



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**ÇOCUK YAŞAM KALİTESİ GÖSTERGELERİNİN
BELİRLENMESİ: KLİNİK ÖLÇÜM ARACI OLUŞTURMA**

SELİN DEMİRBAĞ
DOKTORA TEZİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
PROF. DR. DİLEK ERGİN

MANİSA – 2022



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**ÇOCUK YAŞAM KALİTESİ GÖSTERGELERİNİN
BELİRLENMESİ: KLİNİK ÖLÇÜM ARACI OLUŞTURMA**

SELİN DEMİRBAĞ

DOKTORA TEZİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

PROF. DR. DİLEK ERGİN

PROF. DR. DİLEK ERGİN

(TEZ DANIŞMANI)

PROF. DR. MURAT BEKTAŞ

(JÜRİ ÜYESİ)

DOÇ. DR. FİGEN YARDIMCI

(JÜRİ ÜYESİ)

DOÇ. DR. HAKAN BAYDUR

(JÜRİ ÜYESİ)

DR. ÖĞR. ÜYESİ NESRİN ŞEN CELASİN

(JÜRİ ÜYESİ)

MANİSA – 2022

**TEZ BAŞLIĞI: ÇOCUK YAŞAM KALİTESİ GÖSTERGELERİNİN
BELİRLENMESİ: KLİNİK ÖLÇÜM ARACI OLUŞTURMA**

Öğrenci: Selin DEMİRBAĞ

Danışman: Prof. Dr. Dilek ERGİN

Bu tez çalışması 09.06.2022 tarihinde jürimiz tarafından “ Doktora Programı”nda doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Dilek Ergin (imza)
(Manisa Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi)

Üye: Prof. Dr. Murat Bektaş (imza)
(Dokuz Eylül Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi)

Üye: Doç.Dr. Figen Yardımcı (imza)
(Ege Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi)

Üye: Doç.Dr. Hakan Baydur (imza)
(Manisa Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi)

Üye: Dr. Öğr. Üyesi Nesrin Şen Celasin (imza)
(Manisa Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi)

Bu tez, Manisa Celal Bayar Üniversitesi Lisansüstü Eğitim ve Öğretim Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından başarılı bulunmuştur. 09/06/2022

Prof. Dr. Ömer TETİK

Enstitü Müdürü

I. BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından, veri toplanması ve yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmayla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

Selin DEMİRBAĞ

II. ÖNSÖZ ve/veya TEŞEKKÜR

Tez Danışmanım Prof. Dr. Dilek ERGİN'e, Tez İzlem Komitesi üyelerim Prof. Dr. Murat BEKTAŞ'a ve Dr. Öğr. Üyesi Nesrin ŞEN CELASİN'e, Tez Savunma Sınavı üyelerim Doç. Dr. Figen YARDIMCI'ya ve Doç. Dr. Hakan BAYDUR'a

Sonsuz sevgileri ve emekleri ile benim ben olmamı sağlayan değerli annem Semra DEMİRBAĞ'a ve babam Mehmet DEMİRBAĞ'a, ikizim Pelin KESKİN'e ve benim en kıymetli küçüğüm Serkan DEMİRBAĞ'a,

Gösterdikleri anlayış ve hoşgöründen dolayı Manisa Celal Bayar Üniversitesi Hafsa Sultan Hastanesi Çocuk Kliniklerinde görev yapan tüm ekibe,

Araştırmaya katılmayı kabul eden ve tezimin tamamlanmasında önemi çok büyük olan tüm hasta çocuklara,

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Selin DEMİRBAĞ

Manisa/ 2022

III. KISALTMALAR ve SİMGELER

YK	Yaşam Kalitesi
YKÖ	Yaşam Kalitesi Ölçekleri
SİYK	Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi
MCBÜ	Manisa Celal Bayar Üniversitesi
MeSH	Medical Subjects Headings
TBT	Türkiye Bilim Terimleri
PICOS	Population, Intervention, Comparison, Outcome, Study Design
ÇHYKÖ	Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
JBİ	Joanna Briggs Institute
CVI	Content Validity Index
M-KGİ	Madde Kapsam Geçerlilik İndeksi
Ö-KGİ	Ölçek Kapsam Geçerlilik İndeksi
KMO	Kaiser Meyer Olkin
AFA	Açıklayıcı Faktör Analizi
DFA	Doğrulayıcı Faktör Analizi
M	Madde
ALL	Akut Lenfoblastik Lösemi
DM	Diyabetes Mellitus
KBH	Kronik Böbrek Hastalığı
KBY	Kronik Böbrek Yetmezliği
ABY	Akut Böbrek Yetmezliği
SC	Subkutan
IV	İntravenöz
x²	Ki Kare

IV. İÇİNDEKİLER

I. BEYAN.....	i
II. ÖNSÖZ ve/veya TEŞEKKÜR.....	ii
III. KISALTMALAR ve SİMGELER.....	iii
IV. İÇİNDEKİLER.....	iv
V. ŞEKİL DİZİNİ.....	vii
VI. TABLO DİZİNİ.....	viii
1. ÖZET.....	1
2. ABSTRACT.....	2
3. GİRİŞ ve AMAÇ.....	3
4. GENEL BİLGİLER.....	6
4.1. ÇOCUK ve HASTALIK.....	6
4.1.1. Çocuk ve Kronik Hastalık.....	7
4.1.2. Çocuk ve Akut Hastalık.....	8
4.2. ÇOCUK ve HASTANE.....	9
4.2.1. Hastaneye Yatma.....	9
4.2.2. Hastanede Yatmanın Çocuk Üzerine Etkileri.....	11
4.2.3. Çocuğun Hastaneye Yatma Üzerine Verdiği Tepkiler.....	13
4.2.4. Hastanede Yatan Çocuğun Hemşirelik Bakımı.....	16
4.3. YAŞAM KALİTESİ KAVRAMI.....	18
4.3.1. Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Kavramı.....	19
4.3.2. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Kavramı.....	21
4.3.3. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Özellikleri.....	22
4.3.4. Çocukta Yaşam Kalitesini Değerlendirmenin Önemi.....	25
5. GEREÇ ve YÖNTEM.....	27
5.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ.....	27
5.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER ve SÜRESİ.....	27
5.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ ve ÖRNEKLEMİ.....	28
5.3.1. Sistematiik Derleme Aşaması Evren ve Örneklem.....	28
5.3.2. Nitel Görüşme Aşaması Evren ve Örneklem.....	29
5.3.3. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Evren ve Örneklem.....	30

5.4. ARAŞTIRMA SORULARI veya ARAŞTIRMA HİPOTEZLERİ	31
5.5. BAĞIMLI ve BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLER	32
5.6. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI	32
5.6.1. Çocuk Tanıtım Formu	32
5.6.2. Çocuk Görüşme Formu	32
5.6.3. Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği [ÇHYKÖ]	33
5.6.4. Ses Kayıt Cihazı.....	35
5.7. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ.....	35
5.7.1. Sistematiik Derleme Aşaması Veri Toplama Yöntemi	35
5.7.2. Nitel Görüşme Aşaması Veri Toplama Yöntemi.....	36
5.7.3. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Veri Toplama Yöntemi	37
5.8. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ.....	38
5.8.1. Sistematiik Derleme Aşaması Verilerin Değerlendirilmesi	38
5.8.2. Nitel Görüşme Aşaması Verilerin Değerlendirilmesi	39
5.8.3. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Verilerin Değerlendirilmesi.....	43
5.9. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI	51
5.10. ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ.....	52
5.11. ARAŞTIRMANIN UYGULANMASI	53
5.12. SÜRE ve OLANAKLAR.....	55
6. BULGULAR	56
6.1. SİSTEMATİK DERLEME AŞAMASI BULGULARIN SUNULMASI	56
6.1.1. Sistematiik Derleme Aşamasına Alınan Çalışmaların Özellikleri	58
6.1.2. Sistematiik Derleme Aşamasına Alınan Çalışmaların Kalite Değerlendirmeleri.....	68
6.2. NİTEL GÖRÜŞME AŞAMASI BULGULARIN SUNULMASI	70
6.2.1. Nitel Görüşme Aşaması Katılımcıların Sosyodemografik ve Hastalığa İlişkin Özellikleri	70
6.2.2. Nitel Görüşme Aşaması Kodlara İlişkin Bulgular	74
6.2.3. Nitel Görüşme Aşaması Kodların Bazı Sosyodemografik Değişkenlere Göre Dağılımları.....	96
6.2.4. Nitel Görüşme Aşaması Kod Bulutu.....	98
6.3. ÖLÇÜM ARACI GELİŞTİRME AŞAMASI BULGULARININ SUNULMASI	99
6.3.1. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Katılımcıların Sosyodemografik ve Hastalık ve Hastaneye İlişkin Özellikleri.....	99

6.3.2. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Ölçek Geçerlik Analizleri Bulguları .	104
6.3.3. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Ölçek Güvenirlilik Analizleri Bulguları	113
7. TARTIŞMA.....	118
7.1. SİSTEMATİK DERLEME AŞAMASI BULGULARI TARTIŞILMASI	118
7.2 NİTEL GÖRÜŞME AŞAMASI BULGULARI TARTIŞILMASI	121
7.3. ÖLÇÜM ARACI GELİŞTİRME AŞAMASI BULGULARI TARTIŞILMASI	130
7.3.1. ÇHYKÖ'nin Geçerliğinin Tartışılması	130
7.3.2. ÇHYKÖ'nin Güvenirliğinin Tartışılması.....	133
8. SONUÇ ve ÖNERİLER.....	136
8.1. SİSTEMATİK DERLEME AŞAMASI SONUÇ ve ÖNERİLERİ	136
8.1.1. Sistematiik Derleme Aşaması Sonuçları	136
8.1.2. Sistematiik Derleme Aşaması Önerileri	137
8.2. NİTEL GÖRÜŞME AŞAMASI SONUÇ ve ÖNERİLERİ	137
8.2.1. Nitel Görüşme Aşaması Sonuçları.....	137
8.2.2. Nitel Görüşme Aşaması Önerileri.....	138
8.3. ÖLÇÜM ARACI GELİŞTİRME AŞAMASI SONUÇ ve ÖNERİLERİ	138
8.3.1. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Sonuçları	138
8.3.2. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Önerileri	140
9. KAYNAKLAR	141
10. EKLER	162
11. ÖZGEÇMİŞ.....	181
12. DOKTORA TEZ ORJİNALLİK RAPORU	182

V. ŞEKİL DİZİNİ

	Sayfa No
Şekil 1. ÇHYKÖ'nin Geliştirilme Süreci.....	34
Şekil 2. PRISMA Akış Şeması.....	36
Şekil 3. Nitel Görüşme Aşaması Analiz Süreci.....	41
Şekil 4. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşamaları ve Süreci.....	51
Şekil 5. Uygulama Akış Şeması.....	54
Şekil 6. Hasta Çocuğun Hastane Algısı ve Deneyimleri Kod Modeli.....	76
Şekil 7. Hasta Çocuğun Hastane Algısı ve Deneyimleri Kod Haritası.....	77
Şekil 8. Hastalık Temasının Hiyerarşik Kod-Alt Kod Model Haritası.....	78
Şekil 9. Hastane Temasının Hiyerarşik Kod-Alt Kod Model Haritası.....	82
Şekil 10. Duygular Temasının Hiyerarşik Kod-Alt Kod Model Haritası.....	87
Şekil 11. İstekler Temasının Hiyerarşik Kod-Alt Kod Model Haritası.....	92
Şekil 12. Nitel Görüşme Aşaması Kod Bulutu.....	98
Şekil 13. ÇHYKÖ Doğrulayıcı Faktör Analizi Modeli.....	112

VI. TABLO DİZİNİ

	Sayfa No
Tablo 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Ölçekleri Sınıflaması.....	20
Tablo 2. Çocuklarda Kullanılan Genel Yaşam Kalitesi Ölçeklerinden Örnekler....	24
Tablo 3. Çalışmaların Dahil Edilme ve Veri Çıkarılması İçin PICOS Kriterleri....	28
Tablo 4. Veri Analiz Sürecinde Kodlama ve Temalaştırma Örneği.....	40
Tablo 5. Kullanılan Geçerlik/Güvenirlik Yöntemleri.....	44
Tablo 6. Doğrulamalı Faktör Analizi Uyum İndekslerine İlişkin Mükemmel ve Kabul Edilebilir Uyum Ölçütleri.....	48
Tablo 7. Araştırma İş Planı.....	55
Tablo 8. Sistemik Derleme Aşamasına Alınan Çalışmalar (n:24).....	57
Tablo 9. Sistemik Derleme Aşamasına Alınan Çalışmaların Özellikleri (n:24)....	59
Tablo 10. Sistemik Derleme Aşamasına Alınan Çalışmaların Kalite Değerlendirmeleri (n:24).....	69
Tablo 11. Nitel Görüşme Aşaması Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri (n=18).....	71
Tablo 12. Nitel Görüşme Aşaması Katılımcıların Hastalık ve Hastaneye İlişkin Özellikleri (n=18).....	73
Tablo 13. Nitel Görüşme Aşaması Kod Kitabı.....	75
Tablo 14. Nitel Görüşme Aşaması Çocuğun Hastane Algı ve Deneyimlerinin Cinsiyete Göre Dağılımları.....	96
Tablo 15. Nitel Görüşme Aşaması Çocuğun Hastane Algı ve Deneyimlerinin Eğitim Düzeylerine Göre Dağılımları.....	97
Tablo 16. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri (n=230).....	100
Tablo 17. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Katılımcıların Hastalık ve Hastaneye İlişkin Özellikleri (n=230).....	102
Tablo 18. Uzmanların Değerlendirme Sonuçları ve Kapsam Geçerliliği İndeksi....	105
Tablo 19. ÇHYKÖ Kaiser Meyer Olkin (KMO) ve Barlett Testi Sonuçları.....	107
Tablo 20. ÇHYKÖ Alt Boyutları Tarafından Açıklanan Varyans Oranları.....	109
Tablo 21. ÇHYKÖ Alt Boyutlarını Oluşturan Maddelere İlişkin Faktör Yükleri....	109
Tablo 22. ÇHYKÖ Doğrulamalı Faktör Analizi Sonuçları	110

Tablo 23. ÇHYKÖ Doğrulayıcı Faktör Analizi Faktör Yükleri.....	111
Tablo 24. ÇHYKÖ Birleşim ve Ayrışım Geçerlik Sonuçları (n=230).....	113
Tablo 25. ÇHYKÖ Alt Boyut İsimleri ve Madde Numaraları.....	113
Tablo 26. ÇHYKÖ Madde-Toplam Puan Analizleri ve İç Tutarlılık Katsayıları....	114
Tablo 27. ÇHYKÖ Madde-Alt Boyut Analizleri ve İç Tutarlılık Katsayıları.....	115
Tablo 28. ÇHYKÖ İki Yarıya Bölme Analiz Sonuçları.....	116
Tablo 29. ÇHYKÖ Bileşenleri Korelasyon Matrisi.....	116



Tezin Başlığı: Çocuk Yaşam Kalitesi Göstergelerinin Belirlenmesi: Klinik Ölçüm Aracı Oluşturma

Öğrencinin Adı: Selin DEMİRBAĞ

Danışmanı: Prof. Dr. Dilek ERGİN

Anabilim Dalı: Hemşirelik Anabilim Dalı

1. ÖZET

Amaç: Araştırmada, klinik açıdan uygulanabilir, hastanede yatan çocukların yaşam kalitesi düzeyini ölçebilen yaşam kalitesi ölçeğinin geliştirilmesi amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem: Keşfedici sıralı desenli metodolojik tipte olan ve Eylül 2020-Mayıs 2022 tarihleri arasında Manisa Celal Bayar Üniversitesi Hafsa Sultan Hastanesi çocuk kliniklerinde yatan çocuklar ile gerçekleştirilen çalışma üç aşamadan oluşmaktadır. Sistematik derleme aşamada hastaneden yatan çocuklar ile yapılmış yaşam kalitesini sorgulayan çalışmalar incelenmiştir. İkinci aşamada hastanede yatan 18 çocuktan yaşam kalitelerini sorgulamayı amaçlayan nitel görüşme gerçekleştirilmiştir. Üçüncü aşamada ilk iki aşama ile elde edilen bulgular sonucunda oluşturulan ölçek formu, ölçüm aracı geliştirme aşamaları olan kapsam geçerliliği, yüzey geçerliği, yapı geçerliği ve güvenirlik analizleri yapılarak gerçekleştirilmiştir.

