aile Bağlılığı ($\alpha = 0,86$)
- Aile Maneviyatı ($\alpha = 0,70$)
- Sıkıntıyı Anlamlandırma ($\alpha = 0,88$)

Toplam ölçek için Cronbach α katsayısı 0,96'dır (144).

Ölçeğin Türkçe uyarlanması 2014 yılında Cihan Güngör H. tarafından yapılmış, dört alt boyuta sahip bir ölçek ortaya çıkmıştır: Aile İletişimi ve Sorun Çözme, Sosyal ve Ekonomik Kaynaklardan Yararlanma, Olumlu Bir Görünümü Sürdürme, Sıkıntıyı Anlamlandırma Yeteneği (129).

Ölçeğin Türkçe versiyonunun toplam ölçeği için Cronbach's α katsayısı 0,92'dir ve 42 maddeden oluşmaktadır. Yapılan uyarlamalar faktör yapısında bir farklılık ortaya çıkarmıştır. Malta, Türkiye ve Çin'de ve Amerika Birleşik Devletleri'nde AYDÖ'nün tüm ölçeği için α katsayısı 0,90'dan yüksektir. Hem Romanya hem de Malta'da altı faktörlü bir yapı kabul edilmiştir. Türkiye'de dört faktörlü yapı, Çin'de ise üç faktörlü yapı kabul edilmiştir. Bu nedenle, aile sağlamlığı kültürel olarak bağımlı bir yapı olarak düşünülebilir.

Hedef popülasyon geniş olmasına rağmen, aile sağlamlığını değerlendirmek için AYDÖ seçilirken dikkatli olunmalıdır. Çalışma popülasyonu benzer olumsuzluklar yaşamış olsa bile (kronik hastalığı olan çocuklar), farklı kültürel geçmişleri nedeniyle, aile sağlamlığının ölçüsü değişebilmektedir. Bu nedenle, anket farklı hedef popülasyonlarda ve ülkelerde kullanılacaksa, güvenilirlik ve geçerlilik açısından test edilmelidir (11).

Walsh Aile Sağlamlık Anketi (Walsh Family Resilience Questionnaire-Walsh-IT)

Ailelerin başa çıkma ve uyum sağlayan kaynaklar için temel teşkil ettiği perspektifinden yola çıkarak Walsh, Walsh Aile Sağlamlık Anketi'ni geliştirmiştir (128).

Ölçek 32 madde ve 9 alt boyut içermektedir:

- Sıkıntıyı Anlamlandırma ($\alpha = 0,71$)
- Olumlu görünüş ($\alpha = 0,72$)
- Maneviyat ($\alpha = 0,72$)
- Esneklik ($\alpha = 0,73$)
- Bağlanabilirlik ($\alpha = 0,70$)
- Sosyal ve Ekonomik Kaynaklar ($\alpha = 0,73$)
- Açık, tutarlı mesajlar ($\alpha = 0,72$)
- Açık Duygusal İfade ($\alpha = 0,72$)

- İşbirlikçi Problem Çözme ($\alpha = 0,71$)

Kronik hastalıklarda aile sağlığını değerlendiren Walsh-IT, iç tutarlılık, güvenilirlik ve yapı geçerliliği açısından pozitif olarak puanlanmasına rağmen, ölçek kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinde sağlık düzeyini belirlerken spesifik olarak hastalığa özgü maddelere yer vermemektedir (11).

Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması bulunmamaktadır.

Literatürde yer alan aile sağlığı ile ilgili değerlendirme ölçekleri incelendiğinde, kanserde ebeveynlere özgü sağlık ölçekleri yoktur ve kansere özgü popülasyonda genel bir sağlık aracının uygulanıp uygulanamayacağı tartışılmaktadır (145). Kanserli çocuğu olan ebeveynlerin sağlık düzeylerini tanımak için hızlı bir sağlık tarama aracı bulunursa, sağlık profesyonellerinin daha spesifik psikolojik müdahaleler sağlaması özellikle yararlı olabileceği belirtilmektedir (146).

Aile üyelerinin ihtiyaç ve beklentilerini değerlendiren değerlendirme ölçütlerinin geliştirilmesi, aile merkezli bir bakım modelini teşvik edecektir. Kanserli çocuğa sahip bir ailenin refahına ilişkin daha fazla araştırma, sağlık profesyonellerinin müdahaleler geliştirmesine ve kanser seyri sırasında aileyi desteklemesine yardımcı olacak, psikosomatik hastalıklara dönüşebilecek psikolojik zorlukların ve fiziksel semptomların başlamasını önleyecektir (137).

Bu çalışmanın amacı, Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlık Modeli'ne dayalı olarak kanser teşhisi konan çocukların ebeveynlerinin psikolojik sağlığını değerlendiren bir ölçek geliştirmek ve geliştirilen ölçeğin psikometrik özelliklerini, geçerlilik ve güvenilirliğini incelemektir.

2.3. Ölçek Geliştirme Süreci

Ölçekler, dünyayı teorik olarak anlamamızın bir sonucu olarak var olmasını beklediğimiz ancak doğrudan değerlendiremediğimiz davranışları, tutumları ve varsayımsal senaryoları ölçen yapılar olarak tanımlanmaktadır ve tek bir değişken veya ögede yakalanamayan bir davranış, duyguyu veya eylemi belirleyebilmek için kullanılmaktadır (147).

Bilim ilerledikçe ve yeni araştırma soruları ortaya çıktıkça yeni ölçekler gerekli hale gelmektedir. Bununla birlikte, ölçek geliştirme karmaşık bir süreçtir, birçok adım

içermektedir, süreç maliyetli ve zaman alıcı olabilmekte ve karmaşık istatistiksel analiz gerektirebilmektedir (147, 148).

Ölçek geliştirme sürecinin temel olarak üç aşaması bulunmaktadır (147):

- Madde geliştirme,
- Ölçek geliştirme ve
- Ölçeği değerlendirme

Tüm bu aşamalar da kendi içinde farklı süreçlere ayrılmaktadır.

2.3.1. Madde Geliştirme

Ölçülecek Yapının Belirlenmesi: Ölçek yapısı belirlenirken ölçeğin kavramsal ve kuramsal çerçevelerini doğru oluşturmak oldukça önemlidir.

Ölçek geliştirme kapsamında kavramsal çerçeve, ölçeğin barındırdığı fikirleri ve bu fikirlerin birbiri ile ve ölçeğin genel amacı ile olan ilişkisini bütüncül bir perspektiften ortaya koyan sağlam bir yapıdır ve ölçek geliştirmede ölçeğe dahil edilmeye aday maddelerin tipini ve karakterini belirler (149).

Bir yapının kavramsal çerçevesini yeterince tanımlayamamak, zayıf yapı tanımıyla ilgili çeşitli sorunlara neden olmaktadır. Bu sorunlar, yapının neyi ifade ettiği ve neyi ifade etmediği, genel yapı ile diğer yapılar arasındaki benzerlikler ve farklılıklar da dahil olmak üzere karışıklığa yol açabilmektedir (150).

Kuramsal çerçeve ise yeni bir kuramın gelişim sürecine bir temel oluşturmak için o konuyla ilgili kuramların, teori ve çerçevelerin, ilgili kavramların ve araştırmaların sentezlenmesi olarak kullanılmaktadır. Kısaca, araştırma sürecinde planlanan araştırmanın çıkış noktasını oluşturan kuram ya da kuramlar olarak tanımlanmaktadır (149).

Ölçek Maddelerinin Belirlenmesi: Ölçülecek yapı belirlendikten sonra madde havuzu oluşturma süreci başlamaktadır. Bu süreç aynı zamanda “soru geliştirme” veya “madde oluşturma” olarak da adlandırılmaktadır. Uygun soruları belirlemenin iki yolu vardır: *tümdengelim ve tümevarım yöntemleri* (147).

“*Mantıksal bölümlenme*” veya “*yukarıdan sınıflandırma*” olarak da bilinen tümdengelim yöntemi, ilgili alanın tanımlanmasına ve öğelerin tanımlanmasına dayanmaktadır. Bu yöntem, literatür taraması ve o alana ait mevcut ölçek ve göstergelerin değerlendirilmesi yoluyla yapılabilir (151).

“*Gruplama*” veya “*aşağıdan sınıflandırma*” olarak da bilinen tümevarım yöntemi, bireylerin yanıtlarından maddelerin üretilmesini içerir. Odak grupları ve bireysel görüşmeler gibi doğrudan gözlemler ve keşfedici araştırma metodolojileri yoluyla elde edilen nitel veriler, alan öğelerini tümevarımsal olarak belirlemek için kullanılabilir (152).

Tümdengelim ve/veya tümevarım yaklaşımları kullanılarak belirlenen maddelerin, kişinin kendi teorik hedef görüşünden daha geniş ve kapsamlı olması önerilmektedir. Schinka ve arkadaşları (153) geliştirilen ilk madde havuzunun, istenen nihai ölçeğin en az iki katı uzunluğunda olması gerektiğini belirtmektedir.

Maddelerin geliştirilmesinde, maddelerin biçimi, maddelerin ifadeleri ve sorunun ortaya çıkarmak için tasarlandığı yanıt türleri dikkate alınmalıdır. Bu aynı zamanda soruların hedef kitle tarafından olgunun deneyimlerini yakalaması gerektiği anlamına gelir. Ayrıca, maddeler basit ve açık bir şekilde ifade edilmelidir. Maddeler, sosyal kimlik, yani cinsiyet, din, etnik köken, ırk, ekonomik durum veya cinsel yönelim açısından saldırgan veya potansiyel olarak önyargılı olmamalıdır (153).

Maddelerin taşınması gereken özellikler şu şekilde tanımlanmaktadır (147):

- Her madde tek bir yargı, duygu ve durum belirtmeli,
- Maddeler katılımcıların anlayacağı şekilde basit, açık, net ve anlaşılır olmalı,
- Maddeler uzun cümleler şeklinde yazılmamalı,
- Maddelerde iki olumsuz anlatıma yer verilmemeli,
- Maddeler yönlendirici ifadeler içermemelidir.

Likertleme: Likert tipi bir yanıt ölçeği kullanıldığında, ölçekteki noktalar tüm ölçüm sürekliliğini yansıtmalıdır. Yanıtlar sıralı bir şekilde, yani herhangi bir örtüşme olmaksızın artan bir düzende sunulmalı ve veri kalitesini sağlamak için yanıt ölçeğindeki her bir nokta anlamlı olmalı ve her katılımcı tarafından aynı şekilde yorumlanmalıdır (147).

Yanıt ölçeğindeki puan sayısı açısından, Krosnick ve Presser (154) 2-3 puanlık yanıtların, 5-7 puanlı Likert tipi yanıt ölçeklerinden daha düşük güvenilirliğe sahip olduğunu göstermiştir. Bu nedenle, genellikle beş puanlık yanıt ölçekleri önerilir, yani tek bir madde yanıt kalitesinin göreceli derecelerini yansıtanlar, örneğin, hiç memnun değilim ile çok memnunum.

Kapsam (İçerik) Geçerliliği: “Teorik analiz” olarak da bilinen içerik/kapsam geçerliliği, “bir ölçümün ilgili alanı değerlendirmesindeki yeterliliğini” ifade etmektedir (24). Ayrıca kapsam geçerliliği, içerik uygunluğunu ve içerik temsillerini, yani maddelerin incelenmekte olan hedef popülasyonla ilgisini belirler (129).

Kapsam geçerliliği, temel olarak uzman ve hedef kitle temsilcileri tarafından yapılan değerlendirme yoluyla belirlenir. Uzmanlar, ilgi alanı ve/veya ölçek geliştirme konusunda oldukça bilgilidir; hedef kitle temsilcileri ise ölçeğin potansiyel kullanıcılarıdır. Ölçek geliştirme çalışmalarında uzmanların hedef kitle temsilcilerine göre daha sık tercih edildiği görülmektedir (152).

Uzmanlar, ölçeğin alanı temsil edip etmediğini belirlemek için her bir maddeyi değerlendirir. Bu uzmanlar, madde havuzunu geliştiren araştırmacılardan bağımsız olmalıdır (147). Maddelerin değerlendirilmesinde yanlılığı önlemek için uzman görüşü sistematik olarak yapılmalıdır. Uzman belirlerken dikkat edilmesi gereken faktörler şunlardır:

1. Uzmanların ölçme aracı ile ölçülmesi hedeflenen konu hakkındaki bilgisi ve deneyimi (Daha önce ilgilenen konu hakkında araştırma yapmış olması, hakemli dergilerde yayının olması gibi)
2. Klinik uzmanlığa sahip olması
3. Ölçek sorusu hazırlama teknik ve yöntemlerini iyi bilen kişiler olması (155).

Belirlenen uzman sayısı, değerlendirmede kullanılan araçlar ve hesaplamalar açısından farklı kapsam geçerliliği değerlendirme teknikleri geliştirilmiştir (155).

Literatürde en sık kullanılan kapsam geçerliliği teknikleri:

- Lawshe Tekniği
- Davis Tekniği
- Polit-Beck İçerik Geçerlilik İndeksi
- Cohen Kappa Formülü
- Kendall W İyi Uyuşum Katsayısı'dır (156).

2.3.2. Ölçek Geliştirme

Pilot Uygulama/Çalışma (Ön Test): Pilot çalışma, ölçek fiilen uygulanmadan önce maddelerin hedef kitle için anlamlı olup olmadığını anlamaya yardımcı olan

adıdır. Doğru ifade edilemeyen maddeleri ortadan kaldırmaya rehberlik ederek, ifadelerin üst düzeyde anlaşılması için düzenlenmesini kolaylaştırarak, araştırma katılımcıları üzerindeki bilişsel yükün azaltılmasına yardımcı olmaktadır (147).

Uzman görüşleri sonrası son şekli verilen ölçek örneklem ile benzer özelliğe (cinsiyet, yaş, eğitim durumu vb.) sahip kişilere uygulanır. Literatürde kabul gören minimum pilot çalışma örneklem sayısı 30'dur (152).

- Ölçek maddeleri anlaşılır mı?
- Herhangi bir anlam bozukluğu var mı?
- Maddeler ile ilgili herhangi bir öneriniz var mı? gibi sorulara katılımcılardan gelen geribildirimler araştırmacılar tarafından değerlendirilerek ölçeğin final versiyonu oluşturulur (155).

Ölçeğin Uygulanması: Ölçeğin uygulama aşamasına geçilirken örneklem sayısını doğru bir şekilde belirlemek önemlidir. Gerekli örneklem büyüklüğü belirlenirken temel kural, her bir ölçek maddesi için en az 10 katılımcıdır (151). Fakat ölçek maddelerinin sayısından bağımsız örnek büyüklüğü bildiren çalışmalar da mevcuttur. Clark ve Watson (157), pilot çalışmadan sonra 300 katılımcının dahil edilmesini önermektedir. Faktör analizi için uygun örneklem büyüklüğünde 200-300 kişi aralığı önerilmektedir (158). Guadagnoli ve Velicer (159), farklı örneklem büyüklüklerini kullandığını çalışmalarına dayanarak, minimum 300-450 katılımcı gerektiğini ve örneklem büyüklüğü<300 ise araştırmanın tekrarlanmasının gerekli olduğunu belirtmektedir. Comrey ve Lee (158) ölçek geliştirme için derecelendirilmiş bir örneklem ölçeği önermiştir ve "100=zayıf, 200=orta, 300=iyi, 500=çok iyi, ≥ 1.000 =mükemmel" olarak popülasyon büyüklüğünün yeterliliğini derecelendirmiştir.

2.3.3. Ölçeği Değerlendirme

Yapı Geçerliliği/Yapısal Geçerlilik: Yapı geçerliliği, "bir aracın ilgili bir yapıyı ne ölçüde değerlendirdiğini ve o alandaki diğer yapıları ölçen diğer yapılarla ilişkisini" belirleyen geçerlilik türüdür. Yapı geçerliliğini belirlemede en sık kullanılan yöntem faktör analizi olmakla birlikte birleşim-ayrışım geçerliliği ve bilinen gruplar karşılaştırması da kullanılan farklı yöntemlerdir (147).

Faktör Analizi

Faktör analizi, gözlemlenen verilerin yapısını/boyutluluğunu belirlemek ve gözlemlenen fenomenlere yol açan temel yapıları ortaya çıkarmak için kullanılan bir tekniktir. Faktör analizinde birbiriyle ilişkili değişken kümeleri incelenir ve tanımlanır; bu kümelere “faktörler” veya “gizli değişkenler” denir (152).

Açıklayıcı faktör analizi (AFA) ve doğrulayıcı faktör analizi (DFA) olmak üzere iki farklı faktör analizi bulunmaktadır. AFA’da, gözlenen her değişken potansiyel olarak her faktörün bir ölçüsüdür ve amaç gözlenen değişkenler ve faktörler arasındaki ilişkileri en güçlü şekilde belirlemektir. DFA’da ise basit bir faktör yapısı varsayılır, her değişken sadece bir faktörün ölçüsü olabilir ve verilerin korelasyon yapısı, uyum iyiliği testleri ile hipotezlenen yapıya karşı test edilir (147, 156).

Açıklayıcı Faktör Analizi: AFA, bir ölçüm aracındaki değişkenleri etkileyen faktörlerin sayısını keşfetmek ve hangi değişkenlerin “tek çatı altında toplanabilirliğini” analiz etmek için kullanılır. AFA'nın temel hipotezi, veri setinde keşfedilecek ortak 'gizli' bir faktör olduğu ve amacın, korelasyonları açıklayacak “en az sayıda ortak faktörü bulmak” olduğudur (160).

Bir veri setine AFA uygulayabilmek için veri seti bazı gereksinimleri karşılamalıdır. Bu gereksinimler şu şekilde sıralanabilmektedir:

- Veriler likert tipi ölçek ile ölçülmüş olmalıdır.
- Değişkenler normal dağılım göstermelidir.
- Örneklem hacmi büyüklüğü kabul edilebilecek düzeyde olmalıdır: Önerilen örneklem büyüklüğü en az 300 katılımcıdır (158).

AFA, 4 temel aşamadan oluşmaktadır:

1- Veri Setinin Faktör Analizi İçin Uygunluğunun Değerlendirilmesi:

Ölçeğin faktörlenebilmesi (alt boyutlara ayrılabilmesi) için maddeler arasında korelasyon olması gerekmektedir. Birbirleri ile korelasyona sahip maddeler aynı faktör altında yer alacaktır. Maddeler arasındaki korelasyon katsayılarının anlamlılığı **Bartlett Küresellik Testi** ile değerlendirilir. Bartlett testinin anlamlı olması ($p < 0.05$), değişkenler arasındaki ilişkilerin oluşturduğu matrisin faktör analizi için anlamlı olduğunu ve faktör analizi yapılabileceğini göstermektedir (156).

2- Örneklem Büyüklüğü'nün AFA İçin Uygunluğu: Kaiser-Meyer Olkin

(KMO) Testi ile değerlendirilir. KMO, değişkenler arası korelasyon katsayıları ile

kısmi korelasyon katsayılarının büyüklüğünü karşılaştıran ölçüttür. KMO değerinin yüksek olması, ölçekteki her bir değişkenin, diğer değişkenler tarafından iyi bir şekilde tahmin edilebileceği anlamına gelir. KMO'nun 0,60 ve üstünde olması örneklemin faktör analizi için yeterli olacağına işaret eder (156).

3- Faktörlerin Elde Edilmesi (Factor Extraction): Bu adımda “toplam varyansın temel alınması” ve “ortak varyansın temel alınması” olmak üzere iki farklı yaklaşım bulunmaktadır (147).

Toplam varyansın temel alınması yaklaşımında maddelere ait olan ‘Özgül/Spesifik Varyans’lar dikkate alınmaz. Ölçek maddeleri ile açıklanan ‘Ortak Varyans’ın toplam varyansı oluşturduğu kabul edilir. Bu doğrultuda ‘Temel Bileşenler Analizi (Principal Component Analysis)’ doğrultusunda faktörler oluşturulur. Bu yöntemin tercih edilmesi için maddelere ait özgül varyansların olmadığı ya da çok az olduğu bilgisine önceden sahip olunmalıdır (147, 156).

Ortak varyansın temel alınması yaklaşımında maddelere ait olan ‘Özgül/Spesifik Varyans’lar dikkate alınır. Faktör oluşturma işlemi sadece maddeler tarafından açıklanan ‘Ortak (Common) Varyans’ temel alınarak gerçekleştirilir. Bu yaklaşımda en yaygın kullanılan ortak faktör analizi yöntemi ‘Principal Axis Factoring’ veya ‘Maximum Likelihood’ yöntemi tercih edilir. Faktörlerin birbiri ile ilişkisi olduğu durumlarda tercih edilir (147, 156). Ölçek geliştirme çalışmalarında faktör ilişkileri bilinmediği için bu yöntem önerilmektedir (148).

Faktörler oluşturulurken her bir madde hangi faktörde en yüksek yüke sahipse, o faktör kapsamında olmasına karar verilir. Bir maddenin sahip olduğu faktör yükünün en az 0,32'nin üzerinde olması önerilmektedir (161).

Faktör sayısına karar verirken göz önünde bulundurulacak önemli bileşenlerden birisi “*özdeğer katsayısı*”dır. Bu katsayı, bir faktörü oluşturan maddelerin faktör yüklerinin karelerinin toplamıdır ve bir faktörde faktör yükü yüksek olan (faktör ile ilişkisi yüksek) madde ne kadar çoksa öz değer ve açıklanan varyans da o derece yüksek olmaktadır. Ölçek geliştirme çalışmalarında genellikle özdeğeri 1'den büyük olan faktörler dikkate alınmaktadır (148).

4- Faktörlerin Rotasyonu (Factor Rotation): Faktörleri döndürmenin amacı, her bir değişken yükünü mümkün olduğu kadar az faktör üzerinde toplamak ve her bir değişken üzerindeki yüklerin sayısını en üst düzeye çıkararak optimal basit bir yapı elde

etmektir (162). Döndürülmemiş faktörler belirsiz olduğundan, daha iyi yorumlama için faktörler döndürülür. Sonuç olarak, basit yapı, yorumlamayı kolaylaştırmak için her bir faktörün birbiriyle ilişkili değişkenlerden oluşan ayrı bir küme tanımlamasını sağlamaya çalışır (161). Örneğin, dille ilgili değişkenler, dil yeteneği faktörlerine yüksek oranda yüklenmeli, ancak matematiksel yetenek üzerinde sıfıra yakın yüke sahip olmalıdır (162).

Ortogonal (dik) döndürme ve eğik döndürme olmak üzere iki farklı döndürme yöntemi bulunmaktadır (162).

Ortogonal döndürme, faktörlerin birbirinden 90 derece döndürülmesidir ve bu yaklaşımda faktörlerin ilişkisiz olduğu varsayılır. Faktörler genellikle bir dereceye kadar birbiriyle ilişkili olduğundan bu yöntem gerçekçi olamayabilmektedir (161).

Eğik döndürme, faktörlerin birbirinden 90 derece döndürülmediği ve faktörlerin ilişkili olduğu düşünüldüğü zamandır. Eğik döndürme, dik döndürmeden daha karmaşık bir süreçtir ve faktör veya madde yüklerini içeren döndürülmüş bir matrisi ve faktörler arasındaki korelasyonları içeren faktör korelasyon matrisini oluşturur (162).

5- Faktörlerin isimlendirilmesi: Faktörler ölçeği oluştururken belirlenen kuramsal çerçeve, maddelerin ortak özellikleri ve yüksek faktör yükü alan maddelerin ifade ettikleri anlam dikkate alınarak isimlendirilir (148).

Doğrulayıcı Faktör Analizi: DFA, özellikle ölçüm modelleriyle ilgilenen bir tür yapısal eşitlik modelidir ve gözlemlenen ölçüler veya göstergeler (örneğin, test ögeleri, test puanları, davranışsal gözlem derecelendirmeleri) ile gizli değişkenler veya faktörler arasındaki ilişkileri açıklamak için kullanılmaktadır (147). Doğrulayıcı faktör analizi sonucunda;

- Modelin kaç faktörlü bir yapıda olduğu,
- Hangi maddelerin hangi faktörlerle ilişkili olduğu,
- Faktörlerin birbirleri ile ilişkisinin olup olmadığı,
- Model uyum indeks değerlerinin uygun olup olmadığı belirlenebilmektedir.

DFA'ya özgü bilinmesi gereken 5 kavram bulunmaktadır. Bunlar:

- Model
- Gözlenen ve Örtük Değişkenler

- Matris Türleri ve Kestirim Yöntemi
- Uyum İndeksleri
- Modifikasyonlar olarak sıralanabilmektedir (147).

Model: Bir ölçek içinde yer alan faktör sayısı ve bu faktörler içerisinde hangi maddelerin yer aldığını/alacağını gösterildiği yapıdır. Tablo 2.6’da örnek bir model yapısı görülmektedir (163).

Tablo 2.6. Aile Yılmazlığı Değerlendirme Ölçeği’nin yapısını gösteren model örneği (129).

Aile Yılmazlığı Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ)					
<i>Faktör 1</i> <i>Aile İçi</i> <i>İletişim ve</i> <i>Problem</i> <i>Çözme</i>	<i>Faktör 2</i> <i>Sosyal ve</i> <i>Ekonomik</i> <i>Kaynakları</i> <i>Kullanma</i>	<i>Faktör 3</i> <i>Olumlu</i> <i>Bakışı</i> <i>Devam</i> <i>Ettirme</i>	<i>Faktör 4</i> <i>Aile</i> <i>Bağlılığı</i>	<i>Faktör 5</i> <i>Aile</i> <i>Ruhsallığı</i>	<i>Faktör 6</i> <i>Sıkıntıya</i> <i>Anlam</i> <i>Oluşturabilme</i>
27 madde	8 madde	6 madde	6 madde	4 madde	3 madde
Madde 1: ...	Madde 31: ...	Madde 21: ...	Madde 37: ...	Madde 35: ...	Madde 3: ...
Madde 6: ...	Madde 32: ...	Madde 22: ...	Madde 45: ...	Madde 42: ...	Madde 4: ...

Gözlenen ve Örtük Değişkenler: Ölçekte yer alan maddeler gözlenen değişkenleri oluştururken; maddelerin oluşturduğu her bir faktör (alt boyut) örtük (gizli) değişken olarak tanımlanmaktadır (163).

Matris Türleri ve Kestirim Yöntemi: Faktör analizi yoluyla oluşturulan bir matris bir kestirim veya tahmin yöntemi seçilerek incelenmektedir. En yaygın kullanılan kestirim yöntemleri, Maximum Likelihood (Maksimum Olabilirlik), Genaralized Least Squares (Genelleştirilmiş En Küçük Kareler-GLS), Weighted Least Squares (Ağırlıklı En Küçük Kareler-WLS)’tir. Sürekli verilerden oluşan, normal dağılıma uyan bir veride en çok kullanılan kestirim yöntemi Maximum Likelihood veya GLS iken sürekli olmayan verilerde, kategorik veya sıralı değişkenlerden oluşan verilerde WLS kestirim yöntemi kullanılabilir (163).

Uyum indeksleri: DFA’da çeşitli uyum indeksi sonuçlarına göre modelin teori ile uyumlu olup olmadığı kararı verilmektedir (163). En yaygın kullanılan uyum indeksleri Şekil 2.12’de özetlenmektedir.

Uyum indeksi	Tanım
CMIN/df (χ^2/sd): Ki-karenin serbestlik derecesine oranı	- χ^2 örneklem büyüklüğünden çok çabuk etkilendiği için örneklemden daha az etkilenen χ^2/sd oranı bunun yerine kullanılabilir bir ölçüttür. - χ^2 değerinin serbestlik derecesine bölünmesiyle elde edilen bu değer 2 veya altında olmalıdır. - 5 ve daha az ise kabul edilebilir bir değerdir.
RMSEA (Root Mean Square Error of Approximation): Tahminin Kök Hata Kareler Ortalaması	- Ana verideki yaklaşık uyumun bir ölçüsüdür. Yaklaşık ortalamaların karekökü anlamına gelir. - Sıfır ve bir arasında değer alır.
GFI (Goodness of Fit Index): Uyum iyiliği indeksi	- Modelin örneklemdeki kovaryans matrisini ne oranda ölçtüğünü gösterir. - GFI değeri 0 ile 1 arasında değişir. - GFI'nin 0,90'ı aşması iyi bir model göstergesi olarak değerlendirilir.
AGFI (Adjusted Goodness of Fit Index): Düzeltilmiş uyum iyiliği indeksi	- GFI testinin yüksek örnek hacmindeki eksikliğini gidermek amacıyla kullanılan bir indekstir. - Değeri 0-1 arasında değişir ve 0,90'ın üzerinde olması gerekir.
CFI (Comparative Fit Index): Karşılaştırmalı uyum indeksi	- Değişkenler arasında hiçbir ilişkinin olmadığını varsayarak kurulan modelin yokluk modelinden farkını verir. - Değişkenler arasında ilişkinin olmadığını öngören modeldir. - Değeri 0 – 1 arasında değişir.
NFI (Normed Fit Index): Normlaştırılmış uyum indeksi	- NFI CFI'ya alternatif olarak geliştirilmiştir. - Örneklem sayısı ile pozitif ilişkilidir. Bu indeks varsayılan modelin temel ya da sıfır hipoteziyle olan uygunluğunu araştırır. - 0-1 arasında değişen değerler alır.
NNFI (Non-normed Fit Index)=TLI (Tucker Lewis Index): Normlaştırılmamış uyum indeksi	- NNFI örneklem sayısının artmasından etkilenmemektedir. Her ne kadar normalite varsayımından hareket ediyor olsa da NNFI genel olarak 0-1 aralığında olmakla birlikte, bazen bu aralığın dışına çıkabilir. - Uyum indekslerinin 0,90 değerinden büyük ve hata indekslerinin 0,05 değerinden küçük olmasını önermektedir.

Şekil 2.12. DFA’da kullanılan uyum indeksleri (162).

Modifikasyonlar: Araştırmacının kurduğu modeli iyileştirme amacıyla AMOS, LISREL gibi programlar tarafından önerilen istatistiksel düzeltmelerdir. Modifikasyonların aynı alt boyuttaki maddelerin hata varyansları arasında oluşturulması önerilmektedir. Modelde modifikasyonlar yapıldıktan sonra uyum indeksleri tekrar incelenmektedir. Kullanılan program, bir maddeyi olduğu alt boyuttan başka bir alt boyuta taşımamın faydalı olacağını önerdiğinde, taşınacak bu maddenin yeni alt boyuta uygun olması gerekmektedir (163).

DFA’da İncelenen Geçerlilik Türleri

Birleşim (convergent) Geçerliliği, aynı faktörde yer alan maddelerin birbirleriyle ve ait oldukları faktörle yüksek ilişki içinde olmasıdır. Birleşim geçerliliğini değerlendirmede kompozit güvenilirlik katsayısı (Composite Reliability-CR) kullanılmaktadır. Bu katsayı ölçek yapısının güvenilirliğini dolayısıyla da

birleşim geçerliliğini vermektedir. Bir ölçek için birleşim geçerliliği değeri (CR) 0,70'ten büyük olmalıdır (158).

DFA'da incelenen diğer bir değer ise *ortalama açıklanan varyans* (Average Variance Extracted- AVE)'tır. Bir faktörü oluşturan maddeler arasındaki benzeşim geçerliliğine AVE olarak tanımlanmaktadır. AVE değeri 0,05'ten büyük ve CR>AVE olmalıdır (151).

Ayrışım (divergent) geçerliliği, maddelerin ait oldukları alt boyut dışındaki alt boyutlarla ilişkisinin daha az olmasıdır. Ayrışım Geçerliliğini değerlendirmede AVE, MSV (Maximum Squared Variance-maksimum paylaşılan varyans) ve ASV (Average Shared Squared Variance-paylaşılan varyansın karesinin ortalaması) kullanılmaktadır. AVE>MSV; AVE>ASV; AVE karekökü>faktörler arası korelasyon olması gerekmektedir (158).

Güvenilirlik

Güvenilirlik, bir çalışmada elde edilen bilgilerin doğruluğu ve tutarlılığı anlamına gelmektedir ve farklı zamanlarda tekrarlanan ölçümlerdeki tutarlılığın göstergesidir (164). Bir ölçeğin güvenilir olabilmesi için iki temel özellik vardır:

- Bir ölçme aracındaki maddelerin aynı kavramsal yapıyı hatasız bir biçimde ölçmesi (homojenlik)
- Aynı ölçek ile farklı zamanlarda yapılan ölçüm sonuçlarının aynı çıkması (değişmezlik) (165)

Literatürde yer alan farklı güvenilirlik ölçüm yöntemleri şu şekildedir:

Cronbach Alfa Katsayısı: Aynı yapıyı ölçen maddelerin birbiriyle ilişkili olması gerektiği varsayımına dayanmaktadır ve iç tutarlılığı değerlendirmek için en yaygın kullanılan istatistiksel yöntemdir. Cronbach alfa katsayısının normal değer aralığı 0,00 ile +1,00 arasındadır ve yüksek değerler daha iyi iç tutarlılığı yansıtmaktadır. Cronbach Alfa değeri $\leq 0,39$ ise geliştirilen testin güvenilir olmadığı, 0,40-0,59 arasında ise düşük güvenilirlikte olduğu, 0,60-0,79 arasında ise testin oldukça güvenilir olduğu ve 0,80-1,00 arasında ise geliştirilen testin veya ölçeğin yüksek güvenilirliğe sahip olduğu belirtilmektedir (164).

Madde-toplam puan korelasyonu: Ölçek maddelerinden alınan puanlar ile ölçeğin toplam puanı arasındaki ilişkiyi açıklar. Madde-toplam puan korelasyonu her

bir maddenin ayırt edicilik indeksini verir ve her bir madde için korelasyon katsayısı ne kadar yüksek ise maddenin amaçlanan davranışı ölçmede o kadar etkin ve yeterli olduğunu gösterir (166).

Madde toplam korelasyonu 0,30 ve daha yüksek olan maddelerin katılımcıları iyi derecede ayırt ettiği, 0,20-0,30 arasında kalan maddelerin zorunlu görülmesi durumunda teste alınabileceği veya maddenin düzeltilmesi gerektiği, 0,20'den daha düşük maddelerin ise teste alınmaması gerektiği belirtilmektedir (166).

Kuder-Richardson (KR-20): “Evet-Hayır, Yok-Var, Katılıyorum-Katılmıyorum” gibi ikili cevaplar içeren ölçeğin güvenilirliğini ve iç tutarlılığını ölçen bir katsayıdır. KR-20 formülü az sayıda maddeden oluşan (10-15 madde gibi) bilgi testleri için uygulanmışsa 0,50 gibi düşük bir değer de güvenilir kabul edilir, 50'den fazla madde içeren bir testin KR-20 güvenilirlik katsayısının 0,80 üzerinde olması beklenir (164).

Test-tekrar test: Bir ölçme aracının tekrarlanan uygulamalar arasında tutarlı sonuçlar verebilme gücüdür. Devamlılık/Süreklilik/Değişmezlik Katsayısı olarak da tanımlanmaktadır. En az eşleştirilmiş 30 örneklem ile 2-6 hafta arasında değerlendirme yöntemi tekrarlanarak iki ölçüm puanı arasında fark olup olmadığına bakılmaktadır ve anlamlı bir fark olmaması beklenmektedir (167).

Test tekrar test için kullanılan *Intraclass correlation coefficient (ICC)-Sınıf içi korelasyon katsayısı*, test-tekrar test, puanlayıcı ve yorumlayıcılar arası güvenilirlik analizlerinde yaygın olarak kullanılan bir güvenilirlik indeksidir. ICC, ölçümler arasındaki hem korelasyon hem de anlaşma derecesini yansıtmaktadır. ICC değerinin 0,5'ten az olması düşük güvenilirlik, 0,5-0,75 arası orta derecede güvenilirlik, 0,75-0,9 olması iyi bir güvenilirlik, 0,9'dan büyük olması mükemmel bir güvenilirlik olarak yorumlanabilmektedir (166).

İki Yarım Test Güvenilirliği: Uygulanmış olan ölçek eşdeğer iki yarıya bölünerek katılımcıların ölçeğin iki yarısından aldıkları puanlar arasındaki korelasyon hesaplanır ve daha sonra bu hesaplanan korelasyondan yararlanarak testin bütününe güvenilirliği kestirilir. Yarıya bölme işlemi sonucu her iki yarı için cronbach alfa değeri en az 0,70 olmalıdır (168).

Toplanabilirlik ve Tepki Yanlılığı

Toplanabilirlik, ölçekten toplam bir puan elde edilip edilmediğinin belirlenmesi, ölçek toplanabilir özelliğe sahip değilse alt boyutlardan elde edilen puanların kendi arasında toplanabilir özelliğe sahip olup olmadığının belirlenmesidir. Tukey toplanabilirlik testi ile belirlenir ve nonadditivity $>0,05$ olması beklenir (164).

Tepki yanlılığı, bireylerin bir ölçeği doldururken kendi görüşlerine göre mi yoksa toplum ya da araştırmacının beklentileri doğrultusunda mı cevapladığını gösterir. Tepki yanlılığı hem ölçeğin güvenilirliği hem de geçerliliğini etkiler. Tepki yanlılığını belirlemek için Hotelling T kare testi kullanılır. Tepki yanlılığı olmaması için testten elde edilen istatistiksel sonucun anlamlı olması gerekir ($p<0,05$) (164).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Araştırma, 0-18 yaş arası kanser tanısına sahip çocukların ebeveynlerinin psikolojik sağlık durumunu inceleyebilmek için “Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlık Ölçeği”ni geliştirmek ve bu ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliğini sağlamak amacıyla gerçekleştirilen metodolojik bir çalışmadır.

3.2. Bireyler

Araştırmada 3 farklı örneklem grubu yer aldı.

Ölçek geliştirme sürecinin başlangıç aşamasında “uzman görüşü alma” adımı için 11 uzmanla görüşüldü.

Uzman görüşünden sonra oluşturulan ölçek taslak formu, Ankara Memorial Hastanesi Pediatrik Onkoloji Bölümü ve Erciyes Üniversitesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Hastanesi’nde yer alan 0-18 yaş arası kanser tanısına sahip çocukların ebeveynlerine (anne ve/veya baba) uygulandı:

- “Pilot çalışma” aşamasında minimum örneklem sayısının 30 kişi olması önerisinden (169) yola çıkılarak çalışmanın dahil edilme kriterlerini karşılayan 52 ebeveyn ile görüşüldü.
- Ölçek maddelerinin uygun örneklem grubuna uygulanması aşamasında, ölçeğin her bir maddesi için en az 10 katılımcının olması ortak bir kuralken, ideal olan katılımcı sayısı her bir madde için 15 veya 20 katılımcıdır (152). Bu nedenle madde sayısına göre (30 madde) 600 ebeveyne ulaşılması hedeflendi, 601 katılımcı ile bu aşama tamamlandı.
- Araştırmada test-tekrar test analizinin yapılabilmesi için ikinci kez görüşmeyi kabul eden 151 kişiye iki hafta sonra ölçek aynı koşullarda tekrar uygulandı.

Dahil Edilme Kriterleri:

- ✓ Kanser tanısı almış çocuğa sahip ebeveynler
- ✓ Okur-yazar olmak

Hariç Tutma Kriterleri:

- ✓ Türkçe bilmeyen ebeveynler

- ✓ Çocuđu palyatif bakım ařamasında olan ebeveynler
- ✓ Herhangi bir kronik (biliřsel/psikiyatrik vb.) problemi olan ebeveynler olarak belirlendi.

3.3. Veri Toplama Yöntemi ve Araçları

Ölçeđin kapsam geçerliliđini deđerlendirmek için arařtırmaya davet edilen uzmanlara e-posta yoluyla ulařıldı. Google Form üzerinden “Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sađamlık Ölçeđi için Uzman Görüşü” formu hazırlanarak uzmanlara gönderildi.

Uzman görüşünden sonra hazırlanan taslak ölçek formu ve Sosyodemografik Bilgi Formu kanserli çocukların ebeveynlerine yüz yüze uygulandı.

3.3.1. “Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sađamlık Ölçeđi” için Uzman Görüşü Formu

Çalıřma hakkında genel bilgilendirme, arařtırma için gönüllü uzman onam formu, uzmanlar hakkında genel bilgi formu ve uzman görüş formu olmak üzere 4 bölümden oluřan form uzmanlara gönderildi. Uzmanlar ölçek maddelerini Davis tekniđine göre deđerlendirdi.

3.3.2. Sosyodemografik Bilgi Formu

Arařtırmacı tarafından hazırlanan sosyodemografik bilgi formu arařtırmaya katılan ebeveynlere uygulandı. Formun içerisinde, çocuđun hastalıđı ile ilgili bilgiler (kanser türü, tedaviler, hastaneye yatıř sayısı, süresi vb), ebeveyn ile ilgili bilgiler (yař, cinsiyet, çalıřma durumu, medeni durumu vb.) ve aile ilgili bilgiler (ailedeki çocuk sayısı, sosyoekonomik düzey vb.) yer almaktadır (EK 5).

3.3.3. Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sađamlık Ölçeđi Taslak Formu

Geçerlilik ve güvenilirlik kapsamında, uzman görüşü alınması için oluřturulan 53 maddelik taslak ölçek uzman deđerlendirmeleri dođrultusunda 30 maddeye indirildi. Uzman deđerlendirmeleri sonrası taslak form 52 ebeveyne uygulandı ve

maddeler yeniden düzenlendi, ‘Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Ölçeği Taslak Formu’ 30 madde ile son halini aldı.

Ölçek taslak formu, 30 maddeden oluşan 5’li likert tipte bir ölçektir. Ölçekteki her madde ‘‘Kesinlikle katılmıyorum’, ‘Katılıyorum’, ‘Ne katılıyorum ne katılmıyorum’, ‘Katılıyorum’, ‘Her zaman katılıyorum’ şeklinde cevaplanmaktadır.

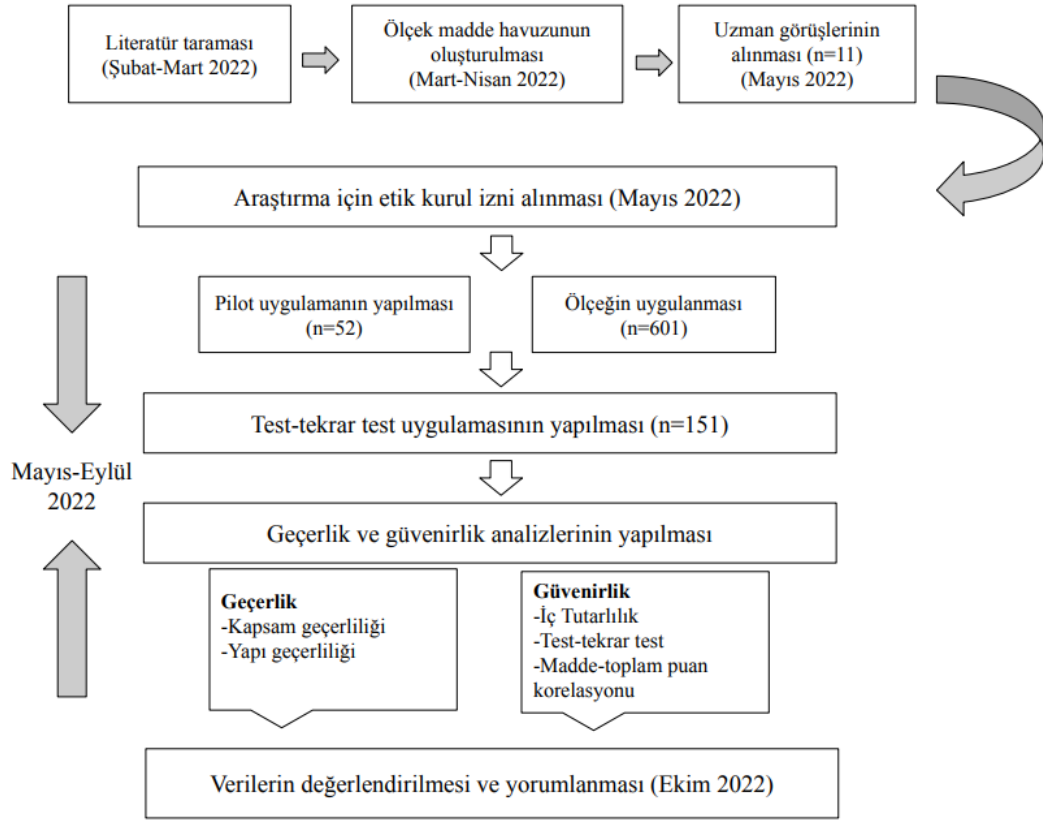
3.4. Etik Onay

Çalışmanın etik olarak uygunluğu için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu’ndan GO 22/33 kayıt numarası ile izin alındı (EK 1).