Bulgular: Sistematik derleme aşamasına dahil edilen 24 çalışma sonuç bulgularının hastalık, ruhsal durum, okul/arkadaş çevresi, sosyal aktivite ve günlük aktiviteler, aile ve ev yaşamı ve hastane ile ilgili olarak altı grup oluşturduğu bulunmuştur. 18 çocuk ile yürütülen nitel görüşme aşamasında dört tema (hastalık, hastane, duygular, istekler), 13 kategori ve 18 kod saptanmıştır. Ölçüm aracı geliştirme aşamasında açımlayıcı faktör analizine göre ölçeğin toplamda açıkladığı varyans değeri %51,148 olarak hesaplanmış ve 17 maddeden oluşan beş faktörlü (hastalık, korku, aktivite, hastane, algı) yapı elde edilmiştir. Doğrulayıcı faktör analizinde ölçeğin kabul edilebilir uyum değerlerine sahip olduğu tespit edilmiştir. Ölçeğin güvenirliğinin sağlanabilmesi için iç tutarlılık katsayısı değerlendirilmiş ölçeğin Cronbach's Alpha değeri 0,757 olarak bulunmuştur.

Sonuçlar: Geliştirilen 17 maddelik ve beş faktörlü Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeğinin, hastanede yatan çocukların yaşam kalitesi düzeylerini ölçecek geçerli ve güvenilir ölçme aracı olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Hastane, Çocuk, Yaşam Kalitesi

**Title of the Thesis: Determination of Children's Quality of Life Indicators:
Creating Clinical Measurement Tool**

Student's Name: Selin DEMİRBAĞ

Thesis's Advisor: Prof. Dr. Dilek ERGİN

Department: Department of Nursing

2. ABSTRACT

Aim: In the study, it was aimed to develop a clinically applicable quality of life scale that can measure the quality of life of hospitalized children.

Material and Method: The study, which is methodological type with exploratory sequential method and was carried out with children hospitalized in Manisa Celal Bayar University Hafsa Sultan Hospital pediatric clinics between September 2020 and May 2022, consists of three stages. In the first stage, studies that questioned the quality of life of hospitalized children were examined. In the second stage, qualitative interviews were conducted with 18 hospitalized children aiming to question their quality of life. In the third stage, the scale form, which was created as a result of the findings obtained with the first step, was carried out by analyzing the scope validity, face validity, construct validity and reliability, which are the scale development stages.

Results: 24 study results included in the systematic review stage consisted of six groups related to disease, mental status, school/friends, social and daily activities, family and home life, and hospital. Qualitative interview phase conducted with 18 children was determined as four themes (illness, hospital, emotions, desires), 13 categories and 18 codes. During the scale development phase, the variance explained by the scale in total was calculated as 51.148% according to the Exploratory Factor Analysis, and a five-factor structure (illness, fear, activity, hospital, perception) consisting of seventeen items was obtained. As a result of Confirmatory Factor Analysis, it was determined that the scale had acceptable fit values. In order to ensure the reliability of the scale, the internal consistency coefficient was checked and the Cronbach's Alpha value of the scale was found to be 0.757.

Conclusion: It was concluded that the scale with 17 items and five factors was developed as a valid and reliable measurement tool to measure the quality of life of hospitalized children.

Key words: Hospital, Child, Quality of Life

3. GİRİŞ ve AMAÇ

Yaşam kalitesi [YK], yaşam doyumu, öznel iyi olma, mutluluk, işlevsel yeterlilik, sosyal iyilik gibi bileşenlerden oluşan, içinde kültür, değer yargıları, kişinin konumu, amaçları bulunan, yaşam koşulları içinde elde edilebilecek kişisel doyumun düzeyini etkileyen hastalıklara ve günlük yaşamın fiziksel, ruhsal ve toplumsal etkilerine verilen kişisel tepkileri gösteren çok yönlü bir kavramdır (Sönmez ve Başbakal, 2007; Durualp ve ark., 2010). YK, belirli yaşam koşullarında bireysel tatmini etkileyen rahatsızlıkların bedensel, ruhsal ve sosyal etkilerine günlük yaşamda verilen bireysel yanıt olarak da tanımlanabilir (The WHOQOL Group, 1996). Bireysel iyilik halinin bir anlatımı olan yaşam kalitesi, yaşamın farklı alanlarında öznel bir doyumun göstergesidir. Kendiyle barışık olmanın en temel göstergesi olan iyilik halinin bilincinde olmayı ve kendini değerli hissetmeyi içermektedir (Eser ve ark., 2008). Genel ve sürekli iyi olma hali olarak ele alınan ve değerlendirilen yaşam kalitesi, genellikle mutluluk, hoşlanım ve tatmin yaratan pozitif yaşantılarla, bunun tersini ifade eden negatif deneyimler ve duygular üzerinde yoğunlaşmaktadır (Ekim ve Ocakçı, 2012).

Yaşam kalitesi çocuklarda değerlendirilirken, çocuğa kendi yaşamı ile ilgili ne hissettiği sorulmakta ve çocuğu tüm özellikleriyle bir bütün olarak ele alarak çocuğun fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini derecelendirmek amaçlanmaktadır (Üneri ve Memik, 2007). Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi erişkinlere göre bazı farklılıklar göstermektedir. Çocukların gelişim dönemleri ile ilgili olan farklılıkların bilinmesi yaşam kalitesi ölçeklerini [YKÖ] geliştiren ve kullanan araştırmacılar açısından önem taşımaktadır. Erişkinlerde yaşam kalitesini değerlendirirken kullanılan alanlardan bir tanesi olan fiziksel işlevselliği değerlendirebilmek için iş yaşamı, öz bakım, aile içindeki görevler, merdiven çıkabilme, evi süpürebilme gibi aktiviteler değerlendirilirken, çocuklarda yemek yiyebilme, kendi başına tualete gidebilme, banyo yapabilme, ufak gündelik işleri yerine getirebilme ve oyun oynama gibi aktiviteler değerlendirilmektedir. Erişkinlerde sosyal işlevsellik değerlendirilirken okul alanı ya da arkadaş ilişkisi çok önemli değildir, ancak çocuklarda yapılan sosyal işlevsellik değerlendirmesinde

arkadaşları ile görüşme, onlarla oyun oynama, okula uyum düzeyi önemli bir yer tutmaktadır (Bilaç ve ark., 2014).

Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi [SİYK]'nin tanımlanması literatürde SİYK'nin en az dört boyutu ele alınarak yapılmaktadır. SİYK'nin tanımlarından bir şöyledir: “bir kişinin yaşamında ne kadar iyi işlev gördüğü ve sağlığın fiziksel, zihinsel ve sosyal alanlarında algılanan refahı” şeklindedir (Karimi ve Brazier, 2016). Sağlık sorunlarıyla da birlikte ele alınan yaşam kalitesi, çocuklar tarafından algılanan psikolojik iyi olmanın duygusal, zihinsel, sosyal ve davranışsal boyutları ile işlevlerini içeren öznel bir nitelendirmesidir (Erturan ve ark., 2013). Hasta çocukların okul ve sosyal yaşantıya uyum sağlamada çeşitli güçlükler yaşadıkları bilinmektedir (Alçı, 1996; Yılmaz, 2008). Örneğin; hastalığa sahip çocukların okul yaşamı; sık hastaneye yatma, kontroller, tedavi ve ilaçların yan etkileri gibi nedenlerle kesintiye uğramakta ve bu durum çocukların okula uyumunu etkilemektedir. Bu nedenle hastalığı olan çocuklar ve ergenler psikolojik uyum açısından yüksek risk grubundadırlar. Hastalıkların fiziksel sağlığın yanı sıra çocuğun duyguları, beslenmesi, uyku düzeni, davranışları, eğitimi, özgüveni ve sosyal ilişkileri üzerinde de önemli etkileri olmaktadır (Akkuş ve Ayhan, 2018). Hastalığı olan çocuklar sadece bilişsel, fiziksel ve psikososyal gelişim alanlarındaki zorluklarla değil aynı zamanda bu hastalıkların bir sonucu olarak sık hastaneye gitme veya sık hastane yatışları, tedavi ekibi ile ilişki kurma ya da kuramama, ölüm korkusu, aileden ve arkadaşlardan uzun süreli ayrılık ve sosyal dışlanma gibi durumlarla da yüzleşmek zorundadırlar (Gültekin ve Baran, 2005). Hastanede yatma ise çocuklarda hastalığa bağlı olarak oluşan fiziksel ve zihinsel sınırlılıklar ile çocuğun bakım verene bağımlılığını artırmakta ve sosyal etkinlikleri kısıtlamakta ve çocuğun ve ailesinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Akdemir ve Birol, 2006). Bu nedenle hastanede yatan çocukların yaşam kalitesi değerlendirilmesi ile çocuğun kendini ifade edebilmesi, iletişim kanallarını geliştirirken çocuğun rahatlamasını sağlanmaktadır. Hasta çocuklarda genellikle gözden kaçan bir durum, doğrudan ya da dolaylı olarak hastalık sonucu gelişen psikososyal sorunlardır (Elsenburg ve ark., 2021). Hastanede yaşam kalitesi ölçümleri standart bir tarama aracı olarak kullanılabilir. Çocuğun dil bilgisi ve bilişsel gelişim derecesine uygun hazırlanmış ölçeklerle elde edilen bilgiler, diğer klinik yöntemlerle elde edilemeyen verileri sağlayabilir. Bu etki özellikle kronik hastalıklarda daha çok ortaya çıkar. Belirli

aralıklarla yapılan ardışık ölçümler, gerek tedavi ve girişimlerin sonuçlarını, gerekse hastalığın gidişindeki değişimleri belirleyebilir. Bu sayede yaşam kalitesi değerlendirmek klinik karar verme süreçlerine de katkıda bulunmuş olur. Ancak Yaşam Kalitesi değerlendirilmesinin klinik karar verme süreçlerinde kullanılabilmesi için kolay uygulanabilir ve yorumlanabilir olması gerekmektedir. Yaşam Kalitesi ölçümlerinin semptom ve sorunları saptaması, uzun dönemde hasta durumuna olumlu katkı sağlayabilir (Günay, 2016). Bu nedenle hastalığın yaşantıya etkisini, çocukların hastalıklarını nasıl algıladıklarını ve tedavi sonuçlarının psikososyal durum üzerinde yaptığı değişiklikleri inceleyen yaşam kalitesinin belirlenmesi önem taşımaktadır (Öztürkcan ve ark., 2002; Acıöz ve ark., 2003).

Son yıllarda klinik ve sağlık ekonomisi çalışmalarında bir sonuç değişkeni olarak Yaşam Kalitesi değerlendirmelerinin rolü ve anlamı giderek artmaktadır (Eser ve ark. 2008). Günümüzde tıbbi girişimlerin başarısının ölçümünde, nesnel klinik değerlendirme kriterleri ile yetinilmemekte, buna ek olarak hastaların algıladıkları sağlık durumu da bu değerlendirmede hesaba katılmaktadır. Günümüzde, izleme dayalı tıbbi müdahaleler ve rutin sağlık hizmetlerinde, üç tür sağlık sonucu (klinik, finansal ve hastaya merkezli sonuçlar) arasında, algılanan sağlık durumunu yansıtan hasta merkezli Yaşam Kalitesi sonuçlarının değerlendirilmesi önerilmektedir (Seid ve ark., 2000; Varni ve ark., 1999; Kozinetz ve ark., 1999). Aynı zamanda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi çocuk-sağlık profesyonelleri arasındaki iletişimi geliştirmede, farklı tedavi, girişimlerin ve hemşirelik bakımı gibi etkinlik ve yararlarını değerlendirmede, sağlık birimlerini değerlendirmede, araştırma ve sağlık politikaları oluşturmada, hasta memnuniyetinin artmasında önemlidir. (The WHOQOL Group, 1996).

Tüm bu bilgiler doğrultusunda klinik açıdan çocukların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi oldukça önemlidir (Akkuş ve Ayhan, 2018). Bu nedenle bu araştırmada hastanede yatan çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğini klinik açıdan uygulanabilir düzeyde geliştirmek amaçlanmaktadır.

4. GENEL BİLGİLER

4.1. ÇOCUK ve HASTALIK

Beden ve ruh sağlığı yerinde olan bireylerin topluma katkısı daha fazla olduğundan, toplum özellikle sağlıklı birey yetiştirmek çabasıdadır (Gültekin ve Baran, 2005). Toplumda, geleceğin yetişkini olacak olan çocukların yetiştirilmesinde, eğitilmesinde ve tüm gereksinimlerinin karşılanmasında eldeki tüm olanaklar en üst düzeyde kullanılmalıdır. Çocuğun doğumundan itibaren beslenmesine, öz bakımının yapılmasına, uyku ve oyun gibi yaş dönemlerine özgü bazı gereksinimlerinin karşılanmasına ek olarak çocuklar sevgi, ilgi ve alakaya ihtiyaç duymaktadırlar (Er, 2006; Başbakkal ve ark., 2010; Toka, 2012).

Hastalık, bireyin homeostazisini bozulduğu, günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmeyi engelleyebilen aynı zamanda kaygı ve korku verici bir durum olarak tanımlanmaktadır (Erdim ve ark., 2006; Akkavak, 2015). Dünya Sağlık Örgütü (2011)'ne göre sağlık, bir eksiklik ya da hastalığın yokluğu değil, “bütüncül fiziksel, zihinsel ve sosyal iyilik durumu” olarak tanımlamaktadır (Kyle ve Carman, 2013).

Tüm çocukların yaşamlarının bir döneminde bir ya da birden çok kez hastalıkla karşı karşıya kaldıkları bilinmektedir (Erdim ve ark., 2006; Akkavak, 2015). “Çocuk Hastalıkları” olarak tanımlanan bu rahatsızlıklar, doğuştan ve sonradan edinilen hastalıklar olarak adlandırılır. Doğuştan getirilen hastalıklarda çocuk doğduğunda hastalığı taşımaktadır. Doğumdan kısa bir süre sonra hastalık belirtileri ortaya çıkmaktadır. Sonradan edinilen çocuk hastalıkları kazalar, yaralanmalar veya hastalıklar nedeniyle oluşmaktadır. Çocuk hastalıkları, çocuğun gelişim aşamaları, hastalığın cinsi ve derecesine bağlı olarak çocuktan çocuğa değişkenlik gösterebilmektedir (Er, 2006). Hastalığın tipi, çocuğun hastalık döneminde yaşayacağı psikolojik ve sosyal değişiklikleri de etkilemektedir. Bu farklılıklar çocuğun, tedavi sürecine, tedaviye ve verilecek olan hizmetlere tepkisini farklılaştırmaktadır (Proczkowska-Björklund ve ark., 2008; Kain ve ark., 2007). Çocuğun sahip olduğu hastalığın niteliği ve yapısı ise çocuğun yaşadığı genel stres düzeyini etkilemektedir (Parlak, 2020).

Hastalık, çocuğun edindiği bazı becerilerini kaybetmesine ya da kullanamamasına neden olabilmektedir. Bu süreçte, çocuk kendini yetersiz ve çaresiz hissedebilmektedir (Ataman, 2006). Hastalık, yaralanma ya da kazaların ciddi boyutlarda olması, yaşamı tehdit etmesi, akut başlaması, şiddetli ağrı yaşanması veya tedavinin daha zor olması gibi özellikler nedeniyle çocuğun korku yaşamasına ve yaşanan stresin daha travmatik hale gelmesine ve sonuç olarak çocuğun yaşam kalitesinin azalmasına neden olmaktadır (Oflaz, 2008).

Hasta olan çocuklarda, çocuğun hastalık durumuna odaklanmakla birlikte çocuğun gereksinimlerini tespit etmek ve bu gereksinimleri desteklemek için planlamalar yapılmalıdır (Er, 2006). Hastalığın çocuk gelişiminde yaratabileceği olumsuz etkilerinin engellenmesi ya da azaltılması için uygulanacak tedavinin ve sağlık hizmetlerinin yanı sıra strese ve korkuya bağlı gelişen psikososyal sorunlar ile baş edilmesi oldukça önemlidir (Gündüz ve ark., 2016).

Çocukların sağlığını etkileyen faktörlerin belirlenmesi, bu etkenlerden korunması ve gerektiğinde tedavi edilmesi sağlığın sürekliliği için önemlidir. Sağlıklı bir gelişim ve süreç için de olan çocuğun yaşayabileceği olumsuz durumların engellenmesi (Demirel, 2017) durumunda çocuğun yaşam kalitesi yükseltilmiş olacaktır.

4.1.1. Çocuk ve Kronik Hastalık

Kronik hastalık tanımı "normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakabilen, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durum" şeklinde yapılmaktadır. (Bolat, 2018). Çocuklukta kronik hastalıklara bakıldığında doğuştan anomaliler, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, diyabet, kistik fibrozis, astım vb. sayılabilir. Tıp biliminin ilerlemesi ve yeni yapılan çalışmalarla çocukluk çağındaki kronik ve ölümcül hastalıklarda yaşam süreleri uzamaktadır. Yaşam süresinin uzaması ile birlikte; hasta çocuk ve ailesi hastalığın getirdiği psikososyal etkilere daha uzun süre maruz kalmaktadırlar (Er, 1998).