3.5. Araştırma Yöntemi ve Süresi

Araştırma için oluşturulmuş olan taslak ölçeğin, etik kurul onayı alındıktan sonra veriler Mayıs 2022’de toplanmaya başlandı. ‘Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Ölçeği’nin kapsam geçerliliği değerlendirildikten sonra araştırmaya dâhil edilme kriterlerini taşıyan kanser tanısına sahip çocukların anne ve/veya babaları ile görüşülerek yazılı onam alındıktan sonra veri toplama sürecine geçildi.

Araştırmanın uygulama şeması Şekil 3.1’de görülmektedir.



Şekil 3.1. Araştırmanın uygulama şeması ve takvimi.

Literatür taraması: Ölçeğin kuramsal ve kavramsal çerçevelerini belirlemek için ailelerde psikolojik sağlık/kanserli çocukların ailelerinde psikolojik sağlık/kronik hastalığa sahip çocukların ailelerinde psikolojik sağlık konuları üzerine kapsamlı bir literatür taraması yapıldı. Kronik hastalığı olan çocukların ailelerinin psikolojik sağlık düzeyini ölçen ölçme araçlarının geliştirilme ve uyarlama süreçleri ve maddeleri incelendi.

Ölçek madde havuzunun oluşturulması: DeVellis'e göre başlangıçta madde havuzuna dahil edilmesi gereken madde sayısını belirlemek imkansızdır. Ancak madde havuzu ne kadar büyük olursa geliştirilen ölçeğin kalitesinin de o kadar iyi olacağını belirtmektedir. Bu şekilde amaca uygun maddelerin seçilmesinde daha titiz davranılacağı ön görülmektedir (170). Geliştirilen ilk madde havuzunun, istenen nihai ölçeğin en az iki katı uzunluğunda olması önerilmektedir (157).

Literatürde yer alan psikolojik sağlık ölçekleri incelendiğinde nihai ölçeğin 25-30 madde arası olabileceği tahmin edildi. Madde yazımında dikkat edilmesi gereken hususlar dikkate alınarak, maddelerin dil bilgisi kurallarına uygun, kısa, net,

yalın ve hedef kitle içerisinde bulunan herkesin anlayabileceği şekilde hazırlanmasına dikkat edildi ve mümkün olduğu kadar fazla madde oluşturulması hedeflendi.

Madde havuzu oluşturulurken “Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlık Modeli” temel alındı ve maddeler oluşturulurken modelin iki ana bileşeni olan risk faktörleri (duygusal stres, bakım veren yükü, hastalık durumundaki belirsizlik) ve koruyucu faktörler (olumlu başa çıkma, sosyal destek) dikkate alındı. Literatürde daha güvenilir veri toplama hedefiyle negatif maddelerin yazılması önerilmektedir (171). Bu nedenle ölçeğe negatif ifadeler içeren maddeler de eklendi.

53 soruluk madde havuzu oluşturulduktan sonra likertleme için orta noktaya sahip 5’li likert seçildi. Orta noktası olmayan likert tipi ölçekler, katılımcıları bir onay veya ret seçeneği seçmeye zorladığından dezavantaja sahip olabilmektedir. Tarafsızlığın orta noktası için, tarafsızım veya ne katılıyorum ne katılmıyorum seçeneklerinin kullanılması önerilmektedir (172). Geliştirilen ölçek için seçilen 5’li likert pozitif sorular için “1=kesinlikle katılmıyorum”, “2=katılmıyorum”, “3=ne katılıyorum ne katılmıyorum”, “4=katılıyorum”, “5=kesinlikle katılıyorum” şeklinde negatif sorular için ters puanlama olacak şekilde hazırlandı.

Uzman görüşlerinin alınması: Bu aşamada ölçek geliştirme kapsamında oluşturulan madde havuzunun alanında uzman kişiler tarafından değerlendirilmesi sağlandı. Taslak ölçek formunda yer alan maddelerin değerlendirilmesi için uzman görüş formu hazırlandı ve bu formun alanında uzman kişiler tarafından değerlendirilmesi istendi.

Uzman görüşleri alınırken Kapsam Geçerliliği Tekniklerinden Davis Tekniği kullanıldı. Bu teknik için en az 3, en fazla 20 uzman görüşüne ihtiyaç vardır (155). Çalışma kapsamında 2 kez uzman görüşüne başvuruldu ve 11 uzman çalışmaya katıldı. Uzmanlar her bir maddeyi dördümlü kriter ile değerlendirdi: 1=Madde niteliği temsil etmiyor (Uygun değil), 2=Madde ciddi olarak gözden geçirilmeli, 3=Madde hafifçe gözden geçirilmeli, 4=Madde niteliği temsil ediyor. (Madde uygun).

Pilot uygulamanın yapılması: Araştırmanın dahil edilme kriterlerini taşıyan ebeveynlere (n=52) ölçek taslak formu uygulandı ve ebeveynlerden ölçek maddelerini “Ölçek maddeleri anlaşılır mı?, Herhangi bir anlam bozukluğu var mı?” Maddeler ile ilgili herhangi bir öneriniz var mı?” sorularına cevap vererek değerlendirmeleri istendi.

Ölçeğin uygulanması: Uzman görüşleri ve pilot uygulama sonrası oluşturulan 30 maddelik taslak ölçek formu kanserli çocukların ebeveynlerine (n=601) uygulandı.

Test-tekrar test uygulamasının yapılması: Güvenilirlik analizlerinin yapılabilmesi için birinci uygulamadan 2 hafta sonra çalışmanın dahil edilme kriterlerini karşılayan ve çalışmaya 2. kez katılmayı kabul eden ebeveynlerden (n=151) Aydınlatılmış Onam Formu alınarak, ebeveynlere ölçek tekrar uygulandı.

3.6. Araştırma Verilerinin Analizi ve Değerlendirilmesi

Araştırmada elde edilen verilerin SPSS 23 ve AMOS 23 paket programları ile analiz edildi. Sayısal değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu Shapiro Wilk Testi ve çarpıklık-diklik değerleri ile incelendi. Sayısal değişkenler için ortalama, standart sapma, minimum-maksimum değerler hesaplandı; ordinal değişkenler için frekans tabloları oluşturuldu.

Kapsam (İçerik) Geçerliliği hesaplanırken, Kapsam Geçerliliği İndeksi (KGİ) olarak bilinen ‘Davis Tekniği’ne göre; $KGİ = (\text{Madde uygun diyen uzman sayısı} + \text{Madde hafifçe gözden geçirilmeli diyen uzman sayısı}) / \text{Toplam uzman sayısı}$ olarak hesaplanır. Her bir madde için ve ölçek toplamı için $KGİ > 0,80$ olması istenir (155). Bu nedenle araştırmada, $KGİ < 0,80$ olan maddeler ölçekten çıkarıldı.

Yapısal geçerlilik için 601 kişilik veri seti rastgele bir şekilde ikiye bölündü. Veri setinin yarısına açıklayıcı faktör analizi (AFA) (n=301) diğer yarısına doğrulayıcı faktör analizi (DFA) (n=300) uygulandı. Veri setinin faktör analizine uygunluğunu değerlendirmek için Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) Testi ve Bartlett Küresellik Testi kullanıldı. $KMO > 0,6$; Bartlett Testi için $p < 0,05$ (173) geçerli olarak kabul edildi. AFA’da faktörleri belirlemek için *principal axis factoring* yöntemi kullanıldı ve hangi faktörlerin korunacağını belirlemede şu kriterler kullanıldı: (1) 1’den büyük özdeğere sahip olma, (2) açıklanan toplam varyansın $> \%40$ olması, (3) faktör yük sınırının $> 0,35$ olması (166, 174). Faktörlerin rotasyonunda eğik (oblique) döndürme yöntemi kullanıldı ve Döndürülmüş Bileşenler Matrisi elde edildi.

AFA’dan sonra kavramsal bütünlüğü ölçmek için DFA yapıldı. Veri setinin DFA’ya uygunluğunu belirlemek için Doğrusal Regresyon Analizi kullanılarak çoklu bağıntı varlığı incelendi. Çoklu bağıntı olmaması için Tolerans değeri $> 0,2$; VIF (varyans büyütme oranı) değeri < 10 geçerli kabul edildi (175). Kovaryans matrislerini

üretimde “maximum likelihood” kestirim yöntemi kullanıldı. Modelin uyum iyiliğini test etmek için Ki kare uyum testi (CMIN/DF), uyum iyiliği indeksi (GFI), uyum iyiliği indeksi (AGFI), normlaştırılmış uyum indeksi (NFI), karşılaştırmalı uyum indeksi (CFI), normlaştırılmamış uyum indeksi (NNFI) ve Tahminin Kök Hata Kareler Ortalaması (RMSEA) kullanıldı. Alt boyutlar arasındaki ilişkiler korelasyon istatistikleri kullanılarak belirlendi.

DFA kapsamında ölçeğin ayrışım ve birleşim geçerliliği hesaplandı. Ölçekten alınan puanlar yüksekten düşüğe doğru sıralanarak %27 Alt-%27 Üst grup karşılaştırması yapıldı. En yüksek puan alan %27'lik (n=81) grup ile en düşük puan alan %27'lik (n=81) grup arasındaki fark Bağımsız Gruplarda T Testi ile karşılaştırıldı.

Güvenilirlik analizleri kapsamında ölçek değişmezliği için test-tekrar test yöntemi (Pearson Korelasyon Testi ve Sınıf içi Korelasyon (interclass correlation-ICC)), ölçeğin iç tutarlılığı için madde toplam puan analizi, Cronbach Alfa (α) katsayısı ve İki Yarım Test Güvenilirliği hesaplamaları kullanıldı.

Kabul edilebilir değerler Cronbach α katsayısı için 0,70 ve üzeri, madde-toplam korelasyon puanı için 0,30 ve üzeri, ICC için 0,70 ve üzeri olarak belirlendi (174). İki yarım test güvenilirliği için ölçek maddeleri 2 gruba (ilk 12 madde-son 12 madde) ayrıldı. Spearman-Brown testi kullanılarak her iki yarımın güvenilirlik katsayısı (Cronbach alfa) hesaplandı. Ölçeğin toplanabilirliğini değerlendirmek için Tukey toplanabilirlik testi, tepki yanlılığını değerlendirmek için Hotelling T² testi kullanıldı.

İstatistiksel anlamlılık için $p < 0,05$ olarak kabul edildi.

4. BULGULAR

11 uzman ve 52 (pilot çalışma) + 601 ebeveynin katıldığı araştırmanın bulguları aşağıdaki gibidir.

4.1. Uzman Görüşleri ile ilgili Bulgular

Ölçeğin kapsam geçerliliğini değerlendirmek için 2 kez uzman görüşüne başvuruldu ve 11 uzman görüşmeye katıldı. Uzmanların sahip olduğu özellikler Tablo 4.1'de görülmektedir.

Tablo 4.1. Uzman grubunun özellikleri (N=11).

	n	%
Uzmanlık alanı		
<i>Ergoterapi</i>	2	18,18
<i>Fizyoterapi</i>	4	36,36
<i>Psikoloji</i>	4	36,36
<i>Çocuk gelişimi</i>	1	9,1
Çalışma alanı		
<i>Akademi</i>	8	72,72
<i>Klinik</i>	1	9,1
<i>Akademi+Klinik</i>	2	18,18
Psikolojik sağlamlık konusunda çalışma durumu		
<i>Evet</i>	6	54,54
<i>Hayır</i>	5	45,46
Pediyatrik onkoloji alanında çalışma durumu		
<i>Evet</i>	7	63,64
<i>Hayır</i>	4	36,36
Kanser tanısına sahip çocukların aileleri ile çalışma durumu		
<i>Evet</i>	7	63,64
<i>Hayır</i>	4	36,36

n: Kişi sayısı; %: yüzde.

Uzmanlarla yapılan ilk görüşmeler sonucu KGİ 0,8'in altında kalan maddeler ölçekten çıkarıldı. Ölçekten çıkarılan maddeler ve bu maddeler için hesaplanan KGİ'ler Tablo 4.2'de görülmektedir.

Tablo 4.2. Birinci uzman görüşünden sonra ölçekten çıkarılan maddeler.

Madde numarası	Madde	KGİ
21	Hastalığın iyiye mi kötüye mi gittiğini bilemiyorum	0,55
22	Doktorlar birçok farklı anlama gelebilecek şeyler söylüyorlar	0,36
27	Doktorlar ve hemşireler anlayabileceğim kelimeler kullanıyor	0,73
38	Aile ekonomik durumumuz zor zamanların üstesinden gelmek için yeterlidir	0,73
45	Ailemizde, hayatta önemli gördüğümüz şeyler konusunda hemfikiriz	0,73
49	Doktorların kanser ve tedavi süreci ile ilgili verdiği bilgiler beni tatmin eder	0,73
52	Kriz durumlarında aile üyeleri olarak ortak hareket ederiz	0,73

KGİ: kapsam geçerlilik indeksi.

Uzman görüşleri sonrası KGİ 0,8'in altında kalan maddelerin yanı sıra bireysel sağlamlık yerine aile sağlamlığını sorgulayan maddeler de ölçekten çıkarıldı. Benzer özelliğe sahip olduğu düşünülen bazı maddeler birleştirildi fakat kontrol maddesi olması için bazı maddeler farklı ifadelerle tekrar edildi. Tüm değişiklik önerileri doğrultusunda ölçek maddelerinde yer alan ifadeler yeniden düzenlendi. Ölçek için maddeler çıkarılmadan önce hesaplanan KGİ 0,857 iken, maddeler çıkarıldıktan sonra KGİ 0,913 olarak hesaplandı.

Madde havuzu 36 maddelik son versiyonuyla güncellendi ve tekrar uzman görüşüne sunuldu. İkinci uzman görüşü sonrası ölçekte yer alan 6 madde KGİ 0,8'in altında kaldığı için ölçekten çıkarıldı (Tablo 4.3).

Tablo 4.3. İkinci uzman görüşünden sonra ölçekten çıkarılan maddeler.

Madde numarası	Madde	KGİ
5	Bu zor zamanlarda psikolojik bir desteğe ihtiyacım olduğunu düşünürüm	0,375
14	Çocuğumun aldığı tedavilerin işe yaradığına inanırım.	0,625
15	Çocuğumun bazı günler neden daha kötü hissettiğini bilmem.	0,500
23	Krizleri önlemek ve yönetmek için gelecek planlarım var	0,625
26	Zamanı iyi kullanabilirim	0,375
30	Ailemle iyi bir ilişkim var.	0,625

KGİ: kapsam geçerlilik indeksi.

Tüm maddeler çıkarıldıktan ve düzenlendikten sonra ölçeğin KGİ 0,992 olarak hesaplandı.

4.2. Pilot Çalışma ile ilgili Bulgular

Araştırmanın dahil edilme kriterlerini karşılayan 52 ebeveynin önerileri ve geribildirimleri dikkate alınarak ölçeğin 30 maddelik final versiyonu oluşturuldu. Ebeveynlerin görüş ve önerileri ile maddelerde yapılan değişiklikler Tablo 4.4'te görülmektedir.

Tablo 4.4. Pilot çalışma sonra değiştirilen maddeler.

Madde numarası	Pilot çalışma öncesi	Pilot çalışma sonrası
4	Çocuğuma konulan kanser teşhisi bende suçluluk hissettirir.	Çocuğumun kanser teşhisi sebebiyle kendimi suçlarım.
7	Kanser hastalığının hayatımıza girmesi daha gergin bir insan olmama sebep oldu.	Kanser hastalığının hayatımıza girmesi gergin bir insan olmama sebep oldu.
8	Gün içerisinde, alternatif kanser tedavileri, deneyimler, fırsatlar gibi konuları araştırmak için çok fazla zaman harcarım.	Gün içerisinde, alternatif kanser tedavileri, deneyimler, fırsatlar gibi konuları araştırmak için gereğinden fazla zaman harcarım.
11	Bel, boyun ve sırt ağrısı gibi fiziksel problemler yaşarım.	Yaşadığım stres nedeniyle bel, boyun ve sırt ağrısı gibi fiziksel problemler yaşarım.

4.3. Ölçeğin Uygulanmasından Sonra Elde Edilen Bulgular

4.3.1. Sosyodemografik Bulgular

Çalışmaya yaş ortalaması $9,28 \pm 3,7$ yıl olan kanser tanısına sahip 601 çocuğun ebeveyni (406 anne, 195 baba) katılmıştır. Katılımcılara ait sosyodemografik bilgiler Tablo 4.5'te görülmektedir.

Tablo 4.5. Katılımcıların sosyodemografik özellikleri (N=601).

	Minimum	Maksimum	Ortalama (SS)
<i>Çocuğun yaşı (yıl)</i>	0,25	18	9,28 (3,7)
<i>Ebeveyn yaşı (yıl)</i>	20	56	36,8 (6,4)
<i>Ailede yer alan birey sayısı</i>	2	9	4,37 (1,2)
<i>Ailede yer alan çocuk sayısı</i>	1	6	2,34 (1,1)
	n	%	
<i>Çocuğun cinsiyeti</i>			
<i>Kız</i>	239	39,8	
<i>Erkek</i>	362	60,2	
<i>Ebeveynlik durumu</i>			
<i>Anne</i>	406	67,6	
<i>Baba</i>	195	32,4	
<i>Ebeveyn eğitim durumu</i>			
<i>İlkokul</i>	65	10,8	
<i>Ortaokul</i>	61	10,1	
<i>Lise</i>	225	37,4	
<i>Üniversite (Ön lisans/lisans)</i>	219	36,4	
<i>Yüksek lisans</i>	30	5,0	
<i>Doktora</i>	1	0,2	
<i>Ailenin gelir düzeyi</i>			
<i>Düşük gelirli</i>	16	2,7	
<i>Alt orta gelirli</i>	102	17,0	
<i>Üst orta gelirli</i>	328	54,6	
<i>Yüksek gelirli</i>	155	25,8	

SS: standart sapma; n: kişi sayısı; %yüzde.

Çocukların sahip olduğu kanser türleri ve tedaviler ilgili bilgilere bakıldığında 244 çocuğun lösemi tanısına sahip olduğu ve 581 çocuğun kemoterapi tedavisi aldığı görülmektedir (Tablo 4.6).

Tablo 4.6. Kanser türleri ve tedaviler ile ilgili bilgiler (N=601).

	n	%
Kanser türü		
<i>Lösemi</i>	244	40,6
<i>Beyin tümörü</i>	65	10,8
<i>Lenfoma</i>	64	10,6
<i>Nöroblastom</i>	64	10,6
<i>Wilms tümörü</i>	49	8,2
<i>Kemik tümörü</i>	35	5,8
<i>Retinoblastoma</i>	8	1,3
<i>Yumuşak doku sarkomu</i>	10	1,7
<i>Diğer (hepatoblastoma, karaciğer tümörü, ağız kanseri vb.)</i>	62	10,3
Alınan tedaviler		
<i>Kemoterapi</i>	581	96,7
<i>Radyoterapi</i>	154	25,6
<i>Cerrahi</i>	180	30
<i>Kök hücre nakli</i>	88	14,6
<i>Diğer (Işın, akıllı ilaç vb.)</i>	22	3,6

n: kişi sayısı; %yüzde.

4.4. Geçerlilik ve Güvenilirlik ile ilgili Bulgular

4.4.1. Madde Analizi

Ölçek maddelerinin ortalama puan aralığı 1,88-3,75 olarak bulundu. Her bir maddenin Skewness-Kurtosis değerleri -2 ve +2 aralığında olup normal dağılım gösterdiği belirlendi (Tablo 4.7).

Tablo 4.7. Ölçek taslak formunda yer alan maddeler ve maddelerin tanımlayıcı özellikleri.

No	Madde	Ortalama (SS)	Skewness Kurtosis
1	Duygusal anlamda güçlü bir insanım	3,32 (1,34)	-0,308 -1,154
2	Zor zamanların üstesinden gelmede kendime olan inancım bana güç verir.	3,50 (1,33)	-0,446 -1,057
3	Duygusal olarak kendimi yorgun hissettiğim zamanlar olur.	1,88 (0,99)	1,193 1,014
4	Çocuğumun kanser teşhisi sebebiyle kendimi suçlarım.	3,36 (1,32)	-0,208 -1,132
5	Kemoterapi, radyoterapi gibi tedavilere gitmeden önceki gecelerde uyku problemi yaşarım.	2,22 (1,1)	0,628 -0,475
6	Çocuğum kanser tanısı almadan önce hayata karşı daha umutluydum.	2,38 (1,2)	0,514 -0,812

Tablo 4.7. (devam) Ölçek taslak formunda yer alan maddeler ve maddelerin tanımlayıcı özellikleri.

7	Kanser hastalığının hayatımıza girmesi gergin bir insan olmama sebep oldu.	2,3 (1,12)	0,571 -0,735
8	Gün içerisinde, alternatif kanser tedavileri, deneyimler, fırsatlar gibi konuları araştırmak için gereğinden fazla zaman harcarım.	2,62 (1,37)	-1,192 2,24
9	Kanser hastalığı hayatımıza girdiğinden beri eskisi kadar iyi uyuyamıyorum.	2,24 (1,13)	0,695 -0,426
10	Bakımlı olmaya (düzenli makyaj yapma, kuaföre gitme, tıraş olma gibi) eskisi kadar zaman ayıramam.	2,69 (1,35)	0,206 -1,235
11	Yaşadığım stres nedeniyle bel, boyun ve sırt ağrısı gibi fiziksel problemler yaşarım.	2,45 (1,27)	0,510 -0,842
12	Çocuğumun tedavi ve ilaç gibi ihtiyaçlarını takip etmede zorlanırım.	3,68 (1,39)	-0,791 -0,736
13	Zorlukları aşabilmek için güçlü yönlerime güvenirim.	3,44 (1,22)	-,0393 -0,824
14	Ailemin zorluklar yaşayarak güçleneceğine inanırım.	3,41 (1,29)	-0,375 -0,994
15	Hastalığa ilişkin belirsizlikler, gelecek planları yapmamı engeller.	2,44 (1,26)	0,534 -0,853
16	Zor zamanların üstesinden gelmede mizahı (espri, şaka vs.) kullanırım.	2,99 (1,4)	-0,005 -1,336
17	Beni ayakta tutan ve motive eden gelecek hayallerim vardır.	3,37 (1,27)	-0,308 -1,042
18	Kanser hastalığının hayatımıza girmesi daha anlayışlı/hoşgörülü bir insan olmamı sağladı.	3,17 (1,28)	-0,166 -1,015
19	Ailem için enerji harcamak (ev işlerini halletmek, çocuğumun okuluyla ilgilenmek gibi) bana iyi gelir.	3,78 (1,14)	-0,887 0,099
20	Zorluklar karşısında kolay pes etmem.	3,53 (1,3)	-0,467 -0,952
21	Kendimi kötü hissettiğimde daha iyi zamanların geleceğine inanırım.	3,44 (1,27)	-0,366 -0,959
22	Çocuğuma konulan kanser tanısı, beni yakın çevremden uzaklaştırdı.	2,81 (1,37)	0,080 -1,268
23	Sağlık hizmetlerine kolaylıkla ulaşabilirim.	3,74 (1,21)	-0,763 -0,342
24	Zor zamanlarda geleceğe iyimser bakabilirim	3,28 (1,37)	-0,174 -1,076
25	Arkadaşlarım ve akrabalarım tarafından önemsendiğimi hissederim.	3,44 (1,26)	-0,408 -0,864
26	İhtiyacım olduğunda yakınlarımdan destek alabilirim.	3,47 (1,33)	-0,469 -0,988
27	Çocuğumun kanser bulguları (ateş, ağrı, uyku bozukluğu gibi) ile ilgili nereden yardım arayacağımı biliyorum.	3,81 (1,11)	-0,733 -0,240
28	Kanserle yaşayan diğer ailelerle iletişimim var.	3,35 (1,26)	-0,275 -1,147
29	Bizimle benzer hikayelere sahip anne/babalarla konuşmak beni rahatlatır.	3,57 (1,27)	-0,461 -0,883
30	Duygularımı (sevinç, acı, öfke, korku) aile içinde rahatlıkla ifade edebilirim.	3,31 (1,35)	-0,352 -1,090

SS: standart sapma.

Madde analizi sonucu ölçeğin güvenilirlik katsayısı (Cronbach Alfa) 0,925 bulundu. Cronbach alfa değerleri tek tek incelendiğinde herhangi bir maddenin çıkarılmasının ölçek yapısını önemli ölçüde değiştirmeyeceği görüldü (Tablo 4.8).

Tablo 4.8. Madde analizi sonuçları.

Madde	Madde Silindiğinde Elde Edilecek Ortalama	Madde Silindiğinde Elde Edilecek Varyans	Düzeltilmiş Madde-Toplam Korelasyonu	Madde Çıkarıldığında Cronbach alfa
1	89,66	416,941	0,674	0,921
2	89,48	415,340	0,713	0,920
3	91,10	441,137	0,323	0,925
4	89,63	434,798	0,347	0,925
5	90,76	438,971	0,334	0,925
6	90,60	431,447	0,439	0,924
7	90,68	427,461	0,540	0,923
8	90,37	431,529	0,390	0,925
9	90,75	434,486	0,423	0,924
10	90,30	427,295	0,475	0,924
11	90,54	428,729	0,483	0,923
12	89,30	431,217	0,387	0,925
13	89,54	417,319	0,738	0,920
14	89,57	421,345	0,614	0,922
15	90,54	430,889	0,441	0,924
16	90,00	418,305	0,618	0,921
17	89,62	416,677	0,718	0,920
18	89,81	422,725	0,596	0,922
19	89,20	427,702	0,566	0,922
20	89,45	415,595	0,722	0,920
21	89,54	418,575	0,679	0,921
22	90,18	430,102	0,417	0,924
23	89,25	434,536	0,389	0,925
24	89,70	416,422	0,725	0,920
25	89,54	425,299	0,555	0,922
26	89,51	423,950	0,545	0,923
27	89,18	432,612	0,470	0,923
28	89,63	438,539	0,293	0,926
29	89,42	435,257	0,355	0,925
30	89,68	420,266	0,606	0,922

4.4.2. Yapı geçerliliği

Ölçeğin faktör yapısı incelenmeden önce örneklem hacminin faktör analizi için yeterliliğini belirlemek amacıyla Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) Analizi ve Bartlett Küresellik Analizi yapıldı. “KMO değeri +1’e yaklaştıkça mükemmel, 0.50’nin altına düştüğünde ise örneklem hacminin faktör analizi için uygun olmadığı kabul edilmektedir”. Tablo 4.9’a göre araştırmanın KMO ve Bartlett’s testi ileri düzeyde

anlamli olarak belirledi ve bu sonular rneklem yeterliđinin faktr analizi iin uygunluđunu ortaya koydu.

Tablo 4.9. Kanserli ocukların Ebeveynleri iin Psikolojik Sađamlık leđi'nin Kaiser Meyer Olkin (KMO) ve Bartlett's Test Sonuları.

Kaiser Meyer Olkin	KMO	0,884
Bartlett's Test	x ²	5438,257
	p	0,000*

*p<0,001.

AFA ile ilgili Bulgular

Faktr analizi uygunluđuna iliřkin varsayımlar sađlandıktan sonra leđin alt boyutlarını belirlemek iin 301 kiřilik veri setine AFA yapıldı. AFA iin 30 maddeden oluřan veri setine temel bileřenler faktr analizi yapıldı, eđik dndrme yntemi ile elde edilen faktrlere ait zdeđerler, varyans aıklama yzdeleri ve boyutlar altında toplanan maddelerin faktr ykleri Tablo 4.10'da ayrıntılı olarak grlmektedir.

Tablo 4.10. Birinci AFA sonrası dönüştürülmüş bileşenler matrisi.

Ölçek maddeleri	Faktör yükleri				
	<i>Faktör 1</i>	<i>Faktör 2</i>	<i>Faktör 3</i>	<i>Faktör 4</i>	<i>Faktör 5</i>
1	0,764				
2	0,795				
3		0,457			
4	0,377			0,537	0,403
5		0,655			
6		0,493			
7		0,356			
8				0,568	
9		0,488			
10		0,484			
11		0,369			
12	0,407			0,379	
13	0,809				
14	0,662				
15	0,280				
16	0,689				
17	0,795				
18	0,672				
19	0,618				
20	0,829				
21	0,764				
22	0,512			0,347	0,379
23			0,473		
24	0,801				
25			0,301		
26			0,391		
27			0,450		
28			0,566		0,499
29	0,477	0,402	0,550		
30	0,665				

Faktör yükleri incelendiğinde 4, 12, 22, 28 ve 29 numaralı maddeler birden fazla faktör ile ilişkili olduğundan, 15. Maddenin faktör yükü 0,30'dan küçük olduğundan bu maddeler ölçekten çıkarılarak yeniden AFA yapıldı.

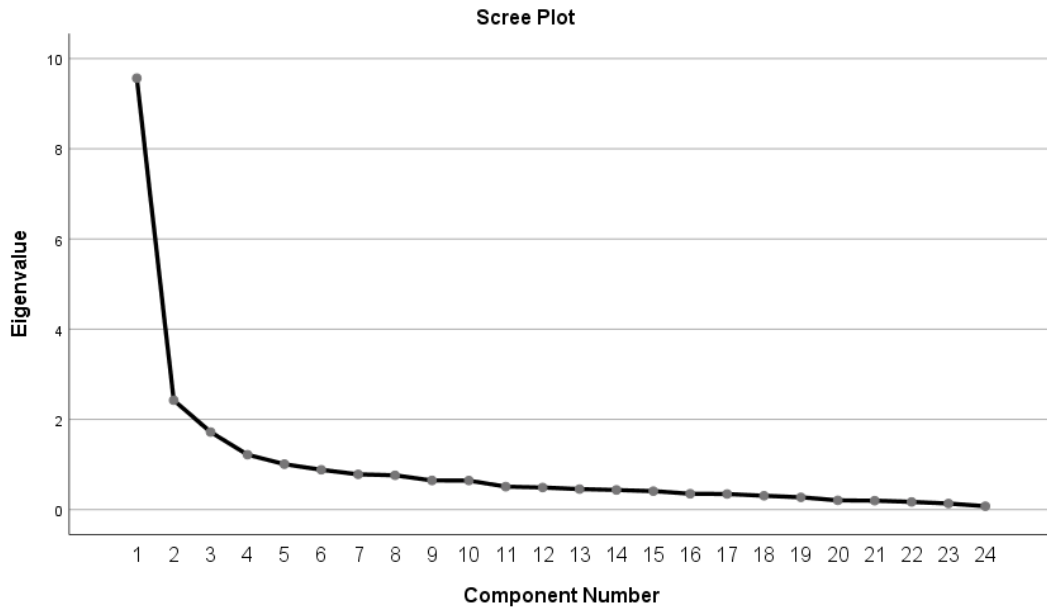
Maddeler çıkarıldıktan sonra yapılan 24 maddelik yeni taslak ölçeğin faktör yükleri incelendiğinde 4 faktörlü bir yapıdan oluştuğu görüldü. Ölçek toplam varyansın %62,192'aini açıklayan dört faktör altında toplandı (Tablo 4.11).

Tablo 4.11. İkinci AFA sonrası dönüştürülmüş bileşenler matrisi.

Ölçek maddeleri	Faktör yükleri			
	Faktör 1	Faktör 2	Faktör 3	Faktör 4
1	0,874			
2	0,910			
3		0,707		
5		0,835		
6		0,582		
7		0,584		
8				0,437
9		0,729		
10				0,812
11				0,757
13	0,785			
14	0,747			
16	0,648			
17	0,760			
18	0,648			
19	0,554			
20	0,866			
21	0,756			
23			0,719	
24	0,740			
25			0,764	
26			0,831	
27			0,778	
30	0,541			
Özdeğerler	9,565	2,424	1,710	1,217
Varyansı açıklama oranı (%)	39,854	10,102	7,163	5,073
Kümülatif varyans oranı (%)	39,854	49,956	57,119	62,192

4 faktöre sahip ölçeğin alt boyutları; (1) başa çıkma, (2) duygusal stres, (3) sosyal destek ve (4) bakım veren yükü olarak isimlendirildi. Birinci faktör-başka çıkma alt boyutu toplam varyansın %39,854'ünü, ikinci faktör-duygusal stres boyutu toplam varyansın %10,102'sini, üçüncü faktör-sosyal destek boyutu toplam varyansın %7,163'ünü, dördüncü faktör-bakım veren yükü boyutu da toplam varyansın %5,073'ünü açıkladığı görüldü. Ölçek alt boyutlarının öz değerlerinin 1'in üzerinde olduğu sırasıyla; Faktör 1 için 9,565, Faktör 2 için 2,424, Faktör 3 için 1,710 ve Faktör 4 için 1,217 olduğu belirlendi.

AFA sonucunda elde edilen faktör alt boyutları incelendiğinde; Faktör 1 (Başka çıkma)'in: 1, 2, 13, 14, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 24 ve 30. maddelerden, Faktör 2 (Duygusal stres)'nin: 3, 5, 6, 7 ve 9. maddelerden, Faktör 3 (Sosyal destek)'ün: 23, 25, 26 ve 27. maddelerden, Faktör 4 (Bakım veren yükü)'ün: 8, 10 ve 11. maddelerden oluştuğu görülmektedir. Ölçeğin faktörlerini gösteren yamaç-birikinti grafiği Şekil 4.1'de görülmektedir.



Şekil 4.1. DFA'ya ait yamaç-birikinti grafiği.

DFA ile ilgili Bulgular

AFA sonrası ölçeğin faktör yapısını doğrulamak için 300 ebeveynden oluşan yeni bir veri seti ile DFA gerçekleştirildi. Veri setinin DFA'ya uygunluğunu değerlendirmek için faktörler arasındaki ilişkiler, ölçeğin tolerans ve VIF değerleri hesaplandı. Alt boyutlar arasında anlamlı ilişkiler ($p < 0,004$) bulundu, her bir alt boyut için Tolerans değeri $> 0,2$; VIF < 10 olarak hesaplanarak alt boyutlar arasında çoklu bağıntı olmadığı belirlendi (Tablo 4.12).

Tablo 4.12. Ölçeğin DFA'ya uygunluğu ile ilgili bulgular.

	Korelasyon katsayıları		
	Faktör 2	Faktör 3	Faktör 4
Faktör 1	0,422*	0,502*	0,385*
Faktör 2		0,285*	0,484*
Faktör 3			0,272*
	Tolerans değeri		VIF değeri
Faktör 1	0,682		1,467
Faktör 2	0,740		1,351
Faktör 3	0,895		1,117
Faktör 4	0,746		1,340

Faktör 1: başa çıkma; Faktör 2: duygusal stres; Faktör 3: sosyal destek; Faktör 4: bakım veren yükü; * $p < 0,05$; VIF: varyans büyütme oranı.

DFA ile hesaplanan uyum indekslerini iyileştirmek için model üzerinde modifikasyonlar gerçekleştirildi. Modifikasyon yapılmadan önce ve yapıldıktan sonra

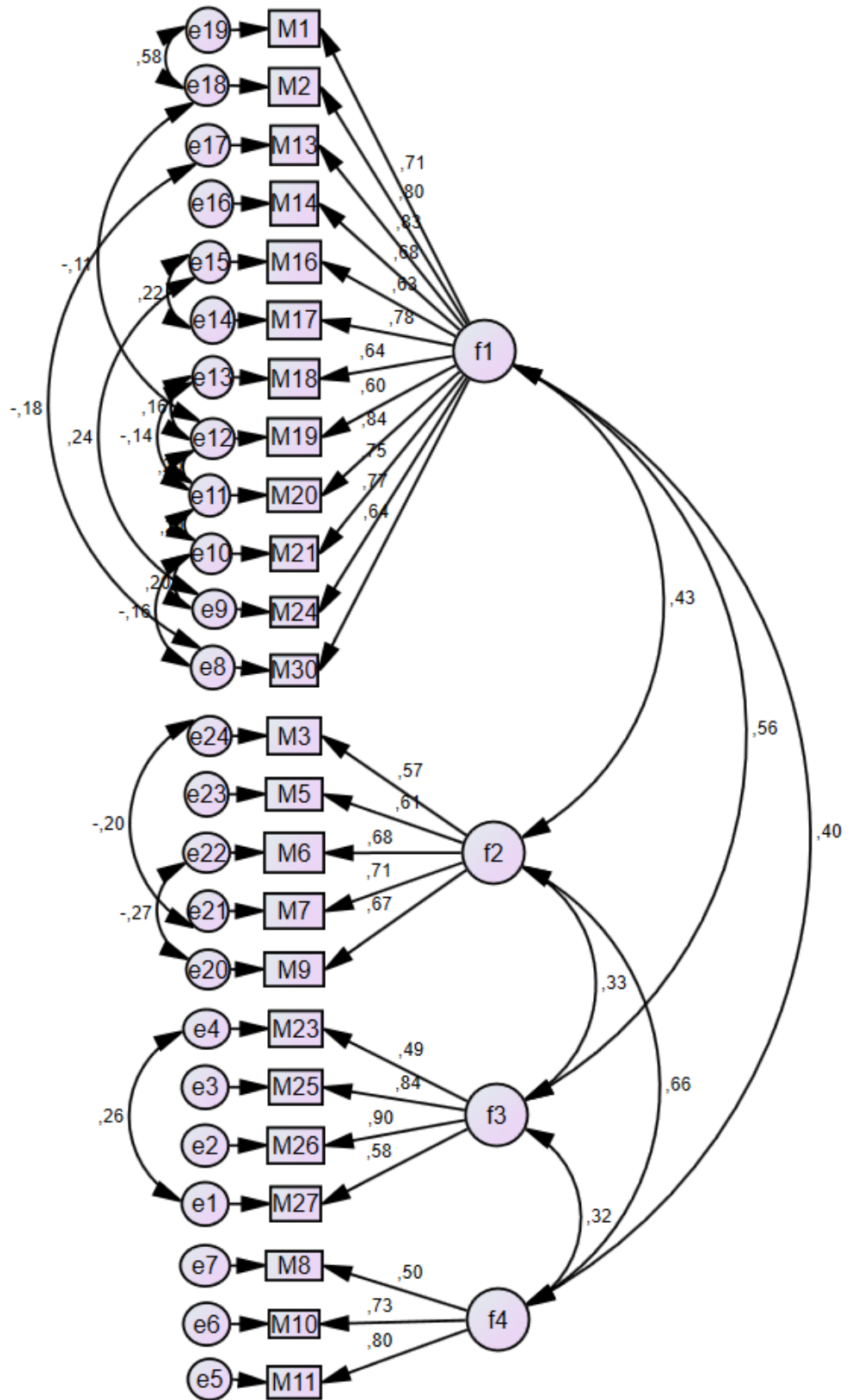
hesaplanan uyum indeksleri Tablo 4.13'te görülmektedir. Uyum indeksleri incelendiğinde yapılan modifikasyonlardan sonra RMSEA, NNFI, CFI, NFI, IFI ve CMIN/DF değerleri mükemmel sınırlar içinde, GFI ve AGFI değerleri kabul edilebilir sınırlar içinde bulundu. Bu bulgular doğrultusunda AFA ile elde edilen faktör yapısı DFA ile doğrulandı ve ölçeğin 24 maddelik dört faktörden oluştuğu desteklendi. Ayrıca Hoelter Modeli'ne göre DFA için gerekli popülasyon sayısı 0,05 anlamlılık düzeyinde 203; 0,01 anlamlılık düzeyinde 215 kişi olarak bulundu ve popülasyon büyüklüğünün uygunluğu desteklendi.

Tablo 4.13. Ölçeğin hesaplanan uyum indeksi değerleri.

Ölçüt	Mükemmel uyum	Kabul edilebilir uyum	Modifikasyon öncesi bulgu	Modifikasyon sonrası bulgu
<i>RMSEA</i>	$0 \leq RMSEA \leq 0,05$	$0,05 < RMSEA \leq 0,09$	0,074	0,049
<i>GFI</i>	$0,95 < GFI < 1$	$0,90 < GFI < 0,95$	0,852	0,904
<i>AGFI</i>	$0,90 < AGFI < 1$	$0,85 < AGFI < 0,90$	0,820	0,876
<i>NNFI</i>	$0,95 \leq NNFI \leq 1$	$0,90 \leq NNFI < 0,95$	0,876	0,946
<i>CFI</i>	$0,95 \leq CFI \leq 1$	$0,90 \leq CFI < 0,95$	0,90	0,955
<i>NFI</i>	$0,95 < NFI < 1$	$0,90 < NFI < 0,95$	0,833	0,91
<i>IFI</i>	$0,95 \leq IFI \leq 1$	$0,90 \leq IFI < 0,95$	0,90	0,96
<i>CMIN/DF</i>	$2 < CMIN/DF < 3$	$3 < CMIN/DF < 5$	2,609	2,301

RMSEA: Tahminin Kök Hata Kareler Ortalaması; GFI: Uyum iyiliği indeksi; AGFI: Düzeltilmiş Uyum İyiliği İndeksi; NNFI: normlaştırılmamış uyum indeksi; CFI: Karşılaştırmalı uyum indeksi; NFI: normlaştırılmış uyum indeksi; IFI: artımlı uyum indeksi; CMIN/DF: Ki kare uyum testi.

DFA sonucu ulaşılan modele ait Path diyagramı ve model üzerinde yapılan modifikasyonlar ise Şekil 4.2'de görülmektedir. Path diyagramında yer alan büyük daireler ölçeğin faktörlerini ifade etmektedir. Dikdörtgen şekiller ölçek maddelerini, küçük daireler (e) hata payı ve açıklanamayan varyansı temsil etmektedir. Faktörler arasında yer alan çift yönlü oklar faktörler arasındaki korelasyonu, faktörler ve maddeler arasındaki tek yönlü oklar maddeler ve faktör arasındaki korelasyonu ifade etmektedir. Küçük daireler arasındaki çift yönlü oklar ise maddeler arasında yapılan modifikasyonları göstermektedir.



Şekil 4.2. DFA sonucunda elde edilen Path Diyagramı.

f1:Başa çıkma; f2=Duygusal stres; f3=Sosyal destek; f4=Bakım veren yükü.

Ayrışım-Birleşim Geçerliliği

Ayrışım-Birleşim Geçerliliği bulgularına göre, $CR > 0.70$; $AVE > 0,5$ ve $CR > AVE$; $AVE > MSV$; $AVE > ASV$ bulundu (Tablo 4.14). Birleşim geçerliliği bulgusu, faktörlerde yer alan maddelerin birbirleriyle ve ait oldukları faktörle yüksek ilişki içinde olduğunu; ayrışım geçerliliği bulgusu, maddelerin ait oldukları alt boyut dışındaki alt boyutlarla ilişkisinin daha az olduğunu gösterdi.

Tablo 4.14. Ölçeğe ait ayrışım-birleşim geçerliliği sonuçları.

	CR	AVE	MSV	ASV
<i>Faktör 1</i>	0,93	0,53	0,32	0,22
<i>Faktör 2</i>	0,78	0,51	0,44	0,24
<i>Faktör 3</i>	0,81	0,53	0,32	0,18
<i>Faktör 4</i>	0,72	0,51	0,44	0,23

Faktör 1: başa çıkma; Faktör 2: duygusal stres; Faktör 3: sosyal destek; Faktör 4: bakım veren yükü; CR: kompozit güvenilirlik katsayısı; AVE: ortalama açıklanan varyans; MSV: maksimum paylaşılan varyans; ASV: paylaşılan varyansın karesinin ortalaması.