Kronik hastalıklar çocuk ve adölesanlarda; korku, anksiyete, depresyon, kızgınlık, içe kapanma, yanlış yorumlama, anti-sosyal reaksiyon ve konversiyon reaksiyonu gibi psikolojik etkilere ve sonuçta geçici veya kalıcı biçimde uyum dengelerinin bozulmasına neden olabilmektedir (Gültekin ve Baran, 2005). Kronik hastalığa sahip çocuk, ergenler ve ailelerindeki duygusal sorunların araştırmalardan gelen kanıtlara göre; kronik hastalığı olan çocuklarda daha fazla duygusal ve davranışsal sorunlar geliştiği saptanmıştır (Cadman ve ark., 1987). Bu sorunlara rağmen kronik hastalığı olan çocuklar normal yaşantılarını sürdürmeye çalışmakta, ancak günlük yaşam aktivitelerindeki kısıtlamalar yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Mollaoğlu, 2007). Kronik hastalıklar ve tedavisi, bireyin yaşam tarzında değişikliklere neden olduğundan yaşam kalitesini doğrudan etkilemektedir. Yaşamı destekleyen birçok teknolojik gelişmenin, yeni ilaçların, alternatif tedavi ve bakım yaklaşımlarının sağlık hizmetlerinde kullanılması sonucu yaşamı korumak, yaşam süresini uzatmak mümkün olurken, bu gelişmelerin yaşama olumlu ya da olumsuz etkilerinin kapsamlı olarak değerlendirilmesi gerekliliği daha fazla hissedilmeye başlanmıştır (Durualp ve ark., 2010). Bu nedenle çocuklarda ve ergenlerde bunları tanımlamak için oluşturulmuş yapılara ihtiyaç duyulmaktadır.

4.1.2. Çocuk ve Akut Hastalık

Çocuklar normal gelişim aşamalarını sırasıyla yaşarken, çeşitli kazalar veya hastalıklar nedeniyle sonradan da hasta olabilirler (Başbakkal ve ark., 2010). Akut hastalıklar denildiğinde, solunum yolu enfeksiyonları, gastrointestinal enfeksiyonlar ve fiziki travmalar akla gelmektedir. Akut hastalıklar; çeşitli kazalar sonucunda ortaya çıkabilen, olayın ciddiyeti ve çocukta oluşabilecek fiziksel problemlerin derecesine göre tedavi süresi tam olarak belirlenemeyen durumlardır (Ekşi, 1990). Akut hastalığı olan çocuğun evde bakımı her zaman uygun olamayacağı gibi, güvenli de değildir. Çocuğun hastanede yatması ve profesyonel kişiler kontrolünde tedavi alması gerekli olabilir. Akut hastalıkların genelde çocuğun gelişimi ve davranışları üzerinde önemli bir etkisi olmadığı bilinse de, bunların travmatik olmadığını düşünmek hatalıdır (Gültekin ve Baran, 2005). Çocuğun bilişsel düzeyine uygun biçimde tasarlanmış bilgiler, çocuğun daha etkin bir biçimde güveninin sağlanması ve tıbbi bakımı ile ilgili kaygılarının azalması açısından çok önemlidir (Er, 1998).

4.2. ÇOCUK ve HASTANE

Sosyal kurum olan hastanelere her an, her yerden ve toplumun her kesiminden başvurular olmaktadır. Hastaneye başvuran hasta çocuk ve ailesi için de yabancı olan hastane ortamı stres, korku ve endişe vericidir (Toka, 2012). Hastaneler, rutin sağlık takip ve kontrolleri ya da hastalıklar için aileler tarafından sıklıkla başvurulacak yerlerdir. Hastaneye gitmek çocuğun ailesinden ve alışkın olduğu ortamdaki ayrılmasının ve günlük rutin hayatının kesintiye uğramasının yanı sıra kan alma, enjeksiyon gibi bilmedikleri ve ağırlı işlemlerin olduğu girişimler ile karşı karşıya kalacağı bir ortam anlamına gelmektedir. Burada yaşanan deneyimler ve güçlükler çocuğun gelecek yaşantısında duygusal zorluklara hatta sorunlara neden olabilmektedir (Gündüz ve ark., 2016; Crnkovi ve ark., 2009).

Hastalık ve hastanede geçirilen zaman, çocuğun birçok bilinmezlik ile karşılaşmasına ve kaygı duymasına neden olmakla birlikte çocuklar için farklı farklı anlamlar taşımaktadır (Ünüvar, 2011). Hastane, tanımadığı sağlık çalışanları, çeşitli gereçler ve teknik ekipmanlar, değişik sesler ve kokular, uygulanan medikal tedaviler ve işlemler, yaşanan acı ve ağrı, bazen yanında annesi ya da babasının bulunmaması, istediği gibi hareket edememesi, alışık olduğu eşyalarının veya oyuncaklarının yanında bulunmaması, geçmişte yaşadığı hastane ile ilgili deneyimleri çocuğa bilinmezliklerle dolu bir ortam sunar (Kain ve ark., 2007; Ünüvar, 2011). Tüm bu bilinmezlikle çocukların sergilediği psikolojik tepkilerde önemli derece etkili olmakla birlikte çocuktan çocuğa verilen tepkiler de çeşitlilik göstermektedir. Bu tepkileri çocuğun yaşı, cinsiyeti, kişilik özellikleri, hastalığın türü ve şiddeti, semptomların yoğunluğu, tedavi şekli de etkilemektedir (Akkavak, 2015; Crnkovic, 2009). Çocuklarda fizyolojik ve davranışsal stres yaşamaları sonucunda saldırganlık, içe dönüklük, regresif davranışlar gibi psikolojik tepkilerde gözlenebilmektedir (Smith, 2014).

4.2.1. Hastaneye Yatma

Çocuk için hasta olmak/ hastaneye yatmak çocuğun kaygı ve endişelerin arttığı ve yaşamını çeşitli yönlerden etkileyen olumsuz bir deneyimdir (Erdim ve ark. 2006; Gültekin ve Baran, 2005). Çocuk için hastaneye yatma, korku veren, rahatsız eden ve

hoş olmayan deneyimlerden oluşmaktadır (Çavuşoğlu, 2004; Neyzi ve Ertuğrul, 2002). Çocuk hangi yaş döneminde olursa olsun hastanede yatmanın travma yarattığı, çocuğun gelişimi üzerinde olumsuz etkileri olduğu bilinmektedir (Akay ve Emiroğlu, 2008; Çavuşoğlu, 2004; Das ve ark., 2010; Theofanidis, 2007). Hastalığın varlığı ile birlikte çocuk kayıplar yaşamaya başlamakta ve bunların başında sağlık gelmektedir. Başta sağlığı olmak üzere, ebeveynleri, ailesinin diğer üyeleri, alıştığı çevresi, arkadaşları ve oyuncakları vb. konulardaki kayıplar ile birlikte bu kayıplar için yas süreci yaşamaya başlamaktadır (Özbaran ve Erermiş, 2006).

Çocuk ve aile, hastaneye yatma nedeni ile kendi düzenleri içinde ve alışık oldukları şekilde sürdürdükleri yaşamları hiç tanımadıkları bir ortama girme ile kesintiye uğrar. Bu ortamda çocuklar aniden kendilerine yabancı olan terimler ve kişiler ile karşı karşıya kalmaktadır. Aynı zamanda ağırlı işlemlere zaman zaman maruz kalmakta ve ayrılık süreci yaşamaktadır (Er, 2006). Çocuklar tüm bu stres yaratacak durumlar ile mücadele etmeye ve baş etmeye çabalamaktadır (Beytut ve ark., 2009). Bu mücadele sırasında çocuklar, yaş ve ruhsal gelişim düzeylerine özgü değişik reaksiyonlar şeklinde tepkiler göstermektedir (Başbakkal ve ark., 2010).

Her çocuğun hastaneye yatmayı algılama şekli kişilik özelliklerine, önceki deneyimlerine göre değişmekle birlikte içinde bulunduğu yaş dönemine göre farklılık göstermektedir. Yaş dönmelerine göre verilen tepkiler aşağıda sıralanmaktadır:

Bebeklik dönemi; bulunduğu ortamın farkında olmamalarına rağmen anneden ayrıldıklarını bilirler ve bu nedenle tepki gösterirler.

1-3 yaş çocuğu; ebeveyne bağımlı bir yaşta olmalarına rağmen bağımsız davranışlar gösterme eğilimindedir. Bu dönemde olan çocukların hayal kurma yetenekleri çok gelişmiş olduğundan hastanede bulunmayı veya yapılan işlemleri yanlış yorumlayabilmektedir. Hastaneye yatmayı bu dönemde bulunan çocuklar bazı yanlış davranışları nedeniyle kendilerine verilen bir ceza olarak algılayabilirler (Çavuşoğlu, 2008).

3-6 yaş çocuğu; Piaget'e göre okul öncesi dönem işlem öncesi bilişsel dönem olarak tanımlanmaktadır. Bu dönemin özelliğine göre çocuk hastaneye yatmayı yakını olan diğer kişilerin tanık olduğu hastane deneyimleriyle ilişkilendirerek algılamaktadır. Çocuğun büyükanne/babası eğer hastaneye yattığında terminal

dönemde ise ve bunun sonucunda vefat ettiyse çocuk hastaneye yatan kişilerin bir daha asla geri dönmeyeceğine inanabilir. Bu dönemin bir diğer özelliği egosentrik düşüncelere sahip olmaları nedeniyle çocuk hastaneye yatmaktan kendisinin sorumlu olduğunu düşünebilir (Demirel, 2017).

6-12 yaş çocuğu; okul çağı çocuklarında hastaneye yatma, yalnızlık hissine ve korkuya neden olmaktadır. Bu dönemde çocuk kendi yaşamı üzerinde kontrol elde etme ve bağımsız davranmaya odaklandığından, hastaneye yatmayı kontrolü kaybetme olarak algılayabilir ve yoğun bir kaygı, stres ve korku yaşayabilir (Akkavak, 2015). Ayrıca vücut fonksiyonlarını kaybetmekten de korkabilir. Arkadaşlık önem kazandığı için hastalığın arkadaşları tarafından kabul görmemesiyle ilgili düşünceler içinde olabilirler. Ameliyat olmaları gerektiği veya ölebilecekleri ile ilgili düşüncelere kapılabilirler (Demirel, 2017).

12-18 yaş çocuğu; adölesanlar hastalığın ve buna bağlı gelişen durum ve gerekliliklerin bilincindedirler. Ancak adölesanlarda hastalıktan dolayı fiziki görünümünün değişeceğini veya bedensel işlev kaybı yaşayacaklarını düşünebilirler (Wilson ve ark., 2010). Adölesanlar bağımsızlığını kazanma dönemindedirler. Ancak hastalık olgusu ile birlikte bazı kısıtlamalar, yoğun tedaviler (ilaç vb.), hastane ziyaretleri, anne-babanın yoğun müdahalesi onlar için huzursuzluk ve rahatsızlık verici olabilir. Bazı adölesanlar tedavilerini, müdahalelerini, hastaneye olan sık ziyaretleri ve yoğun baskıyı kabullenip aşırı dikkatli ve titiz davranırken, bazıları da bağımsızlığını belirtme gereksinimiyle tehlikeli ve isyankar davranışlar içinde olabilirler. Buna bağlı olarak birçok olumsuz duygu yaşayarak öfke davranışları gösterebilirler (Eser ve ark., 2013).

4.2.2. Hastanede Yatmanın Çocuk Üzerine Etkileri

Çocukluk dönemi, aynı zamanda çocukların pek çok nedenden dolayı hastanede yatarak bakım almasını gerektiren bir dönemdir (Coşansu ve ark., 2014). Bu nedenle hastaneye yatma süreci, çocuk sağlığı ve bakımında oldukça önemlidir (Crnkovic ve ark., 2009). Hastalık ve hastaneye yatma, çocuğa korku veren, rahatsız edici, hoş olmayan bir durum sunmaktadır (Akkavak, 2015; Doğan, 2010). Buna karşın çocuğun daha uzun süre hastanede yatması ile ailesinin duygusal desteğinden daha uzun süre yoksun kalmasına ve muhtemelen daha fazla zarar görmesine yol

açmaktadır (Lau ve Tse, 1993). Çocuklar, fiziksel açıdan zarar görme, kayıp yaşama ve aileden ayrılma gibi korkular eşlik eden ve hastalık nedeniyle ortaya çıkan fiziksel kısıtlılığa bağlı da pek çok endişe yaşamaktadırlar (Çavuşoğlu, 2004; Gönener ve Pek, 2009; İnal ve Akgün, 2003). Hastanede yatan çocuk, kendilerini diğerlerinden farklı olarak algılayarak yetersizlik yaşayabilmekte ve kendilerini kısıtlanmış hissedebilmektedir (Gönener ve Görak, 2009; Gültekin ve Baran, 2005; Theofanidis, 2007).

Çocuğun hastaneye yatışından etkilenme düzeyi birçok faktöre bağlıdır. Çocuğun yaşına ve buna bağlı olarak da bilişsel gelişim düzeyine, hastalığın süresine ve tipine, önceki deneyimlere, hastaneye yatışından önce hazırlık yapılmasına ve ailesinin tutumuna bağlıdır (Gündüz ve ark., 2016). Hastaneye yatma deneyimi çocuklarda korku, yalnızlık ve hayal kırıklığı duygularına sebep olarak yaşamsal bir krize dönüşebilmektedir. Bu süreç devam ederse kalıcı bozukluklara sebep olabilir (Akkavak, 2015; Rokach, 2016).

Hastane ortamında çocukların anksiyete yaşamalarının nedeni olarak fiziksel yönden zarar görme, invaziv girişimler, ameliyat, ölüm, ağrı ve kontrol kaybı gibi deneyimler olduğu bildirilmektedir (Doğan, 2010). Hastaneye yatmanın yarattığı stres, çocuklarda çeşitli olumsuz davranışlara neden olmaktadır. Bu davranışlar anksiyete, depresyon, regresyon, mutsuzluk, apati, hiperaktivite, agresyon ve uyku bozuklukları olarak sıralanabilir. Çocuğun hastaneye yatması, çocukta olumsuz davranış değişikliklerine neden olduğu gibi, çocuğun büyüme ve gelişmesini de olumsuz yönde etkiler. (Toka, 2012). Hastaneye yatış sürecinde yaşanan stres kortizol salınımını arttırmaktadır. Uzun süreli yatışlar ve yüksek kortizol düzeyi sinir sisteminin çalışmasını etkilemekte ve beyinde öğrenme ve hafıza ilgili bölgede yapısal değişikliklerin gelişmesine ve olumsuz etkilenmesine yol açmaktadır (Atay ve ark., 2011). Buna ek olarak fizyolojik sorunlarda ortaya çıkmaktadır. Örneğin; bebeklerde immatür vücut sistemleri nedeniyle sıklıkla vücut ısısının düzenlenmesi, sıvı-elektrolit dengesi ve ilaçların emilmesine ilişkin sorunlar görülebilmektedir (Çavuşoğlu, 2008).

Hastaneye yatma deneyiminin çocukta yol açtığı en temel sonuçlarından biri olarak “regresyon” söylenebilir. Regresyon (gerileme), çocuğun yaş döneminden daha önceki yaş dönemlerine ait davranışlar göstermesidir. Tedavisi uzun süren,

ciddi hastalıklara sahip çocuklarda davranış problemleri olarak ayrılık anksiyetesi, parmak emme, bebeksi konuşma, enürezis, enkoprezis ve bunlara ek olarak ebeveyne aşırı bağlanma, sürekli yardım isteme, kendini güçsüz ve desteksiz hissetme, kırgınlık, ağrı, üzüntü ve ağlamaklı hal, iştahsızlık, uyku bozukluğu, hareketlerde yavaşlama, içe kapanıklık, cezalandırılma düşünceleri, kastrasyon ve bedenine zarar verileceği korkusu, yadsıma, fobik belirtiler, konversiyon belirtileri görülmektedir (Başbakkal ve ark., 2010).

Hastanede yatarak tedavi görmüş bir çocuk, taburcu olup eve döndükten sonra da huysuzluk, inatçılık, anneye aşırı bağılılık, uyku bozuklukları ve enürezis nokturna gibi tepkiler göstermeye devam edebilmektedir. Bu nedenle hastaneye yatan çocukların aile ile ilişkilerinin sürdürülmesi oldukça önemlidir (Başbakkal ve ark., 2010; Toka, 2012). Sağlık profesyoneli olarak hemşireler için hastaneye yatış sürecinde çocuğun yaşı, psikososyal özellikleri, bilişsel gelişiminin bilinmesi çocuğun hastaneye yatış sürecinde uygun yaklaşımlarda bulunabilmek için önemlidir (Toka, 2012). Sağlık profesyonel olarak hemşirelerin hastanede yatan çocukların karşılaştığı olumsuzlukları en aza indirmek için dikkatli ve özenli davranması bir gerekliliktir (Gültekin ve Baran, 2005).