% 27 Alt-Üst Grup Karşılaştırılması

%27 üst puan grubu ve alt %27 alt puan grubu arasında her bir faktör puanı ve ölçek toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulundu ($p < 0,001$) (Tablo 4.15).

Tablo 4.15. DFA'ya dahil edilen bireyler için % 27 alt-üst grup karşılaştırılması.

	Üst grup (n=81)	Alt grup (n=81)	t	p
	Ortalama (SS)	Ortalama (SS)		
<i>Faktör 1</i>	53,0247 (5,32)	25,5926 (6,88)	28,354	0,000*
<i>Faktör 2</i>	14,9259 (3,44)	9,0123 (2,74)	12,105	0,000*
<i>Faktör 3</i>	17,0617 (2,71)	10,1235 (3,33)	14,531	0,000*
<i>Faktör 4</i>	10,2963 (3,28)	5,7284 (1,92)	10,829	0,000*
<i>Ölçek</i>	95,3086 (6,91)	50,4568 (8,47)	36,924	0,000*
<i>Toplam</i>				

SS: standart sapma; Faktör 1: başa çıkma; Faktör 2: duygusal stres; Faktör 3: sosyal destek; Faktör 4: bakım veren yükü; * $p < 0,001$.

4.4.3. Güvenilirlik Analizi ile ilgili Bulgular

İç Tutarlılık Bulguları

24 maddelik ölçek için Cronbach alfa değeri 0,918 olarak hesaplandı. Ayrıca her bir madde için madde-toplam korelasyonu 0,30'un üzerinde bulundu (Tablo 4.16).

Tablo 4.16. Ölçek maddelerine ait korelasyon katsayıları ve madde-toplam korelasyonu.

Madde	Ortalama (SS)	Düzeltilmiş Madde-Toplam Korelasyonu	Çoklu korelasyon katsayısı	Madde silindiğinde Cronbach alfa
1	3,32 (1,34)	0,686	0,749	0,919
2	3,50 (1,33)	0,728	0,812	0,919
3	1,88 (1)	0,311	0,345	0,925
5	2,22 (1,1)	0,326	0,441	0,925
6	2,38 (1,24)	0,422	0,422	0,924
7	2,30 (1,19)	0,537	0,503	0,922
8	2,62 (1,37)	0,385	0,334	0,925
9	2,24 (1,13)	0,429	0,439	0,924
10	2,69 (1,35)	0,459	0,497	0,923
11	2,45 (1,27)	0,474	0,546	0,923
13	3,44 (1,22)	0,755	0,702	0,918
14	3,41 (1,29)	0,628	0,526	0,920
16	2,99 (1,39)	0,645	0,544	0,920
17	3,37 (1,27)	0,725	0,646	0,919
18	3,17 (1,28)	0,601	0,520	0,921
19	3,78 (1,14)	0,558	0,501	0,922
20	3,53 (1,3)	0,739	0,735	0,918
21	3,44 (1,27)	0,692	0,659	0,919
23	3,74 (1,21)	0,378	0,395	0,925
24	3,28 (1,27)	0,750	0,715	0,918
25	3,44 (1,26)	0,538	0,678	0,922
26	3,47 (1,33)	0,532	0,715	0,922
27	3,81 (1,11)	0,441	0,476	0,923
30	3,31 (1,35)	0,611	0,474	0,921

SS: standart sapma.

Ölçek maddeleri arasındaki maddeler arası korelasyon incelendiğinde minimum korelasyon katsayısı 0,28; maksimum korelasyon katsayısı 0,844 olarak belirlendi (Tablo 4.17).

Tablo 4.17. Maddeler arası korelasyon matrisi.

Maddeler arası korelasyon	Ortalama	Minimum	Maksimum	Aralık	Max/Min	Varyans
	0,334	0,028	0,844	0,816	30,445	0,028

Max: maksimum; Min: minimum.

Her bir alt boyut için iç tutarlılık katsayıları hesaplandığında her bir alt boyutun Cronbach alfa değerlerinin 0,70'in üzerinde olduğu görüldü (Tablo 4.18).

Tablo 4.18. Alt boyutların sahip olduğu iç tutarlılık katsayıları.

	Ortalama (SS)	Varyans	Cronbach Alfa
<i>Faktör 1</i>	40,54 (11,99)	143,972	0,940
<i>Faktör 2</i>	11,02 (4,17)	17,361	0,786
<i>Faktör 3</i>	14,46 (3,96)	15,692	0,819
<i>Faktör 4</i>	7,75 (3,23)	10,460	0,740

Faktör 1: başa çıkma; Faktör 2: duygusal stres; Faktör 3: sosyal destek; Faktör 4: bakım veren yükü; SS: standart sapma.

Test-Tekrar Test Bulguları

151 ebeveyne ikinci kez ölçek uygulandıktan sonra yapılan test-tekrar test analizine göre her bir alt boyut ve ölçek toplamı için Pearson korelasyon katsayısı ve ICC 0,90'in üzerinde bulundu (Tablo 4.19).

Tablo 4.19. Test-tekrar test bulguları.

	Cronbach's Alfa	ICC	Person korelasyon katsayısı
<i>Faktör 1</i>	0,994	0,990	0,988
<i>Faktör 2</i>	0,987	0,983	0,975
<i>Faktör 3</i>	0,988	0,984	0,978
<i>Faktör 4</i>	0,987	0,984	0,975
<i>Toplam</i>	0,994	0,993	0,990

Faktör 1: başa çıkma; Faktör 2: duygusal stres; Faktör 3: sosyal destek; Faktör 4: bakım veren yükü; ICC: sınıf içi korelasyon katsayısı.

İki Yarım Test Güvenilirliği Bulguları

İlk 12 madde ve son 12 madde şeklinde ortadan ikiye ayrılan ölçek maddeleri için birinci yarımın Cronbach alfa değeri 0,853; ikinci yarımın Cronbach alfa değeri 0,901 olarak hesaplandı. İki yarı arasındaki korelasyon katsayısı 0,820 olarak bulundu.

Toplanabilirlik ve Tepki Yanlılığı ile ilgili Bulgular

Tukey toplanabilirlik testi, Nonadditivity=0,529 (F=0,397) toplanamazlığın istatistiksel olarak anlamsız, yani ölçeğin toplanabilir olduğunu gösterdi. Hotelling T² testi sonucuna göre Hotelling T²=2817,280, p=0,000 olarak hesaplanmış, ölçeğin tepki yanlılığı olmadığı belirlendi.

Ölçeğin Puanlaması

DFA'dan sonra ölçek maddeleri yeniden numaralandırıldı ve Kanserli Çocukların Ebeveynlerinde Psikolojik Sağlık Ölçeği'nin son hali oluşturuldu. Ölçeğin ilk 12 maddesi "Başa çıkma"; 13-17. maddeler "Duygusal stres"; 18-21. maddeler "Sosyal destek"; 22-24. maddeler "Bakım veren yükü" alt boyutlarını oluşturdu.

Ölçek maddeleri "1:kesinlikle katılmıyorum, 2:katılmıyorum, 3:ne katılıyorum ne katılmıyorum, 4:katılıyorum; 5:kesinlikle katılmıyorum" olmak üzere 5'li likert derecelendirmesine sahiptir. Ölçekte yer alan 13, 14, 15, 16,17, 22, 23, ve 24 numaralı maddeler ters puanlanmaktadır. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 24; en yüksek puan 120'dir. Ölçekten alınan puan arttıkça ebeveynlerin psikolojik sağlık düzeyini artmaktadır. Ölçeğin tamamlanması yaklaşık 15-20 dk. sürmektedir.

5. TARTIŞMA

Kanserli çocukların ebeveynlerinde psikolojik sağlamlık düzeyini ölçen spesifik ölçeklerin yer aldığı çalışmalar literatürde sınırlıdır. Bu çalışmada, kanser tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik sağlamlık düzeylerini belirlemek için başa çıkma, duygusal stres, sosyal destek ve bakım veren yükü olmak üzere dört alt boyuttan oluşan Türk kültürü ile uyumlu geçerli ve güvenilir bir ölçek geliştirilmiştir.

Kanserli çocukların ebeveynlerinde potansiyel olarak koruyucu olan faktörlerin belirlenmesi, onların psikolojik sağlıklarını iyileştirmek için müdahalelerin uyarlanmasına yardımcı olacaktır (3). Başa çıkmada yardımcı olabilecek faktör, potansiyel olarak travmatik bir durumla karşılaşıldığında olumsuz psikolojik tepkilere direnme kapasitesi olan psikolojik sağlamlıktır (4). Son yıllarda kanıta dayalı aile temelli psikososyal müdahalelerin geliştirilmesine olanak tanıyan birçok psikolojik sağlamlık modeli geliştirilmektedir. Özellikle, pediatri alanını kapsayan birincil psikolojik sağlamlık modelleri, çerçevelerinin bir parçası olarak güçlü aile sistemleri bakış açısını yansıtmaktadır (176). Ebeveyn ve çocuk uyumunun, içsel (örneğin bilişsel değerlendirmeler, başa çıkma stratejileri) ve kişilerarası (örneğin, sosyal destek) çok sayıda çocuk ve ebeveyn değişkeni arasındaki etkileşimin doruk noktası olduğu belirtilmektedir. Ayrıca bir dizi hastalık parametresinin (örneğin, hastalık şiddeti) de uyum sonuçları üzerinde etkisi olduğu bilinmektedir (176). Çocukluk çağı kronik hastalıklarında (örneğin, romatolojik hastalıklar, kanser, diyabet, orak hücre hastalığı) gerçekleştirilen kesitsel ve boylamsal çalışmalar, ebeveyn-çocuk uyumu ilişkisinin karşılıklı doğasını güçlü bir şekilde göstermektedir ve bu çalışmalar tutarlı bir şekilde, çocukların sağlamlık ve uyum düzeyinin en iyi belirleyicilerinden birinin ebeveyn tutumu olduğunu göstermektedir (177, 178). Bu nedenle mevcut çalışmada geliştirilen ölçek, kanserli çocukların hastalığa ve tedavilere uyum sürecini kolaylaştırmada aile temelli müdahaleler planlanmasına yardımcı olacaktır.

Çocukluk çağı kanserleri, büyük ölçüde artan yaygınlık oranları ve hayatta kalan gençlerin sayısının artmasının yanı sıra bu hastalığın çocuklar ve aileleri üzerindeki önemli etkisi nedeniyle çocuk sağlığı araştırmalarında özel bir ilgi alanı olarak görülmektedir, kanser ve tedavileri aile bireylerinin psikolojik sağlamlık

düzyini büyük ölçüde etkilemektedir (176). Kanserli çocukların ebeveynleri, sağlıklı çocukların ebeveynlerine kıyasla orta düzeyden ciddi düzyeye kadar deęişen genel psikolojik sıkıntı düzeyleri ve orta ila şiddetli düzeyde travma sonrası stres belirtileri göstermektedir (178). Bu nedenle kanserli çocuęa sahip ebeveynlerin psikolojik sağlamlık düzeylerini belirlemenin son derece önemli olduğunu düşünmekteyiz.

Kanserli çocukların ebeveynlerinin psikolojik sağlamlık düzeyini belirlemeye yönelik çalışmalar incelendiğinde psikolojik sağlamlık alt boyutlarını içeren farklı ölçekler kullanıldığı ya da yarı yapılmış görüşmelerin yapıldığı çalışmalara sıklıkla rastlanmaktadır (2, 142, 179). Rosenberg ve arkadaşları (2014), Amerika'da bir hastanede yer alan kanserli çocukların ebeveynlerinin psikolojik sağlamlık düzeyini değerlendirirken, ebeveynlerin zorlukların üstesinden gelme yeteneklerini değerlendirmek için Connor Davidson Sağlamlık Ölçeęi'ni, duygusal stres düzeyini belirlemek için Kessler-6 Genel Psikolojik Sıkıntı Ölçeęi'ni, travma sonrası geliştirilen davranışları belirlemek için Travma Sonrası Büyüme Ölçeęi'ni ve nitel görüşme yöntemlerini kullanmış ve tüm bu değerlendirmeleri gerçekleştirmenin ebeveynler için bir stres durumu yarattığını, değerlendirme sürecinin tamamlanmasının araştırma ortamlarında uzun sürdüğünü ve bu ebeveynler için geçerli ve güvenilir ölçümler geliştirilmesi gerektiğini belirtmiştir (179). Ye ve arkadaşları (2015), Çinli ebeveynlerin çocuklarına kanser teşhisi konduktan sonra sağlamlık düzeylerini değerlendirmek amacıyla, Connor-Davidson Sağlamlık Ölçeęi, Ebeveynlerin Hastalık Durumundaki Belirsizlik Algıları Envanteri, Ebeveynler için Başa Çıkma Becerileri Envanteri, Sosyal Destek Anketi, Zarit Yük İndeksi, Depresyon ve Kaygı Anketi'ni kullanmıştır (142). Hem çok sayıda ölçek kullanımının sınırlı sayıdaki örnekleme uygun olmaması hem de uzun süre gerektiren değerlendirme sürecinden dolayı bu çalışmada da kanserli çocukların ebeveynlerine yönelik ölçekler geliştirilmesi gerektięi ifade edilmiştir (2, 142). Mevcut çalışmada geliştirdiğimiz ölçek yardımıyla hem sağlık profesyonellerinin hem de ebeveynlerin değerlendirme sürecinde zaman tasarrufu sağlayabileceğini düşünmekteyiz.

Psikolojik sağlamlık düzeyini incelemek için geliştirilen ölçeklere bakıldığında, kanserli çocukların ebeveynlerinin psikolojik sağlamlık düzeyini belirlemede en sık kullanılan ölçeklerden birinin 25 maddeden oluşan Connor-Davidson Sağlamlık Ölçeęi olduğu görülmektedir. Ölçek, kişisel yeterlilik, yüksek

standartlar, azim, kişinin içgüdülerine güveni, olumsuz duygulara tolerans, stresin güçlendirici etkileri, değişimin olumlu kabulü, güvenli ilişkiler, kontrol ve manevi etkileri içeren sağlıklı faktörlerini değerlendirmektedir. Ölçek, çeşitli yaş gruplarında sağlamlığı ölçmeye yönelik bir geliştirilmiştir ve pek çok ülkede psikometrik özellikleri sağlıklı popülasyonlarda değerlendirilmiştir (109, 180, 181). Ölçeğin yeterli psikometrik özelliklerine ilişkin kanıtlar olmasına rağmen, bu ölçeğin orijinal olarak genel popülasyonda kullanım için geçerli olduğu, klinik ortamlarda hızlı bir tarama aracı olarak kullanılabilmesi fakat farklı popülasyonlarda kullanımının sonuçların geçerliliğini tehlikeye atabileceği düşünülmektedir (109). Çalışma kapsamında geliştirdiğimiz “Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Ölçeği” kanser hastalığının ailelerin yaşamında oluşturduğu değişikliklere odaklanması ve hastalığın ebeveynlerde oluşturduğu bakım veren yükü, duygusal stres gibi durumları değerlendirmesi ile genel popülasyonda kullanılan ölçeklerden ayrılmaktadır.

Amerika’da kronik hastalığı olan çocuklara bakım veren ailelerde sağlamlığı ölçmek ve değerlendirmek için geçerli ve güvenilir bir araç olarak kabul edilen “Güç ve Kendine Güven, Sosyal Yeterlilik, Aile Desteği Sosyal Destek ve Toplumsal Yapı” olmak üzere 5 faktörden ve 43 maddeden oluşan Kronik hastalığı olan Çocukların Ailelerinde Meksika Sağlamlık Ölçeği’nin pediatrik hastalık bağlamında aile sağlamlığı alanındaki araştırmalara ve bakım verenlerini yaşam kalitesini ve refahını iyileştirmeye yönelik müdahale programlarının geliştirilmesine ve uygulanmasına katkıda bulunabileceği belirtilmektedir (180). Ölçeğin geçerlilik ve güvenilirlik sonuçları incelendiğinde, 43 maddenin Connor-Davidson Sağlamlık Ölçeği temel alınarak oluşturulduğu görülmektedir. Güç ve kendine güven faktörünün iç tutarlılığı $\alpha=0,93$, sosyal yeterlilik faktörünün iç tutarlılığı $\alpha=0,87$; aile destek faktörünün iç tutarlılığı $\alpha=0,89$; Sosyal destek faktörünün iç tutarlılığı $\alpha=0,90$, toplumsal yapı faktörünün tutarlılığı $\alpha=0,76$; genel iç tutarlılık ise $\alpha=0,95$ olarak hesaplanmıştır. Beş faktör arasındaki korelasyonlar anlamlı bulunmuş ve orta ($r=0,41$, $p<0,001$) ile çok yüksek ($r=0,74$, $p<0,001$) arasında değişiklik göstermektedir. Ölçeğin uyum iyiliği indeks verileri de iyi bir uyum göstermiştir. Ölçeğin geliştiricisi olan araştırmacılar, örneklem yetersizliğinden dolayı geçerlilik ve güvenilirlik bulgularının şüpheli olabileceğini belirtmektedir (2). 43 madde için 446 katılımcıya ulaşılan ölçek, 1 madde

için 15-20 katılımcı ön koşulunu sağlayamamaktadır. Ayrıca genel kronik hastalıklar için geçerli bulunan ölçek, her bir kronik hastalığın getirdiği psikolojik yük, rol değişikliği ve sorumluluğu da göz ardı ederek ebeveynlerin psikolojik sağlık düzeyi hakkında genel bir fikir vermektedir. Kanserli çocuğu olan ebeveynlerin sağlık düzeylerini tanımak için hızlı bir sağlık değerlendirme ölçeği geliştirildiğinde ilgili profesyonellerin daha spesifik psikososyal müdahaleler sağlaması mümkün olabilecektir (2, 180). Geliştirdiğimiz ölçek ile, kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin başa çıkma yöntemleri, duygusal stres durumları, hastalık süreci ile ilgili mevcut sosyal destek kaynakları ve ebeveynlerin algıladıkları bakım verme yükü detaylı bir şekilde ele alınabildiğinden, değerlendirme sonrası ebeveynlere yönelik psikososyal müdahalelerin planlanmasının kolaylaşabileceğini düşünmekteyiz.

Çalışma kapsamında, Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlık Ölçeği'nin geçerlilik incelemesinde öncelikle kapsam geçerliliğine bakılmıştır. Ölçeğin kapsam geçerliliği için ergoterapist, fizyoterapist, çocuk gelişim uzmanı ve psikologların yer aldığı uzman ekibin görüşlerine başvurulmuştur. Alınan görüşler ve değerlendirmeler sonucunda ölçeğin kapsam geçerliliği sağlanmıştır.

Bireylerin psikolojik sağlık düzeyleri incelenirken genellikle farklı modellerden faydalanılmaktadır. Kanserli çocuğu olan ebeveynleri tanımlayan sağlık modelleri üzerine literatür nadirdir ve Ye ve arkadaşları yaptıkları farklı çalışmaların sonucunda "Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlık Modeli" olarak tanımlanan bir model önermiştir (2, 142, 146). Bu modele göre, ebeveynlerin psikolojik sağlık düzeyini etkileyen faktörler, koruyucu faktörler (sosyal destek, olumlu başa çıkma) ve risk faktörleri (duygusal stres, bakım veren yükü, hastalık durumundaki belirsizlik) olarak incelenmektedir. Model içindeki uyum indeksleri ölçüm modelinin verilerle iyi uyum sağladığını göstermektedir. Nihai yapısal model, psikolojik sağlık için varyansın %58'ini açıklamaktadır (2). Modelin geçerlilik ve güvenilirlik bulguları, yeni bir ölçek geliştirme sürecinde rehber olarak kullanılması için uygun görülmüştür.

Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlık Ölçeği'nin geliştirilmesinde "Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlık Modeli" temel alınmıştır. Ölçek maddeleri oluşturulurken bu alt boyutlar göz önünde

bulundurulmuştur ve ölçek maddelerinin belirlenmesinde faktör yük değerlerine bakılmıştır. Yapılan Açıklayıcı Faktör Analizi sonucunda başa çıkma, duygusal stres sosyal destek ve bakım veren yükü olmak üzere 4 alt boyuttan ve faktör yük değeri 0,40'ın üzerinde olan 24 maddeden oluşan bir ölçek yapısı meydana gelmiştir.

Başta çıkma, sıkıntıya neden olan problemle uğraşma (problem odaklı başa çıkma) veya problemden kaynaklanan sıkıntıyı düzenleme (duygu odaklı başa çıkma) olarak tanımlanabilmektedir (182). Kronik veya uzun süreli stres durumlarında başa çıkmayı tanımlarken genel başa çıkma stratejilerine odaklanmak uygun görülmektedir ve duruma özgü başa çıkma stratejileri, genellikle açıkça tanımlanmış ve zaman sınırlı bir durumla ilgili başa çıkmayı incelemek için tanımlanmaktadır (2). Anne-babalar, yaşları ne olursa olsun kanserli çocuklara duygusal ve fiziksel destek sağlayan ve onların bakımını üstlenen en önemli kişilerdir. Ebeveynlerin hastalığa uyum ve baş etme becerileri bu nedenle çocuklarını doğrudan etkilemektedir (183). Monti ve arkadaşları (184), ebeveynlerin baş etme mekanizmalarının çocuklarının baş etme mekanizmalarını doğrudan etkilediğini belirtmektedir.

Literatür başa çıkma mekanizmalarını problem ve duygu odaklı olarak sınıflandırmaktadır. Probleme yönelik başa çıkma yöntemlerinde, bireyler tehdit edici durumları ortadan kaldırmaya veya değiştirmeye çalışırken, duygu odaklı başa çıkma yöntemlerinde, bireyler tehdit edici durumlarla uğraşmak yerine, bu tür durumların etkilerini azaltmak için duygusal rahatlık sağlayan yöntemler (örneğin kadercilik, hayal kurma, geri çekilme, ağlama ve duyguları paylaşma) kullanırlar (185, 186). Olumlu yeniden yorumlama ve planlama gibi problem odaklı başa çıkmanın, meme kanseri hastalarının psikolojik sağlamlık düzeyi ile ilişkili olduğu bulunmuştur (187). Ayrıca, öz-yeterlilik inancının aktif başa çıkma ve psikolojik iyi oluş ile pozitif olarak ilişkili olduğu da bilinmektedir (188). Bunun tersine, öz-yeterlilik eksikliği ise daha az aktif başa çıkma kullanımı ve daha fazla psikolojik sıkıntı ile ilişkilidir (189). Anneler üzerinde yapılan bir çalışmada Mısır'da kanserli çocuğa sahip çoğu annenin (%78,6) hem duygu hem de problem odaklı başa çıkma yöntemlerini kullandığı belirlenmiştir (185). Norberg ve arkadaşları, İsveç'te kanserli çocukların ebeveynlerinin probleme yönelik başa çıkma mekanizmalarını (aktif problem odaklı) daha sık benimsediklerini gözlemlemiştir (190).

Öğrenilmiş çaresizlik teorisi, kendilerini olaylar üzerinde hiçbir kontrolü olmayan olarak gören ve stres karşısında pasif bir bakış açısına sahip olan bireylerin, stresörlerin olumsuz etkilerine karşı en duyarlı bireyler olabileceklerini öne sürmektedir (191). Bu spektrumla da ilişkili olabilen dış kontrol odağı, sorunlara mesafe koyma ve kaçış içeren başa çıkma kullanımının daha yüksek depresyon seviyeleri ile ilişkili olduğu bulunmuştur (192). Ayrıca ebeveynlerin baş etme yöntemleri ve destek kaynakları, çocukların durumunu kabul etmelerine yardımcı olmada son derece etkili olmaktadır (183). Bu nedenle sağlık profesyonellerinin kanser teşhisi konduğu ilk andan itibaren çocuklarla empatik bir şekilde iletişim kurmaları ve ebeveynleri yaşadıkları duyguları ifade etmeye teşvik etmeleri önemlidir. Ek olarak, sağlık profesyonelleri, baş etme mekanizmalarını belirlemek için ebeveynlerin kültürlerini göz önünde bulundurmalı ve etkili baş etme stratejileri geliştirmelerine yardımcı olmalıdır (2, 183). Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Ölçeği'nde "Zor zamanların üstesinden gelmede kendime olan inancım bana güç verir", "Zor zamanların üstesinden gelmede mizahı kullanırım." gibi maddelerle problem odaklı, "Duygusal anlamda güçlü bir insanım.", "Beni ayakta tutan ve motive eden gelecek hayallerim var." gibi maddelerle duygu odaklı başa çıkma yöntemlerini değerlendirilmektedir.

Kronik hastalıklar olarak sınıflandırılan çocukluk çağı kanserleri, aileleri ekonomik, fiziksel, sosyal ve duygusal yönden olumsuz etkileyen aile hastalıkları olarak kabul edilmektedir (183, 193). Kanserli çocukların ebeveynleri sıklıkla artan duygusal stres belirtileri yaşamakta ve bu durum çocuğun ilk teşhisinden sonra uzun yıllar devam edebilmektedir (190). Ebeveynlerin yaşadığı stres durumunun kanserli çocukların davranışsal, duygusal ve sosyal uyumunun tutarlı bir belirleyici olduğu bilinmektedir. Daha yüksek düzeyde ebeveynlik stresi bildiren ebeveynler, çocuklarında daha yüksek düzeyde eyleme geçme davranışları ve duygusal sorunlar ve daha az olumlu sosyal davranış bildirmiştir (194, 195).

Kanserli çocukların ebeveynleri onlara en uygun bakım ve desteği sağlamak için çaba gösterirken, duygularında çeşitli dalgalanmalar yaşarlar. En değerli varlıkları olarak tanımladıkları çocuklarının kanser olduğunu öğrenen anne-babalar, yoğun yas, üzüntü ve çocuğunu kaybetme korkusu gibi çok sayıda karmaşık, acı verici duyguyu deneyimlerler (183). Literatürde kanserli çocuğu olan anne babaların çoğuna yüksek

düzyeyde kaygı, depresyon ve umutsuzluk yaşamak gibi pek çok stresöre sahip olduğuna rastlanmaktadır (196, 197). Bu stresli yaşam durumu psikolojik sağlamlık üzerinde büyük bir etki oluşturmaktadır. Bu nedenle kanser tanısına sahip çocukların ebeveynlerinde psikolojik sağlamlık düzeyi incelenirken hastalığın açığa çıkardığı stres durumları detaylı bir şekilde ele alınmalıdır. Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Ölçeği'nde ebeveynlerin kanser öncesine göre gergin bir insan olmaları, kanserin hayata karşı olan umutlarını kaybetmelerine sebep olması gibi durumları içeren 4 madde ile ebeveynlerin yaşadıkları stres durumları ele alınmıştır.

Kanserli çocukların ebeveynlerinin psikolojik sağlamlık düzeyini etkileyen önemli faktörlerden biri de çocuğun hastalığıyla nasıl yüzleştğini etkileyebilecek sosyal destek sistemleridir (198). Sosyal destek ağlarının ve destek algısının iyileştirilmesi, ebeveynlerin özellikle stresli durumlarla daha iyi başa çıkmalarına yardımcı olabilmektedir (199). Sosyal destek, kaynak (partner, aile, arkadaşlar, topluluk) ve alıcı arasında gerçekleşen kişiler arası yardım işlemi olarak tanımlanan etkileşimli bir kavramdır ve belirli bir bağlamda duygusal, maddi ve bilgisel desteği içermektedir. Sosyal desteğin yapısal boyutundan hareketle, iletişim destek ağını, bu ağla temas sıklığını ve bu yardımın karşılıklılığını dikkate almak gerekmektedir (198). Sosyal destek kapsamında duygusal destek, maddi destek, yakınlardan alınan destek ve tedavilerle ilgili bilgilendirme desteğinden söz edilmektedir. Duygusal destek, bireylere sevildiğini ve değer verildiğini hissettirirken onlara duygularını ve endişelerini ifade etme olanağı da sağlamaktadır. Maddi veya araçsal destek, ekonomik yardım, hizmet, ev yardımı vb. şekilde olabilen doğrudan yardım sağlanmasıyla ilgilidir. Yakın akrabalar veya arkadaşlar tarafından düzenli olarak sağlanan destek ise, günlük yaşamın yükünün önemli ölçüde azaltılmasına katkıda bulunabilmektedir. Tedavilerle ve hastalığın seyri ile ilgili bilgilendirme desteği alabilen bireyler, sorularını veya sorunlarını farklı kişilerden tavsiye ve bilgi olarak çözebilmektedir (198).

Sosyal desteğin, yaşanan stresten bağımsız olarak iyilik halini ve sağlığı artırdığı öne sürülmektedir. Destek ağları ile temas sayesinde pozitif psikolojik durumların artması, sağlıklı davranışları harekete geçirirken sağlık ve iyilik hali ile olumlu bir ilişki içindedir. Sosyal destek, bireyleri belirli stresörlerin ortaya çıkmasına

karşı doğrudan korumanın yanı sıra mevcut stresörlerin ağırlığını da azaltmaktadır (198, 200).

Çocukluk çağı kanseri alanında, ebeveynlere sağlanan farklı türdeki desteklerin kanserli çocukların ebeveynlerinin yaşadığı stresin azaltılmasına yardımcı olduğunu doğrulayan farklı çalışmalar bulunmaktadır. Espada ve Grau (2012), ebeveynlerin en yaygın olarak kullandıkları stratejilerden birinin araştırma yapmak olduğunu açıklamış ve sağlık profesyonellerinden, partnerlerden, geniş aileden, arkadaşlardan ve manevi destekten faydalanan ebeveynlerin psikolojik sağlamlık düzeyinin yükseldiğinden bahsetmiştir (201). Alınan sosyal destek, yaşam memnuniyetini artırabilmekte ve kanserli çocukların ebeveynlerinin stresini azaltabilmektedir (198). Harper ve arkadaşları (2016) kanserli çocukların ebeveynlerinde alınan sosyal destekten memnuniyetin doğrudan ve tamponlayıcı etkisini, ağın boyutunu veya boyutunu analiz etmiştir ve yazarlar, destekten duyulan memnuniyetin tüm ebeveynlerin psikolojik sıkıntıları üzerinde doğrudan hafifletici bir etkiye sahip olduğu ve ebeveynlerin depresif semptomlar gösterme riski altında olabileceği durumlarda, destek ağlarının tampon etkilerinden yararlandıkları sonucuna varmışlardır (202). Pozo-Muñoz ve arkadaşları (2015), ebeveynler tarafından algılanan sosyal desteğin onların sağlıkları üzerindeki etkisini analiz etmiş ve sosyal destek algısının daha yüksek sağlık düzeyleri ve yaşamdan memnuniyet algısı ile bağlantılı olduğu sonucuna varmıştır (203 Sosyal destek düzeyinin iyileştirilmesi, hastalığıdaki depresyon ve belirsizliğin azaltılmasına yardımcı olurken; ebeveynlerin de sağlamlığını artırmada önemli bir role sahiptir. Tüm bu bulgulardan hareketle Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Ölçeği'nde de sağlık hizmetlerine ulaşım fırsatları ve yakın çevreden alınan sosyal destek miktarları ile ilgili maddelere yer verilmiştir.

Bakım verme yükü, bakım verenlerin hasta bir yakınına bakmanın duygusal ve fiziksel sağlıklarını, sosyal yaşamlarını ve finansal durumlarını ne ölçüde etkilediğini algılama derecesi olarak tanımlanmaktadır (204). Bu doğrultuda, çocuklarının tedavisi sırasında ebeveynlere büyük sorumluluklar yüklenmektedir. Bu nedenle, bakım veren olmanın pek çok bakım veren tarafından külfetli hissedilmesi ve bakım verenler için ezici ve olumsuz duygular yaratma potansiyeline sahip olması, onların yüksek kaliteli bakım sağlama yeteneklerini de olumsuz yönde etkileyebilmekte hatta engelleyebilmektedir (2).

Kanserli çocukların bakımında ebeveynler yaşam tarzlarında ve rollerinde değişiklikler yapmak zorundadır ve hastalıkla birlikte oluşan yeni koşullar, gelirlerini artırmaya çalışmak, hasta çocuğuyla daha fazla zaman geçirmeye çalışmak, aile ilişkilerini sürdürmek vb. dahil olmak üzere pek çok alışkanlık üzerinde değişiklik yapmaya veya yeni alışkanlıklar kazanmaya sebep olmaktadır. Çoğu araştırma, hastalığın seyri sırasında çocuğun bakım sürecinde; çalışan ebeveynlerin işlerini bırakmak zorunda kaldığını, sosyal aktivitelere katılamadığını, kendilerine vakit ayıramadığını, bu ebeveynlerin anksiyete ve depresyon düzeylerinin yüksek olduğunu göstermektedir (2, 63, 183, 190, 204).

Çocukluk çağı kanserleri için ebeveynleri çoğu zaman “yeni normal” olarak tanımlanan durumla mücadele etmek zorunda kalmaktadır. “Yeni normal”, verilen hastalık, tedavi ve prognoz hakkındaki tüm bilgileri yönetmek için başa çıkma ve eylem stratejilerini içermekte ve ebeveynler üzerinde bakım veren yükü oluşturmaktadır. “Yeni normal”, çeşitli aile üyelerinin rollerinin yeniden düzenlenmesini içerebildiği gibi genellikle hastalığın taleplerini yönetmek için değişen öncelikleri ve stratejileri de içermektedir (205). Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Ölçeği’nde “Bakımlı olmaya eskisi kadar zaman ayıramam”; “Yaşadığım stres nedeniyle bel, boyun, sırt ağrısı gibi fiziksel problemler yaşarım.” gibi sorularla kanserin aileye dahil olmasının ebeveynlerin yaşam tarzı ve sağlık durumları üzerindeki etkisi değerlendirilmektedir.

Açıklayıcı faktör analizi sonrasında 24 maddeden oluşan dört faktörlü yapının doğruluğunu değerlendirmek için doğrulayıcı faktör analizi yapılmıştır. Ölçeğe ait uyum indeks değerlerinin kabul edilebilir ve iyi uyum indekslerine sahip olduğu söylenebilmektedir. Doğrulayıcı faktör analizi sonucunda elde edilen bulgular, Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Ölçeği’nin geçerli bir ölçüm aracı olduğuna dair kanıt sunmaktadır.

Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Ölçeği’nin güvenilirliğinin değerlendirilmesinde Cronbach Alfa iç tutarlık katsayısı hesaplanmıştır. Ölçeğin iç tutarlık katsayısı AFA ve DFA gruplarından alınan verileri üzerinden hesaplanmıştır. Ölçek için Cronbach alfa değeri 0,918 olarak hesaplanmıştır. Bir ölçeğin psikometrik kalitesi için 0,80 ve 0,95 arasındaki değerler tercih edilmektedir ve mevcut ölçeğin iyi bir iç tutarlığa sahip olduğu bulunmuştur

(170). İç tutarlılık katsayıları her bir alt boyut için ayrı ayrı hesaplandığında Cronbach alfa değerleri “Başa çıkma” alt boyutu için 0,940; “Duygusal stres” alt boyutu için 0,786; “Sosyal destek” alt boyutu için 0,819; “Bakım veren yükü” alt boyutu için 0,740 olarak bulunmuştur. Alt boyutlar için Cronbach alfa değerleri 0,60-0,79 arasında ise testin oldukça güvenilir olduğu ve 0,80-1,00 arasında ise geliştirilen testin veya ölçeğin yüksek güvenilirliğe sahip olduğu belirtilmektedir (166). Bu nedenle ölçeğin alt boyutlarının da iyi bir iç tutarlılığa sahip olduğu söylenebilmektedir.

Geliştirilen ölçeğin zamana göre değişmezliğini ve sürekliliğini incelemek için Test-tekrar test analizi yapılmıştır. Test-tekrar test analizine göre 15 gün sonra tekrarlanan ölçümler ile ilk ölçümler arasındaki farklara ait Cronbach alfa değerleri “Başa çıkma” alt boyutu için 0,994; “Duygusal stres” alt boyutu için 0,987; “Sosyal destek” alt boyutu için 0,988; “Bakım veren yükü” alt boyutu için 0,987 olarak bulunmuş, sınıf içi korelasyon katsayıları ise “Başa çıkma” alt boyutu için 0,980; “Duygusal stres” alt boyutu için 0,983; “Sosyal destek” alt boyutu için 0,984; “Bakım veren yükü” alt boyutu için 0,984 olarak bulunmuştur. 0,5'ten küçük ICC değerleri zayıf güvenilirliği, 0,5 ile 0,75 arasındaki değerlerin orta düzeyde güvenilirliği, 0,75 ile 0,9 arasındaki değerlerin iyi güvenilirliği ve 0,90'dan büyük değerlerin mükemmel güvenilirliği göstermektedir. Buna göre ölçeğin tüm alt boyutları mükemmel güvenilirliğe sahip bulunmuştur (206).

Ölçeğin geçerliliği incelenirken iç tutarlılık katsayılarının yanı sıra ayrışım ve birleşim geçerlilikleri hesaplanmıştır. Birleşim geçerliliği ölçek yapısının güvenilirliğini gösterirken, ayrışım geçerliliği maddelerin ait oldukları alt boyut dışındaki alt boyutlarla ilişkisinin daha az olmasını ifade etmektedir. Her bir faktörde yer alan maddelerin birbiriyle ve ait oldukları faktörler yüksek ilişkili bulunurken ($CR > 0,70$); maddelerin ait oldukları faktör dışındaki maddelerle ve faktörlerle düşük ilişkisi bulunmuş ($AVE > 0,05$), böylelikle ölçeğin ayrışım ve birleşim geçerliliği doğrulanmıştır (169).

Kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik sağlamlık düzeyini incelemek ve bir değerlendirme ölçeği geliştirmek için yapılan çalışmada araştırmanın temel hipotezleri doğrulanmıştır. Buna göre, kanser tanısına sahip çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik sağlamlık düzeyini incelemek için geliştirilen ölçek geçerli ve güvenilirlerdir.

Çalışmamızın bazı limitasyonları mevcuttur. Bir ailenin psikolojik sağlamlık düzeyi incelenirken ailede yer alan tüm bireylere değerlendirmelerin uygulanması önerilmektedir. Fakat mevcut çalışma, bir ölçek geliştirme çalışması olduğu için anneler veya babaların bireysel psikolojik sağlamlık düzeyi incelenmiştir. Gelecekte yapılacak araştırmalarda ölçeğin hem annelere hem de babalara yapılarak yorumlanması önemlidir. Ayrıca araştırmada kanser türleri ayrı ayrı ele alınmamıştır. Bu nedenle her bir kanser türü için ölçeğin doğrulanması faydalı olacaktır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Kanserli çocukların ebeveynlerinde psikolojik sağlamlık düzeyini değerlendiren geçerli ve güvenilir bir ölçek geliştirmek amacıyla planlanan bu çalışmada aşağıdaki sonuçlara ulaşılmış ve araştırmacılara çeşitli önerilerde bulunulmuştur.

1. Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Ölçeği 24 madde ve 4 alt boyuttan oluşan geçerli ve güvenilir bir ölçektir. 0-18 yaş arası kanser tanısına sahip çocukların anne ve babaları ile gerçekleştirilen psikolojik sağlamlık araştırmalarında kullanılabilir.
2. Kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin, hastalıkla mücadele sırasında geliştirdikleri başa çıkma becerileri, yaşadıkları duygusal stres düzeyi, sağlık profesyonellerinden ve yakınlarından aldıkları sosyal destek düzeyi ve algıladıkları bakım verme yükü psikolojik sağlamlık düzeylerini etkilemektedir.
3. Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Ölçeği, farklı kanser türleri için ayrı ayrı incelenip, her bir kanser türü için geçerlilik ve güvenilirlik incelemeleri yapılabilir.
4. Kanserli Çocukların Ebeveynleri için Psikolojik Sağlamlık Ölçeği, farklı sosyokültürel ve sosyoekonomik düzeye sahip ebeveynlerde incelenebilir.
5. Ölçek, kanser tanısına sahip çocukların anne ve babalarında ayrı bir şekilde kullanılarak anne ve babaların psikolojik sağlamlık düzeyinin karşılaştırması yapılabilir.
6. Bu ölçek, kanserli çocukların ebeveynlerinde kullanılmak üzere Türk kültürüne uygun olarak geliştirilmiş ilk psikolojik sağlamlık ölçeğidir. Türk toplumunun kültürel özelliklerine uygun yeni değerlendirme araçlarının geliştirilmesi ülkemizde öncelikle pediatrik onkoloji olmak üzere tüm pediatri ile ilgili alanlarda, onkoloji, ergoterapi bilimi, psikiyatri, psikoloji ve çocuk gelişimi gibi alanların klinik uygulamalarına katkı sağlama açısından büyük önem taşımaktadır.

7. Ölçek, farklı kronik hastalığa sahip (otizm spektrum bozukluğu, genetik hastalıklar, kronik böbrek yetmezliği, psikiyatrik problemler vb.) çocukların ebeveynleri için uyarlanarak, farklı popülasyonlar için versiyon çalışmaları ve geçerlilik güvenilirlik çalışmaları yapılmak üzere incelenebilir.

7. KAYNAKLAR

1. Van Schoors M, Caes L, Verhofstadt LL, Goubert L, Alderfer MA. Systematic review: Family resilience after pediatric cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*. 2015;40(9):856-68.
2. Ye ZJ, Qiu HZ, Li PF, Liang MZ, Wang SN, Quan XM. Resilience model for parents of children with cancer in mainland China-An exploratory study. *European Journal of Oncology Nursing*. 2017;27:9-16.
3. Costain K, Hewison J, Howes M. Comparison of a function-based model and a meaning-based model of quality of life in oncology: multidimensionality examined. *Journal of Psychosocial Oncology*. 1993;11(4):17-37.
4. Jacobsen PB, Wagner LI. A new quality standard: the integration of psychosocial care into routine cancer care. *Journal of Clinical Oncology*. 2012;30(11):1154-9.
5. Kumpfer, K.L. (1999) Factors and Processes Contributing to Resilience: The Resilience Framework. In: Glantz, M.D. and Johnson, J.L., Eds., *Resilience and Development: Positive Life Adaptations*, Kluwer, New York, 179-224.
6. Stanton AL. Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. *Journal of clinical oncology*. 2006;24(32):5132-7.
7. Røen I, Stifoss-Hanssen H, Grande G, Brenne A-T, Kaasa S, Sand K, et al. Resilience for family carers of advanced cancer patients—how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliative medicine*. 2018;32(8):1410-8.
8. Sanderson C, Lobb EA, Mowll J, Butow PN, McGowan N, Price MA. Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers following an expected death: A qualitative study. *Palliative Medicine*. 2013;27(7):625-31.
9. Bennett JM, Fagundes CP, Kiecolt-Glaser JK. The chronic stress of caregiving accelerates the natural aging of the immune system. *Immunosenescence*: Springer; 2013. p. 35-46.
10. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-oncology*. 2010;19(10):1013-25.
11. Zhou J, He B, He Y, Huang W, Zhu H, Zhang M, et al. Measurement properties of family resilience assessment questionnaires: a systematic review. *Family Practice*. 2020;37(5):581-91.
12. Erdmann F, Frederiksen LE, Bonaventure A, Mader L, Hasle H, Robison LL, et al. Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer Epidemiology*. 2021;71:101733.
13. Zamanov B. Çocukluk çağı kanserlerinin demografik, klinik ve sağkalım özellikleri (2013-2018) [Tıpta uzmanlık tezi]. İstanbul Üniversitesi; 2020.
14. Pritchard-Jones K, Pieters R, Reaman GH, Hjorth L, Downie P, Calaminus G, et al. Sustaining innovation and improvement in the treatment of childhood cancer: lessons from high-income countries. *The Lancet Oncology*. 2013;14(3):95-103.
15. Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, et al. Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EURO CARE-5—a population-based study. *The Lancet Oncology*. 2014;15(1):35-47.