4.2.3. Çocuğun Hastaneye Yatma Üzerine Verdiği Tepkiler

Fiziksel hastalıklar, büyük, küçük herkeste ruhsal tepkilere neden olmaktadır (Erermiş, 2008). Aynı zamanda; çocukların yaşam kalitesini bozan, psikolojik yapılarını ve sosyal uyumlarını belirgin derecede etkileyen, ruhsal ve duygusal bozukluklara yol açan son derece stresli bir durum olarak da bilinmektedir (Bakare ve ark., 2008; Das ve ark., 2010; Erdoğan ve Karaman, 2008; Guthrie ve ark., 2003; Gültekin ve Baran, 2005; Hart ve Walton, 2010). Hasta olduklarını bilen çocuklar, hastalığa tepkilerini farklı şekillerde göstermekte, farklı psikososyal tepkiler yaşamakta ve içinde bulundukları bu durumu davranışlarıyla belirtmeye çalışmaktadırlar (Üstün, 2012). Hastalık ve hastaneye yatma ile ortaya çıkan psikososyal sorunları etkileyen faktörler şu şekilde sıralanabilir; sekonder ruhsal hastalığının olması, tek ebeveyn olması, düşük gelir düzeyinin olması, çocuğun hastalığının başlama yaşının küçük olması, erkek çocuk olması, hastalığının süregelen olması ve yineleyen hastane yatışlarının olması, hastanın hastane yatışlarına ve

girişimsel uygulamalara yeterince hazırlanmaması, anne ve babanın çocuklarının hastalığını yeterince anlayamaması, anne ve babanın tedaviyle ilgili gerçek dışı beklentilerinin olması, anne ve babanın baş etme becerilerinde zayıflık olması, hastalığa bağlı çocuğun işlevselliğinin bozulması, çocuğun hastalığa bağlı fiziksel görünümünün bozulması, tedaviye bağlı çocuğun işlevselliğinin bozulması, anne-babanın tepkisi, kötü ebeveyn-çocuk ilişkisi, ebeveynlerin psikiyatrik bozukluğa sahip olması, tutarsız ve çelişkili çocuk büyütme uygulamalarının olması, evlilik çatışmalarının yaşanması, çocuk istismarı ve ihmalinin olması, aşırı hoşgörü veya aşırı ilgisizlik olması sayılabilir (Özdemir, 2007). Hastalığa karşı psikososyal tepkiler, hastanın psikolojik bütünlüğünü korumak için açığa çıkan tüm bilişsel, duygusal ve davranışsal yanıtları içermektedir (Kocaman, 2008). Çocuktaki psikososyal bir bozukluk; duygularda (depresyon, korku), vücut fonksiyonlarında (psikosomatik bozukluklar), davranışta (davranış bozuklukları, pasif agresif davranış) veya performansta (öğrenme sorunları) bir bozukluk olarak ortaya çıkabilmektedir (Dalton ve Forman, 2008). Tüm bunlara ek olarak hastanede tedavi gören çocuklarda yaygın biçimde görülen tepkiler olarak uyumada zorluk çekme, tıbbi tedaviden korkma ve ebeveynlerini isteklerini yerine getirmeleri amacıyla zorlama gibi davranış değişiklikleri sıralanabilir (Demirel, 2017) .

Hastaneye yatırılan çocukların hastalıklarına ve hastaneye karşı tepkileri genellikle olumsuz olmakla birlikte, farklı düzeyde tepkilerdir. Er (2006) tarafından bildirilene göre; Vernon ve arkadaşları hastaneye yatırılan çocukların yaşadıkları deneyimleri etkileyen üç genel faktör üzerinde durmaktadırlar. Bu faktörler, çocuğun kişisel özellikleri, anne-babaların reaksiyonları ve hastaneye yatırılma koşullarıdır. Bu etmenler arasında, çocuğun hastalığı ve tıbbi müdahaleler konusunda bilgilendirilmesi de çok önemlidir (Er, 2006). Er(2006)'e göre ülkemizde ailelerin çeşitli nedenlerle çocuklarını tedavi ve hastaneye yatma konusunda bilgilendirmekten kaçındıkları belirlenmiş, durumu çocuklarından gizledikleri, eksik veya yanlış bilgiler verdikleri saptanmıştır. Er (2006)'ın bildirdiğine göre yurt dışında yapılan başka bir araştırmada ise çocukların tıbbi müdahaleden korkmalarının nedeninin ailelerinin, müdahale hakkında çocuklarına az bilgi vermiş olmalarından kaynaklandığı belirtilmektedir (Akkavak, 2015).

Hastaneye yatma, çocuğun yaşına ve yatış nedenine bağlı olarak birçok çocuk için değişik ölçülerde rahatsız edici olabilen anlaşılması zor bir durumdur. Her

şeyden önce çocuk evinden, güven içinde olduğu bir ortamdan uzaklaşmaktadır. Anne-baba desteğinden yoksun kalmak onu tedirgin eder (Başbakkal ve ark., 2010). Özellikle hastane ortamında hastalık durumuna, fiziksel, duygusal ve entelektüel gelişimlerine bağlı olarak daha savunmasız hissederler ve kendilerini kontrol etme güçleri azalır (Livesley ve Long, 2013). Ayrıca çocuk için hastane bilinmeyenlerle dolu, ürkütücü bir yerdir. İnvaziv girişimler, acı ve ağrı veren işlemler, tanımadığı hekimler ve hemşireler ile hiç alışık olmadığı bir ortam ile karşı karşıya kalırlar. Çocuk neden hasta olduğu ya da neden hastaneye yattığı konusunda çok az bilgiye sahiptir ve bu konuda soru sormaya korkabilir. Gelişimsel özelliği gereği hastalığı ile ilgili her şeyi tam olarak anlamadığı için de zihnindeki boşlukları fantezilerle doldurabilir (Erdim ve ark., 2006; Başbakkal ve ark., 2010; Livesley ve Long, 2013).

Çocukların hastanede yatma deneyimine verdikleri tepkiler bebeklik döneminden itibaren başlar. Aşağıda yaş dönemlerine göre hastanede yatmaya verilen tepkiler belirtilmiştir.

Yaşamının ilk aylarında anneden ayrılıp hastaneye yatan bebeklerde anaklitik depresyon gibi psikolojik tepkiler görülmesi yaygındır (Crnkovic ve ark., 2009).

0-1 yaş arasındaki bebekler annelerini tanıyınca kadar rutinlerinin değişmesine tepki vermekte, anneyi tanıdıktan sonra ise anne yoksunluğu ve ayrılık anksiyetesi yaşayarak protesto, ümitsizlik, inkar ve kopma yaşayabilmektedirler (Ataman, 2006). Hastaneye yatma bebeğin emme, yemek yeme, serbestçe hareket etme gibi temel gereksinimlerini etkimektedir. Buna bağlı olarak stres ve engellenme duyguları yaşanmaktadır.

1-3 yaş çocuğu bağımsız davranışlar göstermekle birlikte güvenliği yönünden ebeveynlerine bağımlıdır (Çavuşoğlu, 2008). 1-3 yaş arası oyun çocuğu, hastalık ve hastaneye yatmaya karşı içe kapanma, az konuşma, yeme alışkanlıklarında değişiklik, idrar ve gaita kontrolünün kaybı, uykuya dalmada güçlük, öfkeli davranışlar sergileme gibi tepkiler gösterebilmektedirler. Bu dönem aynı zamanda ayrılık anksiyetesinin en fazla yaşandığı dönemdir.

3-6 yaş dönemde çocuklarda ebeveynlerden ayrılma, bireyselleşmeyi öğrenme ve sembollerini kullanma önem kazanmaktadır. Ayrıca bu dönemde çocuklarda terk edilme ve bedensel ve fiziksel zarar görme ile ilgili stres daha fazla yaşanmaktadır.

Çocuklar hastalık varlığını, hastaneye yatışı ve yapılan acı ve ağrılı müdahaleleri kötü davranışın bir sonucu olarak algılayabilmektedir (Emiroğlu ve Akay, 2008). Hastalığın varlığından ve niteliğinden ziyade, anne ve babanın sevgisini ve ilgisini kaybetme, anne ve babandan ayrı kalma, hastanede yalnız kalma ve ağrı ve acı veren bir müdahale yapılıp yapılmayacağı ile ilgili endişeler daha önemli olmaktadır (Gökler, 1999). Ayrıca bu dönem çocuklarda kastrasyon korkusu yoğun olarak yaşandığı için herhangi bir çizik, yara veya ameliyat gibi fiziksel müdahaleler çocuklar üzerinde ciddi endişelere neden olan durumlardır (Eyyublu, 2016). Çocuklar saldırganlık, utangaçlık, çekingenlik, regresif davranışlar, içe kapanma gibi tepkiler gösterebilmektedirler (Ataman, 2006).

6-12 yaş dönemde, okula giden çocuklarda hastaneye yatma deneyimi, yalnızlık hissine ve korkuya yol açmaktadır (Akkavak, 2015). Hastalık ve hastaneye yatma okul çağı çocuğu için çok değerli olan bağımsızlığını, arkadaşlarıyla olan ilişkilerini, okul ve oyun aktivitelerini engellemektedir. Okul çağı çocuğu hastane ortamında çok önem verdiği arkadaşlarını ve sosyal aktivitelerini özlemekte ama aynı zamanda da ebeveynlerinin yanında olmasını istemektedir. Fakat bağımlı görünmekten korktuğu için ebeveynlerinin yanında isteme düşüncesi onu aynı zamanda rahatsız etmektedir (Beytut ve ark., 2009). Hastanede tedavi gören ve okuldan uzaklaşan çocuk, sınıfına ve arkadaşlarına özlem duyar ve sınıfındaki yerini, etkisini ve sahip olduğu arkadaşlık ilişkilerini kaybedeceğini düşünerek endişe yaşayabilmektedir. Çocuktaki bu endişe durumu saldırgan ya da pasif tepkiler göstermesine neden olabilmektedir (Demirel, 2017).

Hastalık ve hastaneye yatma, adölesan üzerinde çeşitli sonuçları olan önemli deneyimlerdir. Hastalık nedeniyle yaşıtlarından ve yakın çevresinden uzak kalan adölesanda regresyon ortaya çıkabilir ve adölesan bağımlılık dönemine geri dönebilmektedir. Kısıtlanmışlık duygusu yaşayan adölesanda, depresyon, huzursuzluk, sözel olarak karşı gelme, kendini cezalandırıcı tutum ve davranışlarda bulunma gibi sonuçlar görülebilmektedir (Ataman, 2006).

4.2.4. Hastanede Yatan Çocuğun Hemşirelik Bakımı

Hastanede yatma süreci ile birlikte çocuklarda hastalığa bağlı olarak ağrı, tedavide oluşabilecek acı, uyku ve beslenme düzeni bozuklukları, yatağa bağlanma

ya da hareket kısıtlılığı gibi fiziksel rahatsızlıklar görülebilmektedir. Aynı zamanda çocuğun bilmediği kelimelerin kullanımı, hastane ortamı, sağlık profesyonelleri ve tanıdık olmayan çevre nedeniyle korku yaşabilmektedir (Gültekin ve Baran, 2005). Çocuklara yapılacak işlemlerin anlayabileceği düzeyde açıklanması ve kullanılacak araçları tanımasına izin verilmesi gerekmektedir (Çavuşoğlu, 2008). Hastane odalarının çocukların gelişimsel dönemlerine uygun oyuncak veya eşyalarla dizayn edilmesi, televizyon bulunması, kitap okuma, oyun, resim veya uğraş olanakları tanıyan alanların sağlanmasının çocukların hastaneye yatışa verdiği tepkilerin azaltılmasında önemli rol oynadığı bilinmektedir (Emiroğlu ve Akay, 2008). Sağlık profesyoneli olan hemşire çocuğa tanıdık gelmeyen ve korku yaşamasına neden olan çevreyi tanıdık hale gelmesi için girişimlerde bulunması ve çocuk ile olumlu iletişim içinde olmalıdır.

Çocuğun hastaneye yatışı ile birlikte ailede hastalık nedeniyle çocukta oluşan fizik ve davranış bozukluğunun yarattığı sıkıntı ile karşı karşıya kalmaktadır. Aileler korku, anksiyete, suçluluk, öfke, depresyon, çarpık düşünceler ve yanlış kavramlar geliştirme gibi değişik duygu durumları içinde olabilirler (Gültekin ve Baran, 2005). Çocuğun hastalık ve hastaneye yatma sürecinde uygun hemşirelik girişimlerini planlamak için ailenin bir bütün olarak değerlendirilmesi ve aileye destekleyici bir ortam sağlanması gerekmektedir (Çebioğlu, 2004). Hemşire tarafından verilen desteğin, ailenin sorunlarını tespit etmeyi ve ailenin sorunlarını çözmede yardım etmeyi ve ailenin karşılaştığı stres gibi durumlara hazırlanmasını içermelidir (Erdim ve ark., 2006). Hemşireler, çocukların bakım ve tedavilerinde aile merkezli bakım yaklaşımını kullanarak çocuk ile olan iletişimde yaş ve gelişim düzeyine uygun sözel ve sözel olamayan iletişim tekniklerini kullanmalıdır (Beytut ve ark., 2009). Hemşirelerin çocuklar ve aileleri ile kuracağı olumlu etkileşim hem çocukların hem de ebeveynlerin yaşadıkları kaygı, stres ve korkuyu azaltmakta aynı zamanda hemşirelere olan güven duygusunu arttırmaktadır (Eyyublu, 2016). Bu dönemde ailelerin olumsuz duygularla baş etmeleri ve çocuğun ve aile için gereksinimlerinin devam etmesi sağlanmalıdır. Bu açıdan hemşireler ailelerin baş etme mekanizmalarını değerlendirmeli, olumlu baş etme mekanizmalarını geliştirmede destek olmalı, yanlış veya eksik anlamaları tespit ederek düzeltmeli, ailenin çocuğun tedavi ve bakımına katılarak gereksinimlerinin karşılanmasının devamını sağlamalıdır.

4.3. YAŞAM KALİTESİ KAVRAMI

Yaşam kalitesi, sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesinde önemli bir kavramdır. Yaşam kalitesi, tek bir kavram ile ilişkili olmadığı ve kullanımı çok çeşitli şekillerde olduğundan anlaşılması zor bir kavramdır (Burns ve ark., 2012). Naess (2001), yaşam kalitesi kavramını, psikolojik iyilik hali olarak tanımlamakta ve bir kişinin iyiliğinin ise, olumlu ya da olumsuz yaşam olaylarının etkilerine duyarlı olduğunu iddia etmektedir (Naess, 2001). Hunt ve ark. (1992) yaşam kalitesini, bireyin gereksinimlerin neler olduğunun belirlenmesi olarak tanımlamaktadır (Hunt ve McKenna, 1992). Calman ve ark. (1984) ise yaşam kalitesini hastaların beklentileri ile hastaların elde ettikleri arasındaki açık/fark (gap theory) olarak tanımlamaktadır (Calman, 1984). Gill ve Feinstein (1994) ise “hastaların kendi sağlık durumları ve/veya yaşamlarının sağlık dışında kalan alanı ile ilgili olarak hissettiklerini gösteren, kişisel algısı” olarak tanımlamaktadır (Gill ve Feinstein, 1994). Dünya Sağlık Örgütü tarafından yaşam kalitesi, kişinin fiziksel sağlığından, psikolojik durumundan, bağımsızlık düzeyinden, sosyal ilişkilerinden karmaşık bir şekilde etkilenen geniş kapsamlı bir kavram olarak tanımlanmaktadır (Burns ve ark., 2012). Bu tanımlara dayanarak YK kavramında yaşam doyumu, öznel iyi olma, mutluluk, işlevsel yeterlilik, sosyal iyilik gibi bileşenlerin olduğu görülmektedir (Rubenstein, 1996). Yaşam doyumu ve öznel iyi olma duygusu “bir kişinin yaşamının niteliğinin ya da kalitesinin belirli ölçütlere göre genel olarak değerlendirilmesi” olarak ifade edilebilir. Doyum düzeyi ise “istenilen ile elde edilen başarı arasındaki kişi tarafından algılanan fark” olarak özetlenebilir (WHO, 1990).

Yaşam kalitesi, popülasyonların refahının toplam düzeydeki grafiğini çizmek için geniş sosyal göstergelerden biri olarak kullanılmaktadır. Toplumsal ya da toplumsal refahın değerlendirilmesinden bireylerin ya da küçük grupların durumlarının öznel olarak değerlendirilmesine kadar değişebilen ve bu nedenle tanımlanması ve anlaşılması güç bir kavramdır. Kavramsallaştırılmasında da bu çeşitlilik gözle görünür şekilde fark edilmektedir. (Schneider, 1976). Yaşam kalitesinin işlevsel tanımları çeşitlidir ve değişkenlik yalnızca toplumsal veya bireysel bakış açılarının kullanımıyla değil, aynı zamanda uygulanabilir teorik modeller veya akademik yönelimlerin çeşitliliği ile de beslenmektedir (Felce ve Perry, 1995).