16. Ward ZJ, Yeh JM, Bhakta N, Frazier AL, Girardi F, Atun R. Global childhood cancer survival estimates and priority-setting: a simulation-based analysis. *The Lancet Oncology*. 2019;20(7):972-83.
17. Eker T. Çocukluk Çağı Hematoloji ve Onkoloji Hastalarının Ailelerinin Stres, Kaygı ve Umutsuzluk Durumlarının Değerlendirilmesi [Yüksek lisans tezi]. Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi; 2019.
18. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, third edition. *Cancer*. 2005;103(7):1457-67.
19. Phillips SM, Padgett LS, Leisenring WM, Stratton KK, Bishop K, Krull KR, et al. Survivors of childhood cancer in the United States: prevalence and burden of morbidity. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*. 2015;24(4):653-63.
20. Steliarova-Foucher E CM, Ries LAG, et al. International Incidence of Childhood Cancer, Volume III (electronic version). Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2017 [Available from: <http://iicc.iarc.fr/results/>].
21. Cancer WHOIAFRo. Global Cancer Observatory 2022 [Available from: <https://gco.iarc.fr/>].
22. Muslu L, Kolutek R. Çocukluk çağı kanserleri ve sağlık okuryazarlığı. *Güncel Pediatri*. 2018;16(3):117-32.
23. Organization WH. International Childhood Cancer Day: Questions & Answers. Hämtad; 2017.
24. Spector LG, Pankratz N, Marcotte EL. Genetic and nongenetic risk factors for childhood cancer. *Pediatric Clinics*. 2015;62(1):11-25.
25. Howlader N, Noone A-M, Krapcho M, Garshell J, Neyman N, Altekruse S, et al. SEER cancer statistics review, 1975–2010. National Cancer Institute. 2014.
26. Lewandowska AM, Rudzki M, Rudzki S, Lewandowski T, Laskowska B. Environmental risk factors for cancer-review paper. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*. 2019;26(1).
27. Doherty S, Grabowski J, Hoffman C, Ng S, Zelikoff J. Early life insult from cigarette smoke may be predictive of chronic diseases later in life. *Biomarkers*. 2009;14(1):97-101.
28. Malkin D. Li–Fraumeni syndrome. *Adrenocortical carcinoma*: Springer; 2009. p. 173-91.
29. Seif AE. Pediatric leukemia predisposition syndromes: clues to understanding leukemogenesis. *Cancer Genetics*. 2011;204(5):227-44.
30. Ross JA, Spector LG, Robison LL, Olshan AF. Epidemiology of leukemia in children with Down syndrome. *Pediatric Blood & Cancer*. 2005;44(1):8-12.
31. DeBaun MR, Tucker MA. Risk of cancer during the first four years of life in children from The Beckwith-Wiedemann Syndrome Registry. *The Journal of Pediatrics*. 1998;132(3):398-400.
32. Brown AL, De Smith AJ, Gant VU, Yang W, Scheurer ME, Walsh KM, et al. Inherited genetic susceptibility to acute lymphoblastic leukemia in Down syndrome. *Blood, The Journal of the American Society of Hematology*. 2019;134(15):1227-37.
33. Aerts I, Lumbroso-Le Rouic L, Gauthier-Villars M, Brisse H, Doz F, Desjardins L. Retinoblastoma. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 2006;1(1):31.
34. Treger TD, Chowdhury T, Pritchard-Jones K, Behjati S. The genetic changes of Wilms tumour. *Nature Reviews Nephrology*. 2019;15(4):240-51.

35. Miller KD, Nogueira L, Mariotto AB, Rowland JH, Yabroff KR, Alfano CM, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2019. *CA: a Cancer Journal for Clinicians*. 2019;69(5):363-85.
36. Raab CP, Gartner JC. Diagnosis of childhood cancer. Primary care: Clinics in Office Practice. 2009;36(4):671-84.
37. Chow EJ, Ness KK, Armstrong GT, Bhakta N, Yeh JM, Bhatia S, et al., editors. Current and coming challenges in the management of the survivorship population. *Seminars in oncology*; 2020: Elsevier.
38. Unguru Y, Bernhardt MB, Berg SL, Johnson L-M, Pyke-Grimm K, Woodman C, et al. Chemotherapy and supportive care agents as essential medicines for children with cancer. *JAMA Pediatrics*. 2019;173(5):477-84.
39. National Academies of Sciences E, Medicine. *Childhood Cancer and Functional Impacts Across the Care Continuum* 2020.
40. Gabriel MG, Wakefield CE, Vetsch J, Karpelowsky JS, Darlington ASE, Cohn RJ, et al. Paediatric surgery for childhood cancer: lasting experiences and needs of children and parents. *European Journal of Cancer Care*. 2019;28(5):e13116.
41. Armstrong GT, Stovall M, Robison LL. Long-term effects of radiation exposure among adult survivors of childhood cancer: results from the childhood cancer survivor study. *Radiation research*. 2010;174(6b):840-50.
42. Friedman DL, Constine LS. Late effects of cancer treatment. *Pediatric radiation oncology*. 2011;4:523-612.
43. Duffner PK. Long-term effects of radiation therapy on cognitive and endocrine function in children with leukemia and brain tumors. *The neurologist*. 2004;10(6):293-310.
44. Zhou J, Giannakakou P. Targeting microtubules for cancer chemotherapy. *Current Medicinal Chemistry-Anti-Cancer Agents*. 2005;5(1):65-71.
45. McKnight JA. Principles of chemotherapy. *Clinical techniques in small animal practice*. 2003;18(2):67-72.
46. Trigg ME. Hematopoietic stem cells. *Pediatrics*. 2004;113(3):1051-7.
47. Visvader JE, Lindeman GJ. Cancer stem cells in solid tumours: accumulating evidence and unresolved questions. *Nature reviews cancer*. 2008;8(10):755-68.
48. D'Souza A, Fretham C, Lee SJ, Arora M, Brunner J, Chhabra S, et al. Current use of and trends in hematopoietic cell transplantation in the United States. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*. 2020;26(8):177-82.
49. Wedekind MF, Denton NL, Chen C-Y, Cripe TP. Pediatric cancer immunotherapy: opportunities and challenges. *Pediatric Drugs*. 2018;20(5):395-408.
50. Majzner RG, Heitzeneder S, Mackall CL. Harnessing the immunotherapy revolution for the treatment of childhood cancers. *Cancer Cell*. 2017;31(4):476-85.
51. Hutzen B, Paudel SN, Naeimi Kararoudi M, Cassady KA, Lee DA, Cripe TP. Immunotherapies for pediatric cancer: current landscape and future perspectives. *Cancer and Metastasis Reviews*. 2019;38(4):573-94.
52. Robertson AR, Johnson DA. Rehabilitation and development after childhood cancer: can the need for physical exercise be met? *Pediatric rehabilitation*. 2002;5(4):235-40.

53. Butler RW, Sahler OJZ, Askins MA, Alderfer MA, Katz ER, Phipps S, et al. Interventions to improve neuropsychological functioning in childhood cancer survivors. *Developmental disabilities research reviews*. 2008;14(3):251-8.
54. Lenker H. Multidisciplinary Rehabilitation Within Pediatric Cancer Care: A Holistic Approach. *Rehabilitation Oncology*. 2021;39(2):12-4.
55. Fountain DM, Burke GA. Multidisciplinary rehabilitation for children with brain tumors: a systematic review. *Developmental Neurorehabilitation*. 2017;20(2):68-75.
56. Hosoda T. The impact of childhood cancer on family functioning: a review. *Grad Stud J Psychol*. 2014;15:18-30.
57. McCubbin M, Balling K, Possin P, Friedrich S, Bryne B. Family resiliency in childhood cancer. *Family relations*. 2002;51(2):103-11.
58. Kazak AE, Barakat LP, Hwang WT, Ditaranto S, Biros D, Beele D, et al. Association of psychosocial risk screening in pediatric cancer with psychosocial services provided. *Psycho-Oncology*. 2011;20(7):715-23.
59. Sobo EJ. Good communication in pediatric cancer care: A culturally-informed research agenda. *Journal of pediatric oncology nursing*. 2004;21(3):150-4.
60. Ahmadi M, Rassouli M, Karami M, Abasszadeh A, Poormansouri S. Care burden and its Related Factors in Parents of Children with Cancer. *Iran Journal of Nursing*. 2018;31(111):40-51.
61. Roozbeh B, Naemi M, Soltani Gerdefaramarzi M, Pourmovahed Z. The Role of Social Support and Caregiver Burdens among Parents of Children with Cancer. *Journal of Social Behavior and Community Health*. 2022;6(1):776-85.
62. Sultan S, Leclair T, Rondeau E, Burns W, Abate C. A systematic review on factors and consequences of parental distress as related to childhood cancer. *European journal of cancer care*. 2016;25(4):616-37.
63. N6ia TdC, Sant'Ana RSE, Santos ADSd, Oliveira SdC, Bastos Veras SMC, Lopes-J6nior LC. Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. *Investigaci6n y Educaci6n en Enfermer6a*. 2015;33(3):465-72.
64. Jantien Vrijmoet-Wiersma C, van Klink JM, Kolk AM, Koopman HM, Ball LM, Maarten Egeler R. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*. 2008;33(7):694-706.
65. Alderfer MA, Kazak AE. Family Issues When a Child Is on Treatment for Cancer. 2006.
66. Havermans T, Eiser C. Siblings of a child with cancer. *Child: care, health and development*. 1994;20(5):309-22.
67. Enskär K, Carlsson M, Golsäter M, Hamrin E, Kreuger A. Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*. 1997;14(3):156-63.
68. Rutter M. Implications of resilience concepts for scientific understanding. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 2006;1094(1):1-12.
69. Akar A, Aktan T. Psikolojik Saęlamlık Tutum Beceri 6lçeęinin (PSTBÖ) Uyarlaması: Geçerlik Güvenirlik Çalışması. *Electronic Journal of Social Sciences*. 2020;19(74).
70. Stevenson A. *Oxford dictionary of English*: Oxford University Press, USA; 2010.
71. Şerife I. Türkiye’de kendini toparlama gücü konusunda yapılmış araştırmaların incelenmesi. *Turkish Psychological Counseling and Guidance Journal*. 2016;6(45):65-76.

72. Flach F. Resilience: Discovering a new strength at times of stress: Ballantine Books; 1988.
73. Rutter M, Kent MW, Rolf J. Primary prevention of psychopathology, vol. 3: Social competence in children. University Press of New England Hanover, NH; 1979.
74. Jones PS. Adaptability: A personal resource for health. *Scholarly inquiry for nursing practice*. 1991;5(2):95-108.
75. Henderson N, Milstein M. Management of organizational behavior: Utilizing human resources. Thousand Oaks, CA: Corwin Press; 1996.
76. Garmezy N, Masten AS. Stress, competence, and resilience: Common frontiers for therapist and psychopathologist. *Behavior therapy*. 1986;17(5):500-21.
77. Werner EE, Smith RS. Journeys from childhood to midlife: Risk, resilience, and recovery: Cornell University Press; 2001.
78. Conner DR. Managing at the speed of change: How resilient managers succeed and prosper where others fail: Random House; 1993.
79. de Witt PA, Monareng L, Abraham AA, Koor S, Saber R. Resilience in occupational therapy students. *South African Journal of Occupational Therapy*. 2019;49(2):33-41.
80. Castellano-Tejedor C, Blasco-Blasco T, Pérez-Campdepadrós M, Capdevila-Ortís L. Making sense of resilience: A review from the field of paediatric psycho-oncology and a proposal of a model for its study. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*. 2014;30(3):865-77.
81. Luthar SS, Cicchetti D. The construct of resilience: Implications for interventions and social policies. *Development and psychopathology*. 2000;12(4):857-85.
82. Luthar SS, Cicchetti D, Becker B. The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child development*. 2000;71(3):543-62.
83. Rutter M. Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American journal of orthopsychiatry*. 1987;57(3):316-31.
84. Ledesma J. Conceptual Frameworks and Research Models on Resilience in Leadership. *SAGE Open*. 2014;4(3):1-8.
85. O'Leary VE. Strength in the face of adversity: Individual and social thriving. *Journal of Social issues*. 1998;54(2):425-46.
86. Ungar M. A constructionist discourse on resilience: Multiple contexts, multiple realities among at-risk children and youth. *Youth & society*. 2004;35(3):341-65.
87. Patterson JL, Kelleher P. Resilient school leaders: Strategies for turning adversity into achievement: ASCD; 2005.
88. Kumpfer K. Factors and processes contributing to resilience, edited by Glantz & Johnson. Resilience and developmental: Positive life adaptation. 1999:179-220.
89. Nishikawa Y. Thriving in the face of adversity: Perceptions of elementary school principals: University of La Verne; 2006.
90. Pearsall P. The Beethoven factor: The new positive psychology of hardiness, healing and hope. Charlottesville, NC: Hampton Roads Publishing Company. 2003.
91. Liu JJ, Reed M, Girard TA. Advancing resilience: An integrative, multi-system model of resilience. *Personality and Individual Differences*. 2017;111:111-8.
92. Masten AS. Global perspectives on resilience in children and youth. *Child development*. 2014;85(1):6-20.

93. Masten AS, Desjardins CD, McCormick CM, Sally I, Kuo C, Long JD. The significance of childhood competence and problems for adult success in work: A developmental cascade analysis. *Development and Psychopathology*. 2010;22(3):679-94.
94. Liu JJW, Reed M, Fung KP. Advancements to the Multi-System Model of Resilience: updates from empirical evidence. *Heliyon*. 2020;6(9):e04831.
95. Yi-Frazier JP, Smith RE, Vitaliano PP, Yi JC, Mai S, Hillman M, et al. A person-focused analysis of resilience resources and coping in patients with diabetes. *Stress and health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress*. 2010;26(1):51-60.
96. Falk-Kessler J, Kalina JT, Miller P. Influence of occupational therapy on resilience in individuals with multiple sclerosis. *International journal of MS care*. 2012;14(3):160-8.
97. Fine SB. Resilience and human adaptability: Who rises above adversity? *The American journal of occupational therapy*. 1991;45(6):493-503.
98. Lopez A. Posttraumatic stress disorder and occupational performance: building resilience and fostering occupational adaptation. *Work*. 2011;38(1):33-8.
99. Montel S, Bungener C. Coping and quality of life in one hundred and thirty five subjects with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2007;13(3):393-401.
100. Rao SM, Leo GJ, Ellington L, Nauertz T, Bernardin L, Unverzagt F. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis.: II. Impact on employment and social functioning. *Neurology*. 1991;41(5):692-6.
101. Abelenda J, Helfrich CA. Family resilience and mental illness: The role of occupational therapy. *Occupational therapy in mental health*. 2003;19(1):25-39.
102. Wagnild GM: the Resilience Scale User's Guide for the US English version of the Resilience Scale and the 14-Item Resilience Scale. 2009.
103. Brown T. The response to COVID-19: Occupational resilience and the resilience of daily occupations in action. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2021;68(2):103-105
104. Schkade JK, Schultz S. Occupational adaptation: Toward a holistic approach for contemporary practice, part 1. *The American Journal of Occupational Therapy*. 1992;46(9):829-37.
105. Bachman S. Evidence-based approach to treating lateral epicondylitis using the Occupational Adaptation model. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2016;70(2):1-5.
106. Kielhofner G. *Model of human occupation*: Baltimore; 2009.
107. Santoso TB, Ito Y, Ohshima N, Hidaka M, Bontje P. Resilience in daily occupations of Indonesian mothers of children with autism spectrum disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2015;69(5):1-8.
108. Van der Meer CA, Te Brake H, Van der Aa N, Dashtgard P, Bakker A, Olf M. Assessing psychological resilience: Development and psychometric properties of the English and Dutch version of the Resilience Evaluation Scale (RES). *Frontiers in psychiatry*. 2018;9:169.
109. Connor KM, Davidson JR. Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and anxiety*. 2003;18(2):76-82.
110. Kararımak Ö. Establishing the psychometric qualities of the Connor–Davidson Resilience Scale (CD-RISC) using exploratory and confirmatory factor analysis in a trauma survivor sample. *Psychiatry research*. 2010;179(3):350-6.

111. Friborg O, Hjemdal O, Rosenvinge JH, Martinussen M. A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment? *International journal of methods in psychiatric research*. 2003;12(2):65-76.
112. Basim HN, Çetin F. Yetişkinler için psikolojik dayanıklılık ölçeği'nin güvenilirlik ve geçerlilik çalışması. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 2011;22(2):104-14.
113. Bulut S, Doğan U, Altundağ Y. Adolescent Psychological Resilience Scale: Validity and Reliability Study (Ergen Psikolojik Sağlamlık Ölçeği: Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması). *Suvremena psihologija*. 2013;16(1):21-32.
114. Smith BW, Dalen J, Wiggins K, Tooley E, Christopher P, Bernard J. The brief resilience scale: assessing the ability to bounce back. *International journal of behavioral medicine*. 2008;15(3):194-200.
115. Doğan T. Kısa psikolojik sağlamlık ölçeği'nin Türkçe uyarlaması: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. *The Journal of Happiness & Well-Being*. 2015;3(1):93-102.
116. Gürkan U. Resiliency scale (RS): scale development, reliability and validity study. *Ankara University Journal of Faculty of Educational Sciences (JFES)*. 2006;39(2):45-74.
117. Liebenberg L, Ungar M, LeBlanc JC. The CYRM-12: a brief measure of resilience. *Canadian Journal of Public Health*. 2013;104(2):131-5.
118. Arslan G. Çocuk ve Genç Psikolojik Sağlamlık Ölçeği'nin (ÇGPSÖ) psikometrik özellikleri: Geçerlilik ve güvenirlik çalışması. *Ege Eğitim Dergisi*. 2015;16(1):1-12.
119. Cassidy S. The Academic Resilience Scale (ARS-30): A new multidimensional construct measure. *Frontiers in psychology*. 2016;7:1787.
120. Healy S, editor *Cultural resilience, identity and the restructuring of political power in Bolivia*. 11th Biennial Conference of the International Association for the Study of Common Property; Bali, Indonesia; 2006.
121. Brock BL, Grady ML. *Avoiding burnout: A principal's guide to keeping the fire alive*: Corwin Press; 2002.
122. Kossek EE, Perrigino MB. Resilience: A review using a grounded integrated occupational approach. *Academy of Management Annals*. 2016;10(1):729-797
123. Brouskeli V, Kaltsi V, Maria L. Resilience and occupational well-being of secondary education teachers in Greece. *Issues in Educational Research*. 2018;28(1):43-60.
124. Patterson JM. Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of marriage and family*. 2002;64(2):349-60.
125. Simon JB, Murphy JJ, Smith SM. Understanding and fostering family resilience. *The family journal*. 2005;13(4):427-36.
126. Ungar M. Family resilience and at-risk youth. *Handbook of family resilience*: Springer; 2013. p. 137-52.
127. Walsh F. Family resilience: A framework for clinical practice. *Family process*. 2003;42(1):1-18.
128. Walsh F. The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family process*. 1996;35(3):261-81.
129. Cihan Güngör H. Aile Yılmazlığı Değerlendirme Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması: Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. *Turkish Studies*. 2014;9(5):497-512.
130. Walsh F. *Strengthening family resilience* (pp. 3-26, 26-42). New York: The Guilford Press; 1998.

131. McCubbin HI, McCubbin MA. Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family relations*. 1988;37:247-54.
132. McCubbin HI, McCubbin MA, Thompson AI, Sae-Young H, Allen CT. Families under stress: What makes them resilient. *Journal of family and Consumer Sciences*. 1997;89(3):2.
133. Walsh F. *Strengthening family resilience*: Guilford publications; 2015.
134. McCubbin HI, Thompson AI, McCubbin MA. *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice*: University of Wisconsin-Madison, Center for excellence in family studies; 1996.
135. McCubbin H. Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In *families, health & illness: Perspectives on coping and intervention*. Winstead & Fry. 1993:21-63.
136. Hawley DR. Clinical implications of family resilience. *The American journal of family therapy*. 2000;28(2):101-16.
137. Faccio F, Renzi C, Giudice AV, Pravettoni G. Family resilience in the oncology setting: Development of an integrative framework. *Frontiers in Psychology*. 2018;9:666.
138. Banerjee AT, Watt L, Gulati S, Sung L, Dix D, Klassen R, et al. Cultural beliefs and coping strategies related to childhood cancer: The perceptions of South Asian immigrant parents in Canada. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2011;28(3):169-78.
139. Dixon-Woods M, Young B, Heney D. *EBOOK: Rethinking Experiences of Childhood Cancer: A Multidisciplinary Approach to Chronic Childhood Illness*: McGraw-Hill Education (UK); 2005.
140. Siemińska M, Greszta E. The family of a child with cancer-changes within the family system. *Polish Psychological Bulletin*. 2008.
141. Becvar DS. Facilitating family resilience in clinical practice. *Handbook of family resilience*: Springer; 2013. p. 51-64.
142. Ye ZJ, Guan HJ, Wu LH, Xiao MY, Luo DM, Quan XM. Resilience and psychosocial function among mainland Chinese parents of children with cancer: a cross-sectional survey. *Cancer nursing*. 2015;38(6):466-74.
143. Rolland JS, Walsh F. Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current opinion in pediatrics*. 2006;18(5):527-38.
144. Sixbey MT. *Development of the family resilience assessment scale to identify family resilience constructs*: University of Florida; 2005.
145. Luo D, Eicher M, White K. Individual resilience in adult cancer care: A concept analysis. *International journal of nursing studies*. 2020;102:103467.
146. Ye ZJ, Qiu HZ, Li PF, Chen P, Liang MZ, Liu ML, et al. Validation and application of the Chinese version of the 10-item Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC-10) among parents of children with cancer diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing*. 2017;27:36-44.
147. Boateng GO, Neilands TB, Frongillo EA, Melgar-Quinonez HR, Young SL. Best practices for developing and validating scales for health, social, and behavioral research: a primer. *Frontiers in public health*. 2018;6:149.
148. Carpenter S. Ten steps in scale development and reporting: A guide for researchers. *Communication methods and measures*. 2018;12(1):25-44.

149. Çepni S. Proje, Tez ve Araştırma Makalelerinin Kavramsal ve Kuramsal Çerçevesi Nasıl Yapılandırılmalı? *Fen Matematik Girişimcilik ve Teknoloji Eğitimi Dergisi*. 2021;4(3):203-16.
150. MacKenzie SB, Podsakoff PM, Podsakoff NP. Construct measurement and validation procedures in MIS and behavioral research: Integrating new and existing techniques. *MIS quarterly*. 2011:293-334.
151. Raykov T, Marcoulides GA. *Introduction to psychometric theory*: Routledge; 2011.
152. Morgado FF, Meireles JF, Neves CM, Amaral A, Ferreira ME. Scale development: ten main limitations and recommendations to improve future research practices. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2017;30(1):5.
153. Weiner IB, Nelson RJ, Mizumori S. *Handbook of Psychology, Behavioral Neuroscience*: John Wiley & Sons; 2012.
154. Rossi PH, Wright JD, Anderson AB. *Handbook of survey research*: Academic press; 2013.
155. Yusoff R. *Ruler & Option Scale: Development Of An Interval Measurement Technique*. [Doktora tezi]. Universiti Teknologi MARA. Selangor; 2019.
156. Osborne JW, Costello AB. Best practices in exploratory factor analysis: Four recommendations for getting the most from your analysis. *Pan-pacific management review*. 2009;12(2):131-46.
157. Clark LA, Watson D. *Constructing validity: Basic issues in objective scale development*. 2016.
158. Comrey AL, Lee HB. *A first course in factor analysis*: Psychology press; 2013.
159. Arrindell WA, Van der Ende J. An empirical test of the utility of the observations-to-variables ratio in factor and components analysis. *Applied Psychological Measurement*. 1985;9(2):165-78.
160. DeCoster J. *Overview of factor analysis*. Tuscaloosa, AL; 1998.
161. Costello AB, Osborne J. Best practices in exploratory factor analysis: Four recommendations for getting the most from your analysis. *Practical assessment, research, and evaluation*. 2005;10(1):7.
162. Yong AG, Pearce S. A beginner's guide to factor analysis: Focusing on exploratory factor analysis. *Tutorials in quantitative methods for psychology*. 2013;9(2):79-94.
163. Çapık K C. Geçerlik ve güvenilirlik çalışmalarında doğrulayıcı faktör analizinin kullanımı. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2014;17(3):196-205.
164. Erkuş A, Sünbül Ö, Sünbül SÖ, Yormaz S, Aşiret S. Psikolojide ölçme ve ölçek geliştirme-II ölçme araçlarının psikometrik nitelikleri ve ölçme kuramları. *Pegem Atif İndeksi*. 2017.
165. Esin MN. Veri toplama yöntem ve araçları & veri toplama araçlarının güvenilirlik ve geçerliği. Erdoğan S, Nahçıvan N, Esin MN *Hemşirelikte Araştırma: Süreç, Uygulama ve Kritik*, İstanbul: Nobel Tıp Kitapevi. 2014;217:230.
166. Chen X, Luo L, Jiang L, Shi L, Yang L, Zeng Y, et al. Development of the nurse's communication ability with angry patients scale and evaluation of its psychometric properties. *Journal of advanced nursing*. 2021;77(6):2700-8.
167. Koo TK, Li MY. A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. *Journal of chiropractic medicine*. 2016;15(2):155-63.

168. Balcı A. Sosyal bilimlerde araştırma yöntem, teknik ve ilkeler. Pegem Atıf İndeksi. 2018:001-398.
169. Johanson GA, Brooks GP. Initial scale development: sample size for pilot studies. *Educational and psychological measurement*. 2010;70(3):394-400.
170. DeVellis R. Ölçek geliştirme: kuram ve uygulamalar (Çev. Totan, T.). Ankara: Nobel Yayıncılık. 2017.
171. Zhang X, Noor R, Savalei V. Examining the effect of reverse worded items on the factor structure of the need for cognition scale. *PloS one*. 2016;11(6):e0157795.
172. Chyung SY, Roberts K, Swanson I, Hankinson A. Evidence-based survey design: The use of a midpoint on the Likert scale. *Performance Improvement*. 2017;56(10):15-23.
173. Kainth JS, Verma HV. Consumption values: scale development and validation. *Journal of Advances in Management Research*. 2011;8(2):285-300.
174. Baris VK, Seren Intepeler S. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Turkish version of the Self-Efficacy for Preventing Falls-Nurse. *Journal of Nursing Management*. 2019;27(8):1791-800.
175. Worthington RL, Whittaker TA. Scale development research: A content analysis and recommendations for best practices. *The counseling psychologist*. 2006;34(6):806-38.
176. Mullins LL, Molzon ES, Suorsa KI, Tackett AP, Pai AL, Chaney JM. Models of resilience: Developing psychosocial interventions for parents of children with chronic health conditions. *Family Relations*. 2015;64(1):176-89.
177. Wagner JL, Chaney JM, Hommel KA, Page MC, Mullins LL, White MM, et al. The influence of parental distress on child depressive symptoms in juvenile rheumatic diseases: the moderating effect of illness intrusiveness. *Journal of pediatric psychology*. 2003;28(7):453-62.
178. Roberts MC, Steele RG. *Handbook of pediatric psychology*: Guilford Press; 2010.
179. Rosenberg AR, Starks H, Jones B. "I know it when I see it." The complexities of measuring resilience among parents of children with cancer. *Supportive care in cancer*. 2014;22(10):2661-8.
180. Toledano-Toledano F, Moral de la Rubia J, McCubbin LD, Liebenberg L, Vera Jiménez JA, Rivera-Rivera L, et al. Validity and reliability of the Mexican resilience measurement scale in families of children with chronic conditions. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2017;15(1):1-9.
181. Ahern NR, Kiehl EM, Lou Sole M, Byers J. A review of instruments measuring resilience. *Issues in comprehensive Pediatric nursing*. 2006;29(2):103-25.
182. Houser R, Seligman M. Differences in coping strategies used by fathers of adolescents with disabilities and fathers of adolescents without disabilities. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*. 1991;22(1):7-10.
183. Günay U, Özkan M. Emotions and coping methods of Turkish parents of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2019;37(3):398-412.
184. Monti JD, Winning A, Watson KH, Williams EK, Gerhardt CA, Compas BE, et al. Maternal and paternal influences on children's coping with cancer-related stress. *Journal of child and family studies*. 2017;26(7):2016-25.
185. Gaafer YA, EL-Ata A, Akl D. Stressors and coping strategies of mothers having children with cancer. *Medical Journal of Cairo University*. 2013;81:17-24.

186. Konaszewski K, Niesiołowska M, Surzykiewicz J. Resilience and mental health among juveniles: role of strategies for coping with stress. Health and quality of life outcomes. 2021;19(1):1-12.
187. Ben-Zur H, Gilbar O, Lev S. Coping with breast cancer: Patient, spouse, and dyad models. Psychosomatic Medicine. 2001;63(1):32-9.
188. Rose M, Fliege H, Hildebrandt M, Schirop T, Klapp BF. The network of psychological variables in patients with diabetes and their importance for quality of life and metabolic control. Diabetes care. 2002;25(1):35-42.
189. Muris P, Schmidt H, Lambrichts R, Meesters C. Protective and vulnerability factors of depression in normal adolescents. Behaviour research and therapy. 2001;39(5):555-65.
190. Norberg AL, Lindblad F, Boman KK. Coping strategies in parents of children with cancer. Social science & medicine. 2005;60(5):965-75.
191. Abramson LY, Seligman ME, Teasdale JD. Learned helplessness in humans: critique and reformulation. Journal of abnormal psychology. 1978;87(1):49.
192. Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, Tantleff-Dunn S. Moderators of stress in parents of children with autism. Community mental health journal. 2001;37(1):39-52.
193. Bhattacharya K, Pal S, Acharyya R, Dasgupta G, Guha P, Datta A. Depression and anxiety in mothers of children with cancer and how they cope with it: a cross-sectional study in eastern India. ASEAN Journal of Psychiatry. 2015;17(1):1-8.
194. Mash EJ, Johnston C. Parental perceptions of child behavior problems, parenting self-esteem, and mothers' reported stress in younger and older hyperactive and normal children. Journal of consulting and clinical psychology. 1983;51(1):86.
195. Renk K, Roddenberry A, Oliveros A, Sieger K. The relationship of maternal characteristics and perceptions of children to children's emotional and behavioral problems. Child & Family Behavior Therapy. 2007;29(1):37-57.
196. Bayat M, Erdem E, Gül Kuzucu E. Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2008;25(5):247-53.
197. Toros F, Tot Ş, Duzovali O. Depression and anxiety levels of parents and children with chronic illness. Journal of Clinical Psychiatry. 2002;5(4):240-7.
198. Melguizo-Garín A, Hombrados-Mendieta I, José Martos-Méndez M, Ruiz-Rodríguez I. Social support received and provided in the adjustment of parents of children with cancer. Integrative cancer therapies. 2021;20:1-11.
199. Gudmundsdottir E, Schirren M, Boman KK. Psychological resilience and long-term distress in Swedish and Icelandic parents' adjustment to childhood cancer. Acta Oncologica. 2011;50(3):373-80.
200. Lakey B, Heller K. Social support from a friend, perceived support, and social problem solving. American Journal of Community Psychology. 1988;16(6):811.
201. Espada M, Grau C. Coping strategies in parents of children with cancer. Psicooncología. 2012;9(1):25-40.
202. Harper FW, Peterson AM, Albrecht TL, Taub JW, Phipps S, Penner LA. Satisfaction with support versus size of network: Differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients. Psycho-Oncology. 2016;25(5):551-8.

203. Pozo Muñoz C, Bretones Nieto B, Martos Méndez MJ, Morillejo EA, Cid Carrique N. Psychosocial consequences of childhood cancer, social support and health in families affected. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 2015;47(2):93-101.
204. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*. 1986;26(3):260-6.
205. Clarke-Steffen L. Reconstructing reality: Family strategies for managing childhood cancer. *Journal of pediatric nursing*. 1997;12(5):278-87.
206. Koo TK, Li MY. A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. *J Chiropr Med*. 2016;15(2):155-63.

8. EKLER

EK-1. Tez Çalışması için Etik Kurul Onayı



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557 - 916

Konu : ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 10 MAYIS 2022 SALI
Toplantı No : 2022/08
Proje No : GO 22/333 (Değerlendirme Tarihi: 05.04.2022)
Karar No : 2022/08-05

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü öğretim üyelerinden Doç. Dr. Meral HURLI'nin sorumlu araştırmacı olduğu, Prof. Dr. Hacı Ahmet DEMİR ile birlikte çalışacakları ve Arş. Gör. Gözde ÖNAL'ın doktora tez çalışması olan, GO 22/333 kayıt numaralı "*Kanserli Çocukların Aileleri için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği'nin Geliştirilmesi, Geçerliliği ve Güvenilirliği*" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, 11 Mayıs 2022 – 11 Şubat 2024 tarihleri arasında geçerli olmak üzere etik açıdan **uygun bulunmuştur**. Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

1. Prof. Dr. G. Burça AYDIN	(Başkan)	8. Doç. Dr. Betül Çelebi SALTİK	(Üye)
2. Prof. Dr. M. Özgür UYANIK	(Üye)	9. Doç. Dr. Hande Güney DENİZ	(Üye)
3. Prof. Dr. Ayşe Kin İŞLER	(Üye)	İZİNLİ	
		10. Doç. Dr. Merve BATUK	(Üye)
4. Prof. Dr. Sibel PEHLİVAN	(Üye)	11. Doç. Dr. Gülten KOÇ	(Üye)
5. Prof. Dr. Nüket Paksoy-ERBAĞDAR	(Üye)	12. Dr. Öğr. Üyesi Müge DEMİR	(Üye)
İZİNLİ		İZİNLİ	
6. Prof. Dr. Tolga YILDIRIM	(Üye)	13. Av. Buket ÇINAR	(Üye)
7. Doç. Dr. H. Tuna Çak ESEN	(Üye)		

Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
06100 Sıhhiye-Ankara
Telefon: 0 (312) 305 1082 • Faks: 0 (312) 310 0580 • E-posta: goetik@hacettepe.edu.tr

Ayrıntılı Bilgi için:

CamScanner ile tarandı

EK-2. Orjinallik Raporu

KANSERLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİ İÇİN PSİKOLOJİK SAĞLAMLIK ÖLÇEĞİ'NİN GELİŞTİRİLMESİ, GEÇERLİLİĞİ VE GÜVENİLİRLİĞİ

ORJİNALLİK RAPORU

% 10	% 9	% 3	% 5
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 2
2	toad.halileksi.net İnternet Kaynağı	% 1
3	Submitted to Gaziantep Aniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1
4	Submitted to The Scientific & Technological Research Council of Turkey (TUBITAK) Öğrenci Ödevi	<% 1
5	docplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	<% 1
6	Submitted to Akdeniz University Öğrenci Ödevi	<% 1
7	www.researchgate.net İnternet Kaynağı	<% 1
8	Submitted to Ege Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% 1

EK-3. Dijital Makbuz



Dijital Makbuz

Bu makbuz ödevinizin Turnitin'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen:	Gözde Önal
Ödev başlığı:	KANSERLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİ İÇİN PSİKOLOJİK SAĞLA...
Gönderi Başlığı:	KANSERLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİ İÇİN PSİKOLOJİK SAĞLA...
Dosya adı:	serli_ocuklar_n_Ebeveynleri_i_in_Psikolojik_Sa_laml_k_l_e_i.docx
Dosya boyutu:	1.12M
Sayfa sayısı:	88
Kelime sayısı:	20,832
Karakter sayısı:	145,404
Gönderim Tarihi:	10-Kas-2022 12:25ÖS (UTC+0300)
Gönderim Numarası:	1950060802



Copyright 2022 Turnitin. Tüm hakları saklıdır.

EK-4. Aydınlatılmış Onam Formu

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

Sevgili katılımcı,

Bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü'nde planlanmıştır. Araştırmanın ismi "**Kanserli Çocukların Aileleri için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği'nin Geliştirilmesi, Geçerliliği ve Güvenilirliği**" dir. Doç. Dr. Meral Huri'nin sorumlu araştırmacı ve Uzm. Erg. Gözde Önal ile Prof. Dr. Hacı Ahmet Demir'in yardımcı araştırmacı olduğu bu araştırmanın amacı kanser tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık düzeylerini belirlemek için yeni Türkçe bir ölçek geliştirmek ve bu ölçeğin ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık düzeylerini başarılı biçimde ölçüp ölçmediğini istatistiksel olarak analiz etmektir. Psikolojik dayanıklılık, bir bireylerin sıkıntı veya kriz durumlarına olumlu şekilde uyum sağlama yeteneği olarak tanımlanır. Ebeveynlerin kanserli çocukların iyilik hali ve yaşam kalitesinde önemli bir rol oynadığı düşünülmektedir. Tedavi seanslarını izleme, semptomları yönetme ve çocuklarına duygusal destek sağlama konusunda ebeveynler ağır yüke sahiptir. Kanserli çocuğu olan ebeveynlerin dayanıklılık düzeylerini belirlemenin sağlık profesyonellerinin daha kanser sürecinde aile üyeleri için psikolojik müdahaleler sağlaması konusunda yararlı olacağı düşünülmektedir. Bu nedenle kanser tanılı bir çocuğa olan ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık düzeyini belirlemeye yönelik bir ölçek geliştirmeyi planladık.

Sizin de bu araştırmaya katılmanızı öneriyoruz. Ancak hemen söyleyelim ki bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız.

Eğer araştırmaya katılmayı kabul ederseniz Uzm. Erg. Gözde Önal tarafından sizlere psikolojik dayanıklılığa ilişkin geliştirdiğimiz ölçek formunda bulunan soruları soracağız. Psikolojik dayanıklılık düzeyini belirlemede risk faktörleri (duygusal stres, bakım veren yükü, hastalık durumundaki belirsizlik) ve koruyucu faktörler (olumlu başa çıkma, sosyal destek) olmak üzere 2 ana alanla ilgili sorulara verdiğiniz yanıtları değerlendireceğiz.

Çalışmamız kapsamında önce, çocuğunuzun hastalığı ile ilgili bilgiler (kanser türü, tedaviler, hastaneye yatış sayısı, süresi vb), sizinle ilgili bilgiler (yaş, cinsiyet, çalışma durumu, medeni durumu vb.) ve aile ilgili bilgilerin (ailedeki çocuk sayısı, sosyoekonomik düzey vb) yer aldığı sosyodemografik bilgi formu uygulanacaktır. Daha sonra geliştirmiş olduğumuz likert tipteki (Kesinlikle Katılmıyorum-Katılmıyorum-Katılıyorum-Kesinlikle Katılıyorum) ifadelerin yer aldığı ölçek formu uygulanacaktır. Bu değerlendirme yaklaşık 15-20 dakika sürecektir.

Soruları anlamadığınız durumda veya araştırma kapsamında bizlerden açıklama yapmamızı talep edebilirsiniz.

Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır.

Sizinle, çocuğunuzla ve ailenizle ilgili bilgiler gizli tutulacak, ancak çalışmanın kalitesini denetleyen görevliler, etik kurullar ya da resmi makamlarca gereği halinde incelenebilecektir.

Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde çocuğunuza uygulanan tedavide herhangi bir değişiklik olmayacaktır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahipsiniz.

(Katılımcı Beyanı)

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Anabilim Dalı'nda Sayın Doç. Dr. Meral Huri'nin sorumlu araştırmacı olduğu bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya "katılımcı" olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam terapist ile aramda kalması gereken bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında benim, çocuğumun ve ailemin özel bilgilerinin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden arařtırmadan çekilebilirim. (Ancak arařtırmacıları zor durumda bırakmamak için arařtırmadan çekileceđimi önceden bildirmemim uygun olacađının bilincindeyim).

Arařtırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır. Arařtırma sırasında herhangi bir sađlık sorunu ile karřılařtıđımda ya da arařtırma ile ilgili herhangi bir soru ya da sorunum olduđunda; herhangi bir saatte Uzm. Erg. Gözde Önal'ı arayabileceđimi biliyorum.

Bu arařtırmaya katılmak zorunda deđilim ve katılmayabilirim. Arařtırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranıřla karřılařmıř deđilim. Eđer katılmayı reddedersem, bu durumun çocuđumun tıbbi bakımına herhangi bir zarar getirmeyeceđini de biliyorum.

Bana yapılan tüm ađıklamaları ayrıntılarıyla anlamıř bulunmaktayım. Kendi bařıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu arařtırma projesinde "katılımcı" olarak yer alma kararımı aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kađıdının bir kopyası bana verilecektir.

<p>Katılımcı</p> <p>Adı, soyadı:</p> <p>Adres:</p> <p>Tel.</p> <p>İmza:</p> <p>Görüşme tanığı</p> <p>Adı, soyadı:</p> <p>Adres:</p> <p>Tel.</p> <p>İmza:</p>	<p>Katılımcı ile görüşen terapist</p> <p>Adı soyadı, unvanı:</p> <p>Adres:</p> <p>Tel:</p> <p>İmza:</p>
--	--

GÖNÜLLÜ UZMAN PANELİ İÇİN ONAM FORMU

Sayın Uzman,

Bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü'nde planlanmıştır. Araştırmanın ismi “**Kanserli Çocukların Aileleri için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği'nin Geliştirilmesi, Geçerliği ve Güvenilirliği**” dir. Doç. Dr. Meral Huri'nin sorumlu araştırmacı ve Uzm. Erg. Gözde Önal ve Prof. Dr. Hacı Ahmet Demir'in yardımcı araştırmacı olduğu bu araştırmanın amacı kanser tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık düzeyini belirlemeye yönelik Türkçe bir ölçek geliştirmek ve bu ölçeğin ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık düzeyini başarılı biçimde ölçüp ölçmediğini istatistiksel olarak analiz etmektir.

Çalışmanın birinci fazında oluşturulacak ölçek madde havuzunun genel olarak değerlendirilmesi, maddelerin eklenmesi, çıkarılması ve/veya değiştirilmesi için 10 kişilik gönüllü bir uzman paneli oluşturulacaktır. Siz de bu panele davetlisiniz. Panelistlere maddeleri değerlendirmeleri için madde havuzunun bir kopyası verilecek ve yüz yüze veya internet üzerinden görüntülü bir toplantı ile bir değerlendirme toplantısı yapılacaktır. Panel sonucunda ortaya çıkan maddeler pilot grup olan ebeveynlere uygulanacak ve gerekli görülen yeniden düzenlemeler sonrasında çalışmanın ikinci fazında değerlendirmenin geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yürütülecektir.

Çalışmaya davet edilen uzmanlar gönüllülük esası ile çalışmaya dahil edileceklerdir ve kendilerine herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.

(Uzman Beyanı)

Çalışma hakkında araştırmacılar tarafından yeterince bilgilendirildim. Çalışmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağına bilincindeyim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde “uzman paneli üyesi” olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

<p>Katılımcı Uzman</p> <p>Adı, soyadı:</p> <p>Adres:</p> <p>Tel:</p> <p>İmza:</p>	<p>Katılımcı ile Görüşen Araştırmacı</p> <p>Adı soyadı, unvanı:</p> <p>Adres:</p> <p>Tel:</p> <p>İmza:</p>
<p>Görüşme tanığı</p> <p>Adı, soyadı:</p> <p>Adres:</p> <p>Tel:</p> <p>İmza:</p>	

EK-5. Demografik Bilgi Formu**Sosyodemografik Bilgi Formu**

Katılımcı kodu:

Çocuğunuzla ilgili bilgiler

Yaşı:

Cinsiyeti: Kız/Erkek

Sahip olduđu kanser türü:

Tanı tarihi:

Almış olduđu tedaviler: Kemoterapi/Radyoterapi/Cerrahi/İlik nakli/Işın tedavisi/Diğer (açıklayınız.)

Hastanede yatış sayısı:

Sizinle ilgili bilgiler

Yaş:

Cinsiyet: Kadın/Erkek

Eğitim durumu: İlkokul/Ortaokul/Lise/Üniversite/Yüksek lisans/Doktora

Çalışma durumu: Çalışıyor/Çalışmıyor/Emekli

Medeni durum: Evli/Bekar

Ailenizle ilgili bilgiler

Ailede yer alan birey sayısı:

Çocuk sayısı:

Gelir düzeyi: Düşük Gelirli < 1000

Alt Orta Gelirli. 1000 – 4000

Üst Orta Gelirli. 4000 – 12000

Yüksek Gelirli. > 12000

9. ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER

1. Adı Soyadı: Gözde Önal