Borthwick-Duffy (1992), yaşam kalitesine ilişkin üç bakış açısı sunmuştur: “(a) kişinin yaşam koşullarının kalitesi olarak tanımlanan yaşam kalitesi, (b) kişinin yaşam koşullarından memnuniyeti olarak tanımlanan yaşam kalitesi ve (c) hem yaşam koşullarının hem de memnuniyetin bir bileşimi olarak yaşam kalitesi” şeklindedir. Bunlar yaşam kalitesini yaşam koşulları ve doyumun bir kombinasyonu olarak tasvir ederken, literatürde dördüncü bir bakış açısı olarak kişisel değerlerin (beklentiler ve istekler) hesaba katılması gerektiğini vurgulayan yaklaşımda mevcuttur (Felce ve Perry, 1995).

Yaşam kalitesi, bireyin içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi, amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumu ile ilgili algısı olarak tanımlanmakta, kısaca bireyin yaşamdan ve kişisel iyilik hali denilen durumdan sağladığı doyumun bir bütün şeklinde ifade edilmesine odaklanması olarak özetlenmektedir (Üneri ve Memik, 2007). Bu bağlamda, yaşam kalitesi değerlendirilirken bireye kendi yaşamı ile ilgili ne hissettiği sorulmakta ve bireyi tüm özellikleriyle bir bütün olarak ele alınması amaçlanmaktadır (Phipps Dunavant ve ark., 1999).

Bir bireyin yaşam kalitesine nasıl baktığını anlamak için, ölçülebilecek bir araç gerekmektedir. Böyle bir ölçüm aracı, bireyin yaşam kalitesine katkıda bulunan faktörleri anlamada yararlı sağlarken, aynı zamanda sadece genel yaşam kalitesini değil, yaşam kalitesinin tüm öğelerinin tek tek önem derecelendirilmesinin de belirlenmesini istemek gerekmektedir. Bu öğeler genellikle fiziksel, psikolojik, sosyal, varoluşsal ve maneviyatı içeren ve bunlarla sınırlı birkaç geniş alanda yer almaktadır. Çok sayıda potansiyel alan ve her bir alandaki potansiyel öğelerin, vurgulanacak alan/alanlara ve her alandaki belirli öğelere yönelik soruların formatının çeşitliliği ve fazlalığı bakımından farklılık gösteren çok sayıda yaşam kalitesi aracının geliştirilmesine yol açmıştır. Ancak en temel düzeyde, bir yaşam kalitesi ölçümünün yararlılığının birincil belirleyicileri iki tanedir. Bunlar: “Ölçümün İçeriği (öğeler)” ve “Kullanıldığı Popülasyon”dur (Burns ve ark., 2012).

4.3.1. Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Kavramı

Sağlık araştırmalarında yaşam kalitesi, yaşamın fizyolojik, psikolojik, sosyal ve ruhsal alanları gibi alanları kapsayan çok boyutlu bir yapı olan “Sağlıkla İlişkili

Yaşam Kalitesi” olarak kavramsallaştırılarak ele alınmaktadır (Pal, 1996; Eiser ve Morse, 2001a). Bu kavramsallaştırma, Dünya Sağlık Örgütü'nün sağlığı, sadece hastalık veya sakatlığın olmaması halinden ziyade, tam fiziksel, zihinsel ve sosyal iyilik hali olarak tanımlamasıyla uyumludur (Eiser ve Morse, 2001a). Bu nedenle işlev kaybı gibi durumlar ile diğer alanları ölçmek için Sağlıkta Yaşam Kalitesi ölçekleri kullanılır.

Genel olarak SİYK ölçekleri genel ve özgül olmak üzere iki ana başlık altında toplanmaktadır (Patrick ve Deyo, 1989). Genel Ölçekler, SİYK geniş bir işlev kaybı ve genel olarak rahatsızlık durumlarını sorgulamaları nedeniyle ve toplumun tüm kesimine, tüm hastalıklarına ve durumlara uygun olarak kullanılabilir. Genel ölçekler ‘Sağlık Profilleri’ ve ‘Yararlılık Ölçümleri’ olarak ikiye ayrılmaktadır (Tablo 1). Özgül Ölçekler ise, klinik açıdan daha duyarlıdır ve varolan küçük farklılıkları tanımlayabilme yeteneğine sahiptirler. Ancak bu ölçeklerin kullanılmasındaki en büyük dezavantaj çeşitli durumlar arasında karşılaştırma yapılmasına olanak vermemesidir. Belli bir gruba, çocuklara, ergenlere, yetişkinlere, yaşlılara uygun geliştirilen ölçekler, özel ölçeklere örnek verilebilmektedir. Aynı zamanda her hastalığa (epilepsi, diyabet, romatoid artrit) ve duruma uygun olarak geliştirilen ölçekler bulunmaktadır (Müezzinoğlu, 2005).

Tablo 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Ölçekleri Sınıflaması

Genel Ölçekler
Sağlık Profilleri
Yararlılık Ölçümleri
Özgül Ölçekler
Hastalığa Özel Ölçekler
Popülasyona Özel Ölçekler
İşleve Özel Ölçekler
Durum ya da Soruna Özel Ölçekler

4.3.2. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Kavramı

Sağlık profesyonelleri için gerçekten önemli olan iki sonuç vardır: “bir çocuğun yaşam süresi” ve “bir çocuğun yaşam kalitesi”dir. Bu nedenle yaşam kalitesi ölçümleri, tüm sağlık sonuçlarında değerlendirilmesi gereken "altın standarttır" olarak kabul görmektedir. Tüm sağlık çıktıları, yaşamın niteliği veya miktarı üzerinde bir etkiye sahip oldukları için değil, aynı zamanda böyle bir sonucun göstergesi oldukları için değerlidir. Hem klinik kararlar hem de araştırmaların yürütülmesi, yalnızca çocuklukta yaşam kalitesine ilişkin iyi ölçümlerin geliştirilmesi ile desteklenebilmektedir (Eiser ve Morse, 2001a). Yaşam kalitesi ölçümleri, ayrıca çocuklara yapılan müdahalelerin etkisini değerlendirmede kullanıldıkları için de oldukça önemlidir (Larsson ve Carlsson, 1996).

Yaşam kalitesi ölçüm sonuçları ile tedavi kararlarının önemli olduğu bir dizi durumu belirlemek mümkündür. Çocuklarda yaşam kalitesi ölçümünü teşvik etmedeki en kritik katalizörlerden biri, çocukluk hastalıklarının değişen epidemiyolojisidir. Bir hastalığı yönetmenin mümkün olduğu ancak tedavi edilemediği durumlarda, tedavi ve hastalığın çocuğun yaşam kalitesini ne kadar tehlikeye atacağını belirlemek gerekmektedir. Bu şekilde, tedavinin uygun olup olmadığı konusunda bilinçli yargılamalar yapılabilir ve çocuk için en iyi seçenek tespit edilebilir. Bu hususlar, akut hastalıklar, kronik hastalıklar veya palyatif bakım konusunda da geçerli olmaktadır. Bu tür etkiler yaşam kalitesi ölçümlerinin klinik çalışmalarda veya yeni tedavilerin sonuçlarının değerlendirmesinde ayrılmaz bir bileşen olmasını zorunlu kılmaktadır. Yaşam kalitesi ölçümleri için çocuk sağlığı pratiğinin merkezi denilebilir (Eiser ve Morse, 2001a).

Sonuç olarak yaşam kalitesi ölçümü, tedavi ve bakım yönetimine daha bütünsel bir yaklaşım getiren bir ölçüt olmuştur. Böylece, zihin ve beden arasındaki ilişki kurularak fiziksel ve psikolojik sağlık arasındaki kritik bağ tespit edilmiş olur. Yaşam kalitesi ölçümleri, klinik araştırmalardaki sonuçları karşılaştırmada, müdahaleleri değerlendirmede, bakım programlarını devreye sokmada, yeni tedavilerin sonuçlarını değerlendirmede ve denetim çalışmalarında potansiyel değere sahiptir (Eiser ve Morse, 2001b).

4.3.3. Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Özellikleri

Yaşam kalitesi ölçekleri, başlangıçta yaşamı tehdit eden durumları olan hastaları içeren klinik çalışmalardaki sonuçların değerlendirilmesi için kullanılmaktaydı (Eiser ve Morse, 2001a). Günümüzde ise, yaşam değerleri ve yaşamı tehdit etmeyen koşulları içeren değerlendirmeler de dahil olmak üzere daha geniş bir yelpazede sorgulamayı içermektedir (Ilangovan ve ark., 1993).

Çocukluktaki kronik hastalıkların (astım, diyabet, kanser vb) uzun zamandır çocukların yaşam kalitesi üzerinde olumsuz bir etkisi olduğu düşünülmektedir. Araştırmacılar, Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi'ni değerlendirmede veri alınan grup açısından öz bildirim dayalı veya diğer kişilerin (ebeveynler, hemşireler, doktorlar, öğretmenler gibi) bildirimine dayalı olarak çeşitli yöntemler kullanmışlardır (Kourkoutas ve ark., 2010). Bununla birlikte, çocuklarda yaşam kalitesinin öz bildirim dayalı olarak değerlendirilmesi bazı sorunları ortaya çıkarmaktadır. Çocuklar hastalığın nedeni, etiyolojisi ve tedavisi hakkında yetişkinler kadar yetkinliğe sahip olamamaktadır. Buna bağlı olarak, soruları farklı yorumlayabilirler ve hastalığın seyri ile ilgili farklı bir zaman perspektifini benimseyebilirler. Buna ek olarak, derecelendirme ölçeklerini kullanma, dili anlama ve genellikle yetişkin çalışmalarında kullanılan türden uzun anketleri tamamlama yetenekleri yaş ve bilişsel gelişim seviyeleri açısından istendik düzeyde olmayabilir (Eiser ve Morse, 2001b). Çocukların gelişim dönemleri ile ilgili olan farklılıkların bilinmesi yaşam kalitesi ölçeklerini geliştiren ve kullanan araştırmacılar için oldukça önemlidir. Örneğin; yetişkinde yaşam kalitesini değerlendirirken fiziksel işlevsellik alt alanında yetişkinin iş yaşamı, öz bakım ihtiyaçları, aile içindeki görevler gibi aktiviteler sorgulanırken, çocuklarda kendi başına günlük aktivitelerini (yemek yeme, tuvalete gidebilme, banyo yapabilme) gerçekleştirebilme ve oyun oynama gibi aktiviteler sorgulanmaktadır. Yetişkinlerde sosyal işlevsellik alt alanı için okul yaşamı veya arkadaşlık değerlendirilmezken, çocuklarda arkadaşları ile iletişim, arkadaşlar ile oyun, okula hayatı değerlendirilmelidir. Duygusal ve bilişsel işlevsellik alt alanı beden imgesi, özerklik, aile içi ilişkiler, gelecekte beklenenler gibi durumların yetişkin, ergen ve çocuklar için farklı ele alınması gerekmektedir. Bu nedenlerle çocuklar için kullanılan ölçekler yetişkinlerden ayrı olarak hazırlanmalı ve

kullanılmalıdır (Eiser, 1997; Fekkes ve ark., 2000; Harding, 2001; Matza ve ark., 2004).

Çocuk yaşam kalitesini değerlendirmek için geliştirilen ölçeklerin birçoğunun çocuk yaş dönemlerine özgü geliştirildiği görülmektedir. Yetişkinler için kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri çocuklarda kullanılmak istendiğinde çocuğun dil gelişimi ve bilişsel gelişimi dikkate alınarak tekrar düzenlenmeli, ayrıca maddelerin basit ve anlaşılır olması, madde ve cevap seçenek sayılarının azaltılması, sorgulanan sürenin azaltılması, sorgulanan yaşam alanlarının değiştirilmesi ya da değerlendirilmek istenen yaşam alanlarının uygun olanlar ile değiştirilmesi gerekliliği belirtilmektedir (Eiser ve Morse, 2001a; Rebok ve ark., 2001; Üneri ve Memik, 2007). Aynı zamanda çocuğun yaşam kalitesi düzeyinin çocuğun bireysel özelliklerinden ve çevresel faktörlerden etkilendiği unutulmamalıdır. Bu nedenle tek başına hastalık, tedavi ya da çocuğun gelişimini ele almak yeterli olmayacaktır (Küpeli, 2009).

Son yirmi yıldır çocuklarda Yaşam Kalitesi ile ilgili yapılan çalışmalarda artma gözlenmektedir. Yaşam kalitesini ölçmek için geliştirilen yaşam kalitesi ölçekleri bireyin çevresi ile dinamik bir etkileşim içinde olduğu varsayımıyla, bireyin fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini derecelendirmektedir. “Yaşam Kalitesi Ölçekleri” ile “Yaşam Kalitesi” kavramı standardize edilmekte ve verilerin karşılaştırılabilir olması sağlanmaktadır. Yaşam kalitesinin öneminin anlaşılması sonucunda yetişkinlerden sonra, çocuklar için de birçok genel ve hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçeklerine ihtiyaç duyulmuştur. Hem genel hem de spesifik hasta popülasyonu için düzenlenmiş farklı ölçekler mevcuttur. Ayrıca ölçeklerin farklı kültürel yapılar, inanç sistemleri ve gelenekler, çocuk yetiştirme tarzları, ülkenin gelişmişlik düzeyi gibi faktörlere bağlı olarak hedef popülasyona uygun olarak oluşturulmalı ve geliştirilmelidir. Bu ölçeklere örnekler (Küpeli, 2009) Tablo 2’de verilmiştir.

Tablo 2. Çocuklarda Kullanılan Genel Yaşam Kalitesi Ölçeklerinden Örnekler

Ölçek Adı	Yazarlar	Yaş Grubu
Child health and illness profile	Starfield ve ark.	6-17 yaş
Child health questionnaire	Landgraf ve ark.	4-18 yaş
Child quality of life questionnaire	Graham ve ark.	9-15 yaş
Dutch Children quality of life questionnaire (TNO-AZL)	Kolsteren ve ark.	5-16 yaş
Exeter health related quality of life	Eiser ve ark.	7-12 yaş
Functional Status II Scale	Stein ve Jessop	0-16 yaş
Generic health questoinnaire	Colliger ve ark.	6-16 yaş
German quality of life questionnaire	Ravens-Sieberer ve Bullinger	8-16 yaş
How are you ?	Bruil	7-13 yaş
Infant quality of life	Manificat ve ark.	0-3 yaş
Questionnaires to measure health related quality of life in Netherlands (TNO-AZL)	Vogels ve ark.	6-15 yaş
Nordic quality of life questionnaire for children	Lindström ve Eriksson	2-18 yaş
Pediatric quality of life inventory	Varni ve ark.	2-18 yaş
Preschool children quality of life questionnaire (TNO/AZL)	Fekkes ve ark.	1-5 yaş
Vécu de Santé Perçue de l'Adolescent "	Simeoni ve ark.	11-17 yaş

Yaşam kalitesi ölçeklerinin oluşturulması ve geliştirilmesi yoğun emek ve zahmet gerektiren bir süreç olduğu için başkaları tarafından geliştirilen ve geçerliği ve güvenilirliği yapılmış ölçeklerin kullanımı kolaylık yarattığı için daha çok tercih edilmektedir. Ayrıca geçerliği ve güvenilirliği yapılmış ölçeklerin farklı toplumlarda kullanılması ile aynı tanı ile takip edilen hastaların verilerinin karşılaştırılması oldukça kolaylaşmaktadır. Ancak, geliştirilen ölçekler başka bir toplumda kullanılmadan önce yapılan geçerlik ve güvenilirliğin ölçeğin kullanılacağı topluma ve kültüre uyumlu bir şekilde gerçekleştirilmiş olması oldukça önemlidir (Tekin, 2017).

Yaşam kalitesini değerlendirmek doğası gereği oldukça zordur. Yaşam kalitesi, toplumlara, kültürlere, klinik tabloya, hastalığın yapısına göre farklılık gösterdiği için çeşitli yaşam kalitesi ölçekleri geliştirilmiştir. Yaşam kalitesini detaylı sorgulamaya yönelik olarak geliştirilen ölçekler olduğu gibi, pratik uygulanabilir olması için geliştirilen ölçeklerde bulunmaktadır. Ayrıca, yaşam kalitesi ölçümleri, uygulanan tedavilere bağlı gelişen yan etkilerin ölçülmesinde de rol oynadığı için araştırmacılar ve klinisyenler tarafından önemi bilinmekte olup hasta çocuklardaki yaşam kalitesinin değerlendirilme oranı artmaktadır. Bu nedenle konuyla ilgili de çalışmalar gün geçtikçe artış göstermektedir (Müezzinoğlu, 2005; Tekin, 2017). Fakat yaşam kalitesinin değerlendirilmesinin de zor yanları bulunmaktadır. Yaşam kalitesinin birçok faktörden etkilenmesi ve subjektif yoruma bağlı bir değerlendirme olması değerlendirilmedeki zorluklar olarak sayılabilir. Bir çocuğa sorulan “Nasılsınız?” sorusunun yanıtı çocuğun yaşam kalitesini özetleyebilir. Fakat bu değerlendirmenin yorumunun ve istatistiki analizinin yapılabilmesi için ölçeklendirilmeye ihtiyaç duyulmaktadır. Ayrıca yaşam kalitesi boyutlarından bazılarının (örneğin; sosyal alan veya ruhsal alan vb) doğrudan gözlemlenemez ve kolay bir şekilde yorumlanamaz olması yaşam kalitesi ölçeklerinin detaylandırılması gerektiğini ve dikkatli şekilde ölçülmesi ve değerlendirilmesi gerektiğine vurgu yapmaktadır (Tekin, 2017).

4.3.4. Çocukta Yaşam Kalitesini Değerlendirmenin Önemi

Akut ya da kronik hastalıklar çocuklarda günlük yaşam aktivitelerinde değişikliklerini zorunlu hale getiren durumlardır. Aynı zamanda, hastalığa bağlı olarak gelişebilen fiziksel ve zihinsel sınırlılıklar uzun süreli bakım gereksinimi doğurarak çocukların bağımsızlığını azaltıp, özgüven eksikliği oluşturmakta ve çocukların hastalığa uyumunu bozmaktadır. Yaşanan tüm bu sorunlar çocuklarda fiziksel, mental ve sosyal alanlarda gerilemeye yol açabilmektedir. SİYK ölçümleri, sunulan sağlık bakım ve hizmetlerin değerlendirilmesinde önemli bir sonuç göstergesidir. SİYK ölçümleri geçerli ve güvenilir ölçüm araçları ile gerçekleştirildiğinde çocukların tedavi ve bakım başarısına değerli bir katkı yapmaktadır (Demir ve Özer, 2014). Bu nedenle çocukların yaşam kalitesi ile ilgili değerlendirme sonuçları, klinik karar almada hemşirelere yol göstermektedir. Bu sonuçlar hemşirelik bakımının oluşturulmasına yardım etmektedir. Çocuk hemşireleri, bakım verdikleri çocuk ve ebeveynlerinin gereksinimlerini karşılarken

yaşam kalitelerini geliştirebilmek için de uygun bakımı planlamalıdır. Hemşireliğin temel rollerinden bakım rolünün amaçlarından biri yaşam kalitesini desteklemek ve geliştirmektir. Bu nedenle hemşirelerin bu kavramı çok iyi anlamaları bakım verdikleri kişilerin yaşam kalitelerini nasıl algıladıklarını bilmesi ve doğru bakımı sunabilmesi açısından oldukça önemlidir (Hinds ve Varricchio, 1996; Öztürk ve Ayar, 2013). Ayrıca hemşirelerin yaşam kalitesi kavramını anlamaları; özgül bir hastalığa karşı hastanın fiziksel ve psikososyal yanıtını tanılamada, semptom yönetimini gerçekleştirmede, hasta ve/veya ailenin tedavi ve bakıma olan tepkisini karşılaştırmada, sağlık-hastalık sürecindeki zayıf (kolay zedelenabilir) dönemleri tanımlamada hemşireye yol gösterici olacaktır (Öztürk ve Ayar, 2013).

Yaşam kalitesi araştırmaları, seçilen tedavi rejimleri ile çocuğun uyumu arasındaki ilişkiyi değerlendirmeye yardımcı olurken, çocuğun davranışı hakkında ve çocuk ile ilgili karar verme sürecinde yararlı bilgiler sağlamaktadır. Ancak çocuk sağlığı ile ilgili çalışmalarda, yaşam kalitesi sıklıkla tartışılmasına rağmen çocuğun hastalık, tedavi veya bakım sürecinde henüz yaşam kalitesi değerlendirilmesi rutin olarak kullanılmamaktadır.

Tüm bu bilgiler doğrultusunda bu araştırmada, klinik süreçte sağlık profesyonelleri tarafından hastanede yatan çocukların yaşam kalitesi düzeylerini ölçmek amaçlı kolay anlaşılabilir, basit ve uygulanabilir bir ölçüm aracı geliştirmek amaçlanmıştır. Böylece yaşam kalitesi değişkeninin klinik süreçteki rutin değerlendirmelerin ve takiplerin içerisinde yer alması için önemli bir adımın atılmış olacağı düşünülmektedir.

5. GEREÇ ve YÖNTEM

Bu bölümde araştırma tipine, araştırmanın yeri ve zamanına, araştırmanın evren ve örnekleme, araştırma sorularına, araştırma bağımlı ve bağımsız değişkenlerine, veri toplama yöntemine, veri toplama araçlarına, verilerin değerlendirilmesine, araştırmanın sınırlılıklarına, araştırmanın etik yönüne ve araştırmanın süre ve olanaklarına yer verilmiştir.

5.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ

Araştırma metodolojisi; çoklu yöntem (multimethod) araştırma deseni çatısında birleştirilmiştir. Çoklu yöntem araştırmaları, bir araştırmanın amaçları doğrultusunda ya birden fazla nicel araştırma deseni ya da birden fazla nitel araştırma yöntemi veya her iki paradigmadaki araştırma desenleri türlerinin kullanıldığı yöntemlerdir (Hunter ve Brewer, 2015). Araştırmanın deseni üç temel amaçtan hareketle, çoklu yöntem araştırma deseni etrafında şekillenmiştir. Birinci aşamada, Türkiye’de yürütülmüş çalışmalarda yapılan tarama sonucunda bulunan ilgili veriler tespit edilmiştir. İkinci aşamada, hastanede yatan çocukların yaşam kalitesine ilişkin belirleyicilerin tespitini ortaya koymayı amaçlayan fenomenolojik çalışma yürütülmüştür. Üçüncü aşamada, ilk iki aşamada elde edilen veriler organize edilerek hastanede yatan çocukların yaşam kalitesini belirlemeye yönelik ölçme aracının geliştirildiği metodolojik tipte bir çalışma yürütülmüştür. İkinci ve üçüncü aşamalarda keşfedici sıralı karma desen (nitel-nicel örneklem seçimi) kullanılmıştır. Sonuç olarak çalışma, keşfedici sıralı desenli metodolojik tipte bir araştırmadır.

5.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER ve SÜRESİ

Araştırma, Eylül 2020-Mayıs 2022 tarihleri arasında Manisa Celal Bayar Üniversitesi [MCBÜ] Hafsa Sultan Hastanesi çocuk kliniklerinde yürütülmüştür.

5.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ ve ÖRNEKLEMİ

Araştırma evren ve örnekleme, doktora tez çalışmasının üç aşamadan oluşması nedeniyle her aşama ayrı ele alınmıştır.

5.3.1. Sistematik Derleme Aşaması Evren ve Örneklem

Sistematik derleme aşamasında amaca yönelik olarak, Şubat-Mart 2021 tarihinde “Psycho Info”, “Google Akademik” “Ulusal Tez Merkezi” veri tabanları kullanılarak çalışmalar incelenmiştir. İngilizce anahtar kelimeler için Medical Subjects Headings [MeSH] ve İngilizce anahtar kelimelerin Türkçe karşılığını oluşturmak için Türkiye Bilim Terimleri [TBT] (<https://www.bilimterimleri.com/>) içeriğinden yararlanılmıştır. Bu doğrultuda aşağıda verilen anahtar kelimelerden oluşan tarama kombinasyonu “AND” ve “OR” bağlaçları kullanılarak oluşturulmuş ve belirlenen veri tabanlarında tarama yapılmıştır. Kullanılacak anahtar kelimeler; Türkçe veri tabanları için “çocuk”, “yaşam kalitesi”, “yaşam kalitesi ölçeği”, “7-18 yaş”; İngilizce veri tabanları için “child”, “quality of life” “quality of life scale”, “7-18 years” dır.

Araştırmaların seçimi, örneklem, girişim, karşılaştırma, sonuç, çalışma deseni (population, intervention, comparison, outcome, study design-[PICOS]) sistemine temellendirilmiştir (Tablo 3).

Tablo 3. Çalışmaların Dahil Edilme ve Veri Çıkarılması İçin PICOS Kriterleri

Kriter	Dahil Edilme Kriterleri	Veri Çıkarma Kriterleri
Katılımcılar (P)	Hastanede yatan 7-18 yaş çocuklar	Ülke, yaş
Maruziyet (E)	Hastanede olma	Hastanede bulunmama
Sonuçlar (O)	Çocukların hastanede bulunma ile ilgili özellikleri Yaşam kalitesi ile ilişkili faktörler	Yaşam kalitesi ile ilişkili faktör olmaması
Çalışmalar (S)	Olgu-kontrol, analitik-kesitsel, yarı deneysel çalışmalar	Çalışmaların deseni

Birinci aşama araştırma kapsamına dahil edilme kriterleri;

1. Araştırmaların yayın dilinin Türkçe ya da İngilizce olması,
2. 2011-2021 yılları arasında yayınlanmış olması,
3. Türkiye’de yapılan çalışmalar olması,
4. Hastanede yatan 7-18 yaş aralığındaki çocukları içermesi,
5. Makalelerin tam metnine ulaşılması, ölçütleri kullanılmıştır.

Birinci aşama araştırma kapsamından veri çıkarma kriterleri;

1. Araştırmaların yayın dilinin Türkçe ya da İngilizce dışında bir yazım dili olması
2. 2011-2021 yılları dışında bir zaman diliminde yayınlanması,
3. Türkiye’de yapılmayan çalışmalar olması,
4. Hastanede yatmayan ya da 7-18 yaş aralığı dışındaki çocukları içermesi,
5. Makalelerin tam metnine ulaşılmaması
6. Kongre bildirileri, sistematik derleme ve meta analiz çalışmaları olması’dır

5.3.2. Nitel Görüşme Aşaması Evren ve Örneklem

Nitel görüşme aşaması evreni, Manisa Celal Bayar Üniversitesi Hafsa Sultan Hastanesi çocuk kliniklerinde Haziran-Ekim 2021 tarihleri arasında yatan 7-18 yaş çocuklardır. Nitel görüşme aşaması araştırma örnekleme ise, araştırmaya dahil olma kriterlerine uyan çocuklar oluşturmaktadır. Örneklem seçiminde, nitel araştırma amaçlı örnekleme yöntemlerinden biri olan “ölçüt örnekleme yöntemi” kullanılmıştır. Amaçlı örnekleme, çalışmanın amacı ile paralel olarak daha fazla bilgi alabileceği olguların seçilerek derinlemesine araştırma yapılmasına olanak tanımaktadır (Patton, 2002). Ölçüt örnekleme ise, araştırmacı tarafından belirlenmiş ölçütleri karşılayan durumların çalışmasına dayanmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2016). İkinci aşama araştırma kapsamına dahil edilecek katılımcıların seçiminde;

1. Manisa Celal Bayar Üniversitesi Hafsa Sultan Hastanesi çocuk kliniklerinde yatıyor olması,
2. 7-18 yaş aralığında olması,
3. İletişim sorununun olmaması,
4. Araştırmaya katılmaya gönüllü olması,
5. Çocuğun hastanede yatışının üçüncü gününde olması, ölçütleri kullanılmıştır.

İkinci aşama araştırma kapsamına dahil edilecek katılımcıların dışlanma kriterleri;

1. Manisa Celal Bayar Üniversitesi Hafsa Sultan Hastanesi çocuk kliniklerinde yatıyor olmaması,
2. 7-18 yaş aralığında olmaması,
3. İletişim sorununun olması,
4. Araştırmaya katılmaya gönüllü olmaması,
5. Çocuğun hastanede üç günden daha az yatıyor olması'dır.

Bu çalışmada örneklem büyüklüğü veri doygunluğu ile belirlenmiştir. Nitel araştırmalarda örneklem büyüklüğü için önerilen veri doygunluğu ölçüt olarak alınır. Veri doygunluğu, nitel bir çalışmada bilginin niteliğini ve niceliğini ifade eder (Guest ve ark., 2006). Ayrıca yeni bilgi ve temaların elde edilemediği nokta veri doygunluğunu göstermektedir. Veriler tekrarlanmaya başladıktan sonra 16. kişide doygunluk değerlendirilmiştir. Emin olmak için iki çocukla daha görüşme yapılmıştır. İkinci aşama araştırma örneklemini toplam 18 çocuk ile tamamlanmıştır.

5.3.3. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Evren ve Örneklem

Ölçüm aracı geliştirme aşaması evrenini, Ocak-Nisan 2022 tarihleri arasında MCBÜ Hafsa Sultan Hastanesi çocuk kliniklerinde yatan 7-18 yaş çocuklar oluşturmuştur. Ölçüm aracı geliştirme aşaması örneklemini ise, Ocak-Nisan 2022 tarihleri arasında MCBÜ Hafsa Sultan Hastanesi çocuk kliniklerinde yatan 7-18 yaş çocuklardan araştırmaya dahil olma kriterlerine uyan, araştırmaya katılmayı kabul eden ve ebeveyn ve çocuklardan yazılı ve sözlü onam alınan çocuklar oluşturmuştur.

Literatürde faktör analizlerinin yapılabilmesi için ölçeğin madde sayısının 5-10 katı örneklem büyüklüğü olması gerekmektedir. Ayrıca faktör analizlerinin yapılabilmesi için örneklem sayısının 100'ün üstünde olması önerilmektedir. Bu sayının altında olması yetersiz ve güvenilmez olarak kabul edilmektedir (Eser ve Baydur, 2007; Şencan, 2005). Bu nedenle örneklem büyüklüğü araştırma sonunda sağlıklı verilere ulaşabilmek için madde sayısının beş katı olan 230 çocuk (madde sayısı X 5/ 46X5=230) olarak hesaplanmış ve araştırma sonucunda hastanede yatan toplam 230 çocuk ile tamamlanmıştır.

Üçüncü aşama araştırma kapsamına dahil edilecek katılımcıların seçiminde;

1. Manisa Celal Bayar Üniversitesi Hafsa Sultan Hastanesi çocuk kliniklerinde yatıyor olması,
2. 7-18 yaş aralığında olması,
3. İletişim sorununun olmaması,
4. Araştırmaya katılmaya gönüllü olması, ölçütleri kullanılmıştır.

Üçüncü aşama araştırma kapsamına dahil edilecek katılımcıların dışlanma kriterleri;

1. Manisa Celal Bayar Üniversitesi Hafsa Sultan Hastanesi çocuk kliniklerinde yatıyor olmaması,
2. 7-18 yaş aralığında olmaması,
3. İletişim sorununun olması,
4. Araştırmaya katılmaya gönüllü olmaması'dır

5.4. ARAŞTIRMA SORULARI veya ARAŞTIRMA HİPOTEZLERİ

Araştırma soruları aşağıda sıralanmaktadır.

Sistematiik derleme aşaması için;

1. Hastanede yatan çocuklarda yaşam kalitesi ölçekleri kullanılarak yapılan çalışmaların genel özellikleri nelerdir?
2. Hastanede yatan çocukların yaşam kalitesi ile ilişkili olan faktörler nelerdir?

Nitel görüşme aşaması için;

1. Hastanede yatan çocuğun algı ve deneyimleri nelerdir?
2. Hastanede yatan çocuğun yaşam kalitesini etkileyen etmenler nelerdir?

Ölçüm aracı geliştirme aşaması için;

1. Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği geçerli midir?
2. Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği güvenilir midir?

5.5. BAĞIMLI ve BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLER

Tez çalışması sistematik derleme, nitel araştırma ve metodolojik çalışma ile yürütüldüğü için tez çalışmasında bağımlı ve bağımsız değişkenler bulunmamaktadır.

5.6. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırma verileri, Çocuk Tanıtım Formu, Çocuk Görüşme Formu, Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği ve ses kayıt cihazı kullanılarak elde edilmiştir.

5.6.1. Çocuk Tanıtım Formu

Araştırmacı tarafından literatür bilgileri doğrultusunda hazırlanan bu form; çocuğun yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, kardeş sayısı, yaşadığı yer, ailesinin ekonomik durumu, çocuğun annesinin-babasının eğitimi ve mesleği gibi sosyodemografik özellikler ve hastalık tanısı, tanı süresi, başka hastalık varlığı, hastaneye yatma sayısı, hastanede kalış süresi, tedavi içeriği gibi hastanede bulunma ile ilgili verileri içeren toplam 26 sorudan oluşmaktadır (Ek 1).

5.6.2. Çocuk Görüşme Formu

Araştırmada belirtilen problemi yanıtlamak, çocukların duygu ve düşüncelerini derinlemesine ortaya çıkarmak, veri toplama sırasında konu dışına çıkmayı engellemek ve yaşam kalitesini etkileyen faktörleri tespit etmek için çocuğun içinde bulunduğu ortamı algılama biçimini ve hastanedeki tedavi süresi boyunca fiziksel, emosyonel ve sosyal yönden iyi olma halinde hangi faktörlerin etkili olduğunu sorgulayan yarı yapılandırılmış görüşme formu oluşturulmuştur. Görüşme formu dokuz açık uçlu sorudan oluşmaktadır (Ek 2).

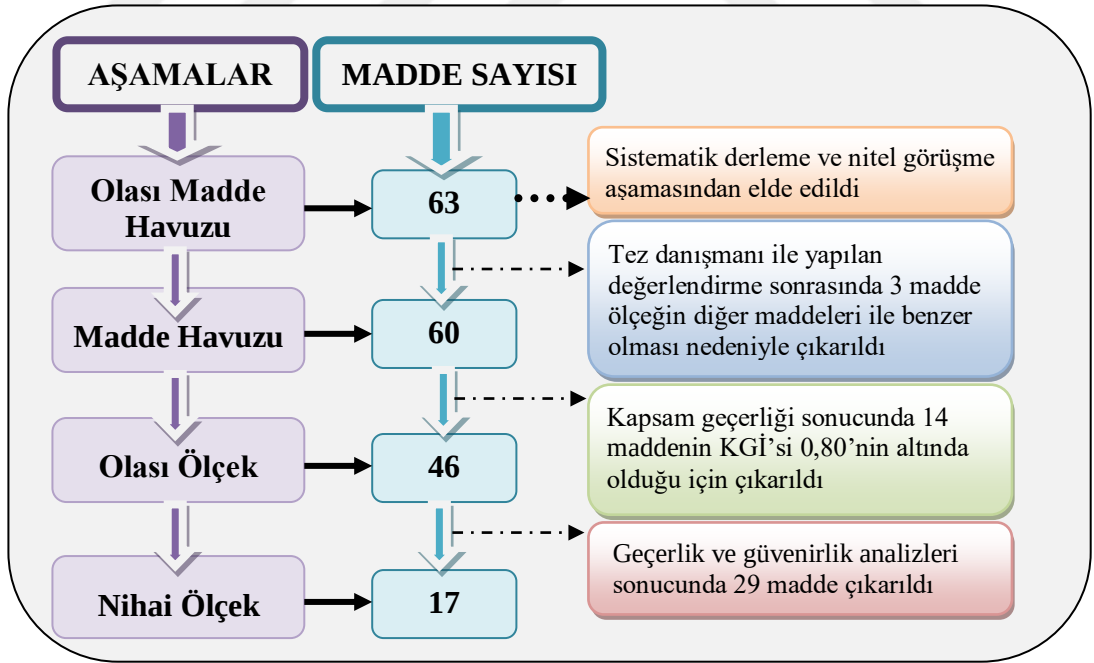
Görüşme sorularını, dil bilgisi, açıklık ve konu-soru uygunluğu açısından değerlendirmek için uzman kişilerden dönüt alınabilmektedir (Glesne, 2014). Araştırma konusu hakkında genel bilgiye sahip ve nitel araştırma yöntemi konusunda uzmanlaşmış kişilerden, yapılan araştırmayı çeşitli boyutlarıyla incelemesinin istenmesi araştırmacının inandırıcılığı konusunda alınabilecek önlemlerdendir

(Yıldırım ve Şimşek, 2016). Görüşme formunun geliştirilmesinde; nitel araştırma yöntemi konusunda uzmanlaşmış bir kişiden geri dönüt alınmış ve sonrasında görüşme formu içerik, kapsam ve dil bakımından, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanında uzman üç kişinin ve aynı zamanda tez izlem komitesi üyelerinin görüşüne sunulmuş ve gerekli görülen düzenlemeler yapılmıştır. Pilot uygulama, görüşme sorularının içeriğini, kullanılan dili ve görüşmelerin uzunluğunu kontrol etmek için kullanılmaktadır ve görüşme soruları ön deneme sonrası değiştirilebilmektedir (Glesne, 2014). Görüşmelere başlamadan önce, pilot uygulama araştırmanın hedef çocukları arasından belirlenen ancak çalışma grubunda yer almayan iki çocuk ile yapılmıştır. Pilot uygulamada çocuklara soruların açıklığı, uygunluğu ve eklenmesi gereken başka soruların olup olmadığına yönelik fikirleri alınmıştır. Çocukların verdiği bilgiler doğrultusunda formun son hali hazırlanmıştır.

5.6.3. Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği [ÇHYKÖ]

Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin maddeleri sistematik derleme aşaması ile tespit edilen çocuklarda yaşam kalitesi göstergeleri ile nitel görüşmelerin betimsel analizi sonucunda ulaşılan verilerin sentezlenerek "Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği" oluşturulmuştur. Oluşturulan ölçek tez çalışmasının ilk iki aşamasının (sistematik derleme ve nitel görüşme) bulguları doğrultusunda dört alt boyuttan (istekler, duygular, hastane ve hastalık) oluşacak şekilde belirlenmiş ve bu alt boyutları tanımlayacak şekilde ölçek maddeleri oluşturulmuştur. Oluşturulan 63 maddelik taslak form üzerinde tez danışmanı ile çalışılarak birbirinin benzeri olan maddeler, çocukların yaşam kalitesini sorgulamaya yönelik olmayan maddeler ve herhangi bir maddenin olumsuzuna denk olan maddeler çıkarılmıştır. Yapılan bu çalışma sonucunda 63 maddelik taslak ölçek 60 maddeye düşürülmüştür. Ölçeğin kapsam geçerliliğini test etmek için çocuk ve istatistik alanlarından uzmanlar belirlenmiştir. Belirlenen 10 uzmanın sekizi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Alanından ve ikisi İstatistik alanındandır. Olası ölçek formu e-mail yoluyla uzmanlara Aralık 2021 tarihlerinde görüş için sunulmuştur. Uzmanlardan her soruya 1-4 arasında (1=uygun değil, 2=biraz uygun, 3=uygun, 4=çok uygun) puan vermeleri istenmiştir. Uzmanların önerileri doğrultusunda yapılan değerlendirme ve kapsam geçerlik analizleri (KGİ) sonucu ölçek 60 maddeden 46 maddeye düşürülmüştür (Ek 3). Çocuklara uygulanan 46 maddelik ölçek beşli likert türüne

(5=Her Zaman, 4= Sık Sık, 3=Bazen 2= Ara Sıra, 1= Hiçbir Zaman) göre hazırlanmıştır. Ocak 2022’de oluşturulan ölçeğin pilot uygulaması Manisa Celal Bayar Hastanesi çocuk kliniklerinde yatan 7-18 yaşındaki çocuklara (15 çocuk) uygulanmıştır. Yapılan pilot uygulama ile ölçeğin görünüş geçerliği yapılmış ve sonucunda ölçek maddelerinde değişikliğe gidilmemiştir. Pilot uygulama yapılan grubun verileri araştırma kapsamına alınmamıştır. Örneklem grubuna uygulanan ölçek formu sonucunda elde edilen veriler ile geçerlik ve güvenirlik analizleri yapılmıştır. Yapılan bu analizler sonucunda 46 maddelik ölçekten 29 madde atılarak dört alt boyutlu 17 maddelik ölçeğin son şekli oluşturulmuştur (Şekil 1). Oluşturulan 17 maddelik ölçek beşli likert türüne (5=Her Zaman, 4= Sık Sık, 3=Bazen 2= Ara Sıra, 1= Hiçbir Zaman) göre hazırlanmış ve ölçekteki altı madde (madde 5, madde 6, madde 7, madde 12, madde13, madde 14) puanlamada ters çevrilmiştir. Ölçekten alınan puan arttıkça yaşam kalitesi düzeyi de artmaktadır. Ölçekten maksimum 85 (17x5) ve minimum 17 (17x1) puan alınabilmektedir. Geliştirilen ölçeğin doğru bir şekilde kullanılabilmesi için Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği Uygulama Rehberi oluşturulmuştur (Ek 4).



Şekil 1. ÇHYKÖ'nin Geliştirilme Süreci

5.6.4. Ses Kayıt Cihazı

Araştırmanın nitel görüşme aşaması olan nitel görüşmelerde, veri kaybı olmaması için, çocuklardan ve ebeveynlerinden sözlü ve yazılı onayları alınarak, ses kayıt cihazı (Olympus Ws-852 4gb) kullanılmıştır. Her çocuk ve ebeveyni görüşme sırasında ses kayıt cihazı kullanımına izin vermiştir. Veri toplama, döküm ve analiz sürecinde çocukların gerçek isimleri kullanılmıştır. Araştırma tamamlandıktan sonra, çocukların gerçek isimleri yerine katılımcı olarak numaralandırılarak kullanılmıştır. Görüşmelerin dokümantasyonu sonucunda toplamda 48 sayfa ve 10.971 sözcük veri elde edilmiştir. Ses kayıtlarının yazımı görüşmelerin ardından bilgisayar ortamında yapılmış, genel bir kaniya varıncaya kadar birçok kez okunmuştur. Her bir okumada olası kodların neler olabileceğine ilişkin fikirsel altyapı oluşturulmuştur. 18 görüşmeden elde edilen kayıtlar, araştırmacı tarafından içerikleri değiştirilmeden deşifre edilmiştir. Deşifre yapılırken “yapıcam, gelicem” gibi kelimeler “yapacağım, geleceğim” şeklinde düzeltilmiştir. Sık tekrarlanan, “yani, işte” gibi ifadelerin sayısı azaltılarak yazılmıştır. Çocukların duygusal dışavurumları parantez içinde örneğin “(gülüyor)” şeklinde belirtilmiştir.

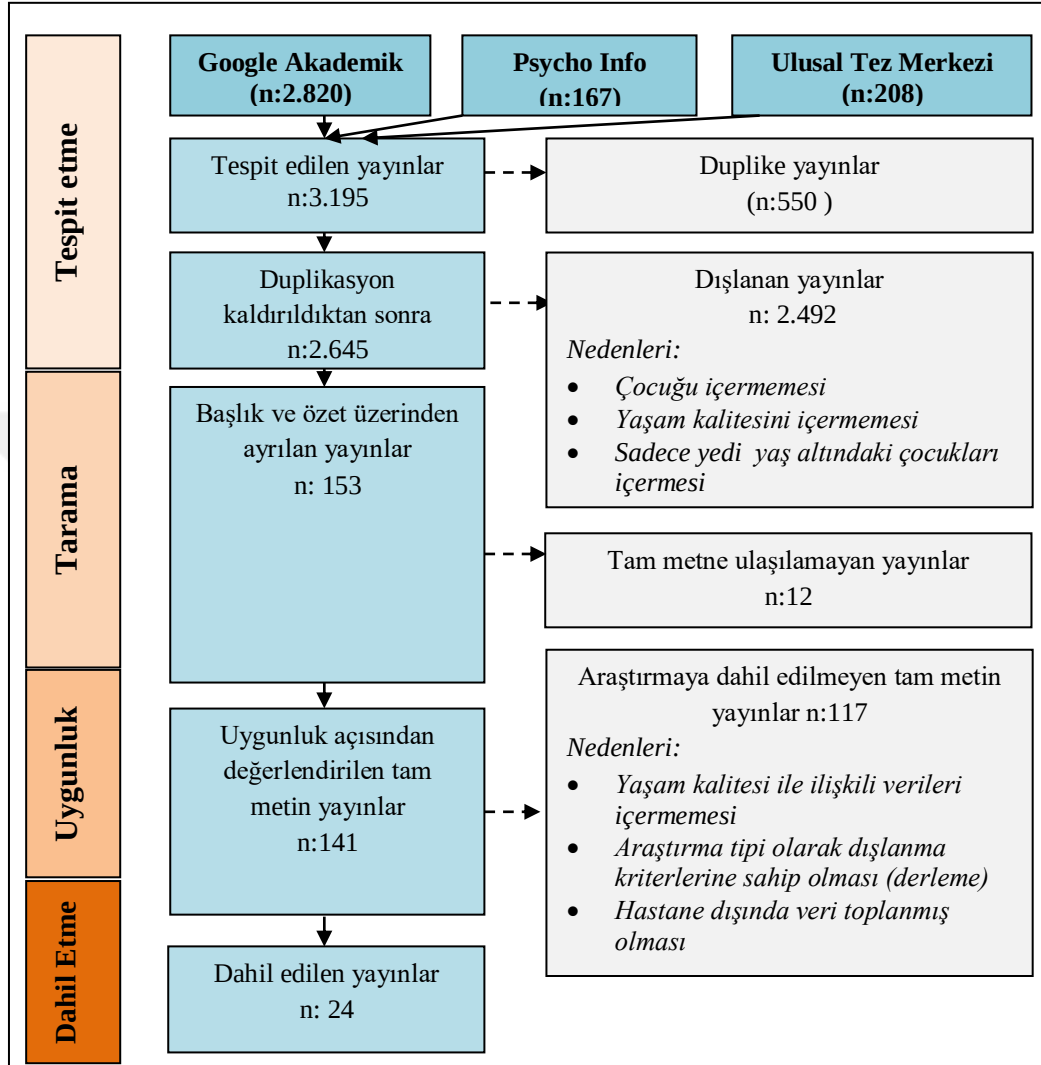
5.7. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ

Araştırmanın veri toplama yöntemi, doktora tez çalışmasının üç aşamadan oluşması nedeniyle her aşama ayrı ele alınmıştır.

5.7.1. Sistemik Derleme Aşaması Veri Toplama Yöntemi

Sistemik derleme aşamasında Şubat-Mart 2021 tarihinde “Psycho Info”, “Google Akademik” “Ulusal Tez Merkezi” veri tabanları kullanılarak çalışmalar incelenmiştir. Verilerin seçimi ve sunulmasında PRISMA akış şeması kullanılmıştır (Moher ve ark., 2009). Toplam 3195 yayın tespit edilmiş ve doğrudan ilişkili 24 yayın ayrıntılı incelenerek sistemik derleme aşaması kapsamına alınmıştır (Şekil 2).

Tarama yapılırken seçilen anahtar kelimeler ile ilgili olan araştırmalardan araştırma kriterlerine uygun olanlar dahil edilmiştir. Elektronik arama ile saptanan ilgili tüm yayınların başlık, özet ve tam metne göre seçimleri yapılmıştır.



Şekil 2. PRISMA Akış Şeması

5.7.2. Nitel Görüşme Aşaması Veri Toplama Yöntemi

İkinci aşama veri toplama sürecine başlamadan önce gerekli kurumdan yazılı izin alınmıştır. Manisa Celal Bayar Üniversitesi Hafsa Sultan Hastanesi çocuk kliniklerinde Haziran-Ekim 2021 tarihleri arasında yatan 7-18 yaşındaki çocuklardan nitel görüşme tekniği ile veriler toplanmıştır. Görüşme yönteminin amacı, katılımcıların konuya ilişkin edinmiş oldukları tecrübeleri ve ilgili konuyu nasıl algıladıklarını ve nasıl ifade ettiklerini anlamaya çalışmaktır (Seidman, 2006).

Ayrıca, çocukların tedavi gördüğü kliniklerde çalışan sağlık ekibi ile iletişime geçilip gerekli bilgilendirmeler yapılmıştır. Bu bilgilendirmeler doğrultusunda hemşireler, araştırma kriterlerine uygun çocukları görüşmeler için araştırmacıya yönlendirmiştir. Görüşmeler bir ses kayıt cihazı ile doğrudan araştırmacı (S.D.) tarafından gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler sesli olarak ses kayıt cihazı aracılığı ile kaydedilmiştir. Veri toplama sürecinden önce soruların anlaşılabilirliği ve cevaplanabilirliği için iki hasta çocuk ile pilot görüşme yapılmıştır. İki hasta çocuk rastgele seçilip görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Ses kaydına alınan deneme görüşmeleri danışmanla birlikte dinlenerek değerlendirilmiştir. Soruların anlaşılır ve amaca uygun olduğuna karar verilmiştir. Pilot uygulamaya dahil edilen iki çocuk araştırma örneklem grubuna dahil edilmemiştir. Ardından çalışma kapsamına alınacak hasta çocuklar ile derinlemesine görüşmeler yapılmıştır (n=18). En kısa görüşme 07.52 dakika, en uzun görüşme 27.37 dakika ve ortalama 15 dakika sürmüştür. Görüşmeler kliniğin hasta odasında yüz yüze gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler gerçekleştirilmeden önce çocuğun yanında bulunan anne, baba ya da refakat eden diğer yakınları (abla vb.) ile ön görüşme yapılarak bilgilendirme amaçlı açıklamalarda bulunulmuştur. Görüşmeler başlamadan önce her çocuktan ve yakınından sözlü ve yazılı izni (Ek 5) alınmış ve sözlü izinleri ses kayıt cihazı ile kaydedilmiştir. Görüşmelerin mümkün olduğunca sohbet havası içinde geçmesine özen gösterilmiştir. Görüşmelerden önce çocuğa ve ebeveynine yapılan açıklamaların içeriği aşağıda verilmiştir.

1. Uygun görmeniz halinde görüşme esnasında ses kayıt cihazı kullanılacaktır.
2. Kişisel bilgi ve görüşlerinizin gizliliği araştırma ile sınırlı kalacaktır.
3. Veriler araştırmanın amacı dışında kesinlikle kullanılmayacaktır.
4. Veri toplama aşamasından sonra tüm dokümanlarda gerçek isminiz yerine rumuz adı kullanılacaktır.
5. Görüşmenin yaklaşık 20 dakika süreceği düşünülmektedir.

5.7.3. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Veri Toplama Yöntemi

Oluşturulan olası ölçek maddelerinin kapsam geçerliği için uzman görüşü alınıp yeniden düzenlendikten sonra MCBÜ Hafsa Sultan Hastanesi çocuk kliniklerinde yatan 7-18 yaşındaki çocuklara (n=15) pilot uygulaması Ocak 2022 tarihinde yüz

yüze yapılmıştır. Yapılan pilot uygulamada görünüş geçerliği yapılmıştır. Görünüş geçerliği için soruların anlaşılması, güçlük durumu, soru formunun doldurulma süresi ve özellikleri değerlendirilmiştir. Pilot uygulama sonrası son şekli verilen ölçeğin, geçerlik/güvenirlilik çalışmasına MCBÜ Hafsa Sultan Hastanesi çocuk kliniklerinde Ocak-Nisan 2022 tarihleri arasında yatan, araştırmaya dahil olma kriterlerine uyan 7-18 yaşındaki çocuklar (n=230) dahil edilmiştir. Araştırma grubundan veriler yüz yüze görüşme yapılarak toplanmıştır. “Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği” uygulaması öncesinde çocuk ve ebeveynlere araştırma hakkında açıklama yapılmış ve sözlü ve yazılı onamları (Ek 6) alınmıştır. Her çocuk için anket formlarının uygulama süresi ortalama 15 dakika sürmüştür.

5.8. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Araştırma verileri araştırmacı tarafından bilgisayara geçilerek dökümleri yapılmıştır. Verilerin denetimi, yönetimi ve analizi araştırmacı tarafından SPSS [Statistical Package for Social Sciences] for Windows 26.0 programı, MAXQDA 2020 programı ve AMOS 21.0 paket programı kullanılmıştır. Araştırmaya dahil edilen çocukların sosyo-demografik ve hastalık bilgileri ile ilgili bulgular tanımlayıcı tablolara dönüştürülmüş ve sayı, yüzde dağılımları yapılmıştır. Araştırmanın veri değerlendirmesi, doktora tez çalışmasının üç aşamadan oluşması nedeniyle her aşama ayrı ele alınmıştır.

5.8.1. Sistematik Derleme Aşaması Verilerin Değerlendirilmesi

Literatür taraması sonucunda 24 çalışmaya ulaşılmıştır (Tablo 8). Araştırmaların seçiminde örneklem, girişim, karşılaştırma, sonuç, çalışma deseni (population, intervention, comparison, outcome, study design) sistemine temellenen bir form (PEO) kullanılmıştır. Çalışmalardan elde edilen bulgular “yazar adı, araştırma tipi, örneklem özellikleri (örneklem yaş grubu, örneklem büyüklüğü, örneklem grubu), veri toplama araçları, sonuç (yaşam kalitesi ile ilişkili özellikler/faktörler)” başlıkları altında gruplandırılarak sunulmuştur (Tablo 9).

Araştırmaya dâhil edilen çalışmaların metodolojik kalite değerlendirmesi, iki bağımsız araştırmacı tarafından (Tez Çalışması Danışmanı Prof. Dr. Dilek Ergin ve

Tez Öğrencisi Selin Demirbağ), seçilen araştırma türlerine göre Joanna Briggs Enstitüsü tarafından yayınlanan “Joanna Briggs Enstitüsü [JBI] Kritik Değerlendirme Listelerine” göre yapılmıştır (Tablo 10). Değerlendirme listeleri, tanımlayıcı, analitik kesitsel, vaka-kontrol, kohort, yarı deneysel, randomize kontrollü araştırma tiplerine göre her bir araştırma tipine uygun listelerden oluşmaktadır. Değerlendirme listelerinden vaka-kontrol, yarı deneysel, analitik kesitsel araştırma tiplerine uygun listeler kullanılmıştır. Bu kontrol listeleri, “evet”, “hayır”, “net değil” ve “uygulanamaz” yanıtlarıyla değerlendirilen maddelerden oluşmaktadır. JBI Kritik Değerlendirme Listelerindeki her madde için “Evet” cevabı 1 puan, “Hayır”, “Belirtilmemiş” ve “Uygun değil” cevabı 0 puan ile değerlendirilir. Toplam puanın yüksekliği araştırmanın metodolojik kalitesinin yüksekliğini göstermektedir (Moola et al., 2020).

Sistemik derleme aşaması araştırmacının rolü: Araştırmacı (S.D.) özel bir eğitim merkezi tarafından 29-31 Ocak 2021 tarihleri arasında düzenlenen “Online Sistemik Derleme ve Meta Analiz” eğitimine katılmıştır (Ek 7).

5.8.2. Nitel Görüşme Aşaması Verilerin Değerlendirilmesi

Görüşmeler öncesi ve sonrasında, literatür sürekli okunmuştur. Bu okumalar, analiz için araştırmacıya yol gösterici olmuştur. Araştırmanın nitel görüşme aşaması veri çözümleme süreci sistematik tümevarımcı bir yaklaşım ile gerçekleştirilmiştir. Sistemik tümevarımcı yaklaşım için araştırmanın sistematik derleme aşaması yol gösterici olmuştur. Görüşmelerden elde edilen ses kayıtları yazıya dökülmüştür. Çocukların görüşmeleri görüşme zamanına göre sıralanmıştır. Toplam 18 çocuktan oluşan veri seti, yaklaşık dört saatlik ses kaydının yazılı metne dönüştürülmesiyle oluşturulmuştur. Nitel veri seti tamamlandıktan sonra, veri çözümleme sürecine başlanmış ve betimsel analizi yapılmıştır.

Araştırmada betimsel analiz yöntemi kullanılmış olup araştırma verileri tümevarım yöntemi ile analiz edilmiştir. Tümevarımsal bir yaklaşım, tanımlanan temaların verilerin kendileriyle güçlü bir şekilde bağlantılı olduğu anlamına gelir. Bu yaklaşımda, görüşme veya odak grup aracılığıyla veriler araştırma için özel olarak toplanmışsa, belirlenen temalar katılımcılara sorulan belirli sorularla az ilişkiyi kullanılır. Ayrıca, araştırmacının alana veya konuya olan teorik ilgisi tarafından

yönlendirilmezler. Bu nedenle tümevarımsal analiz, verileri önceden var olan bir kodlama çerçevesine veya araştırmacının analitik önyargılarına sığdırmaya çalışmadan yapılan kodlama sürecidir (Braun ve Clarke, 2006). Bu doğrultuda veriler sistematik olarak, açık ve anlaşılır bir biçimde kodlanmıştır. Araştırmada elde edilen veriler ön işleme olarak verilerin ön okuması yapılmıştır. Bu amaçla, verilerin analizi için ses kayıtları dinlenip görüşmeler tamamlandıktan sonraki 24 saat içinde ham veriler bilgisayara aktarılmış ve bu veriler bir Microsoft Word belgesine dönüştürülmüştür. Verilerin analizinde, MAXQDA 2020 bilgisayar programı kullanılmıştır. Yazılı metinler birçok kez okunarak veriler kodlanarak kod listesi geliştirilmiş, kategoriler oluşturulmuştur. Veriler kategoriler çerçevesinde temalar halinde raporlaştırılmıştır. Kodlama sürecinde araştırmacı ve tez danışmanı, bulguları en iyi şekilde tanımlayan betimsel açıklamalar üzerinde uzlaşma sağlamıştır. Verideki temel fikri oluşturmak için benzeşen kodlar bir araya getirilerek, belli sayıda kategoriye indirgenmiş ve raporlanmıştır. Kod ve kategorilerin sistematik derleme aşamasında elde edilen sonuçlarla karşılaştırılarak veri çözümlenmesi geçerliliğine katkı sağlanması amaçlanmıştır. Tablo 4'te verilerden elde edilen kod, kategori ve tema oluşturma sürecine örnek olarak sunulmuştur.

Tablo 4. Veri Analiz Sürecinde Kodlama ve Temalaştırma Örneği

Tema	Kategori	Kod	Ham Veri	Araştırmacının Yorumu
Hastalık	Tedavi	Tedavi olumsuz etki	“....dün diyalize girdim. Diyalizden sonra çok yorgun ve halsizdim.” (K7, 17 yaş)	Diyaliz, kronik böbrek yetmezliği nedeniyle aldığı tedavidir. Diyaliz tedavisi çocuk hastayı iyileştirmek için olsa bile böbreklerinin yerine getiremediği fonksiyonu belirli ve sınırlı zaman diliminde dış müdahale ile gerçekleştirmek hastayı yormaktadır. Bu da hasta tarafından tedavi için olumsuz bir deneyim olarak algılanmaktadır.

MAXQDA 2020 bilgisayar programının sunduğu ‘model’ oluşturma işlevi sayesinde, kategoriler arasındaki ilişkilerin görselleştirilmesi sağlanmıştır. Verilerin sunumu aşamasında kayıtlar araştırmacı tarafından yeniden okunmuş ve raporda

hangi alıntılarının yer almasının uygun olabileceğine karar verilmiştir. Verilerin sunumunda frekans numaraları (“f” kısaltması ile) ve katılımcı ifadeleri alıntılanırken ifadelerin sonuna katılımcı numaraları (“K” kısaltması ile) ve yaşı kullanılmıştır. Örneğin “3” numaralı katılımcı “K3” olarak kodlanmıştır. Elde edilen tema çeşitliliği ve yoğunluğu örneklerle birlikte raporlanmıştır (Şekil 3).



Şekil 3. Nitel Görüşme Aşaması Analiz Süreci

Nitel görüşme aşamasının geçerliği;

Geçerliği sağlama yönünde atılan adımlar aşağıda sıralanmıştır;

- ✓ Nitel araştırma yöntemlerinde ve çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği alanında uzman olan kişiler tarafından görüşme formu değerlendirilmiş ve geri bildirimler doğrultusunda görüşme formu tekrar gözden geçirilmiş ve düzenlenmiştir.
- ✓ Pilot uygulama sonrasında görüşme formu yeniden düzenlenmiş ve görüşme formunun nihai hali oluşturulmuştur.
- ✓ Araştırmada amaçlı örneklem yöntemi tercih edilerek, tercih edilme nedeni gerekçesi ile açıklanmıştır.
- ✓ Veriler, çocukların bulunduğu kliniklerde yüz yüze görüşme yapılarak, ayrıntılı ve derinlemesine toplanmıştır.

- ✓ Çocukların sözlü onamları alınmış ve ses kayıt cihazına kaydedilmiştir. Çocukların ve ebeveynlerinin yazılı izinleri alınmıştır. Çocukların görüşme sırasında farklı görüş ve deneyimlerini de paylaşımlarına izin verilerek müdahalede bulunulmamıştır.
- ✓ Görüşmeler, yazılı dokümana dönüştürüldükten sonra, ses kaydı araştırmacı tarafından tekrar tekrar dinlenerek kontrol edilmiştir.
- ✓ İkinci aşama bulgularında tutarlılık sağlamak için kategorileri oluşturan kodlar kendi aralarında, her bir kategorinin diğeri ile tutarlılığı dikkate alınarak, anlamlı bir bütün olup olmadığı incelenmiştir. Bu kodlama işlemi bir alanında uzman tarafından kontrol edilmiştir.
- ✓ Araştırmanın yöntem bölümünde, araştırmanın modeli, çalışma grubu, veri toplama araçları ve nasıl geliştirildiği, veri toplama süreci, veri çözümlemesi ve araştırmanın hangi aşamalardan oluştuğu açıkça belirtilmiştir.
- ✓ Nitel görüşme aşamasının yürütülmesi ve sunulmasında COREQ kontrol listesi rehber alınmıştır (Tong ve ark., 2007).

Nitel görüşme aşamasının güvenilirliği

Güvenirliği sağlama yönünde atılan adımlar aşağıda sıralanmaktadır;

- ✓ Araştırmacı, araştırma sürecindeki rolünü ve yaşadığı güçlükleri açık bir şekilde belirtmiştir.
- ✓ Çocukların tanıtıcı bilgileri ve hastalık bilgileri “bulgular” bölümünde sunulmuştur.
- ✓ Veri toplama ve veri analiz yöntemi ayrıntılı bir şekilde açıklanmıştır.
- ✓ Görüşmelerden elde edilip bulgularda sunulan veriler yorum yapılmadan verilmiştir.
- ✓ Kodların, kategorilerin ve verilerin analizinin kontrol edilmesi bir bağımsız uzman tarafından gerçekleştirilmiştir.
- ✓ İkinci aşama araştırma sonuçları yapılan benzer araştırmalar ile karşılaştırılmış, literatür ile desteklenmiş ve raporun “tartışma” bölümünde sunulmuştur.
- ✓ İkinci aşama veriler nesnel olarak yazılarak, analiz öncesinde iki kez aralıksız, üç-dört kez de aralıklı okunarak olay ve fenomenin yapısı

anlaşılmaya çalışılmıştır. Her verinin kanıtı, çocukların ifadelerinden alıntılarla sunularak olabildiğince nesnel sonuçlara ulaşılmaya çalışılmıştır.

- ✓ İkinci aşama araştırma kapsamında elde edilen tüm veri toplama araçları, yazılı dökümler ve kodlama süreçlerinde oluşturulan dosyalar kayıt altına alınarak saklanmıştır.

Nitel görüşme aşaması araştırmacının rolü: Araştırmacı (S.D.) hemşirelik doktora öğrencisidir ve aynı zamanda çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği alanında araştırma görevlisi olarak görev yapmaktadır. Araştırmacının Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Çocuk Acil Servisi'nde bir buçuk yıl hemşire olarak çalışmış olması, araştırmacının birçok vaka ve olgu sırasında çocuk hastalarının hastane uyumu ve neler hissettikleri konularında deneyim elde etmesini sağlamıştır. Aynı zamanda Manisa Celal Bayar Üniversitesi çocuk kliniklerinde yedi yıl lisans öğrencilerinin eğitimi için çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği uygulamalarında görev alması, alanda birebir deneyimler elde ederek bilgi, beceri ve tutum kazanmasını sağlamıştır. Araştırmacının, lisansüstü eğitim sürecinde nitel araştırma yöntemi üzerine aldığı dersler ile hem hemşire olarak hem de eğitimci olarak klinikte bulunması, deneyimleri sonucunda fark ettiği 'hastanedeki çocukların yaşam kalitesi' olgusunun önemini nitel araştırma yöntemi ile incelemeye karar vermesinde yol gösterici olmuştur.

Ayrıca, özel bir eğitim merkezi tarafından düzenlenen, 14-16 Ağustos 2020 tarihleri arasında "Online Nitel Araştırma Yöntemleri" (Ek 8) ve 22-24 Ekim 2021 tarihleri arasında "MAXQDA ile Nitel Veri Analizi" (Ek 9) eğitimlerine katılmıştır.

5.8.3. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Verilerin Değerlendirilmesi

Ölçüm aracı geliştirme aşaması verilerin değerlendirilmesinde geçerlik ve güvenirlik analizleri yapılmıştır. Verilerin analizi SPSS for Windows 26.0 ve AMOS 21.0 paket programı ile yapılmıştır. Verilerin analizinde kullanılan istatistiksel analizler Tablo 5'te sunulmuştur.

Tablo 5. Kullanılan Geçerlik/Güvenirlik Yöntemleri

Geçerlik/Güvenirlik	Kullanılan Yöntem	Analiz
Geçerlik	Kapsam Geçerliği	- Kapsam Geçerlik İndeksi (KGI) - Kapsam Geçerlik Oranı (KGO)
	Yüzey Geçerliği	Maddelerinin anlaşılabilirlik, okunabilirlik, maddelerin uzunluğu açısından değerlendirme
	Yapı Geçerliği	- Açıklayıcı Faktör Analizi - Analiz bileşenleri (Principal Axis Factoring Ve Promax Döndürme Yöntemleri) - KMO ve Barlett testi - Özdeğer istatistiği - Faktör yapısı/faktör dağılımları
		- Doğrulamalı Faktör Analizi - PATH diyagramı χ^2/SD, GFI, AGFI, CFI, RMSEA, SRMR uyum indeksleri - Birleşim ve ayırım değerleri
		%27'lik alt-üst grup ayırtediciliği %27'lik alt-üst grup madde analizi
Güvenirlik	İç Tutarlık	- İç Tutarlık Katsayısı - Cronbach Alfa (α) güvenirlik katsayısı
		- Madde Analizi - Madde-toplam puan korelasyonu - Madde-alt boyut puan korelasyonu
		- İki Yarıya Bölme - Güvenirlik katsayısı

Ölçeğin Geçerlilik Analizleri

Geçerlik, bir ölçme aracının “neyi”, “ne kadar”, “isabetli/doğru” olarak ölçtüğünü göstermeyi sağlar (Esin, 2017). Geçerlik bir ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı özelliği, bir başka özellikle karıştırmadan doğru olarak ölçebilme derecesidir (Balcı, 2018). Bu aşamada kullanılan ölçek geçerlik yöntemleri şu şekildedir:

- Kapsam geçerliği
- Görünüş geçerliği
- Yapı geçerliği

Kapsam geçerliği

Kapsam geçerliği, bir bütün olarak ölçeğin ve ölçekteki her bir maddenin ölçülmek istenen kavramı ölçüp ölçmediğini ve ölçülmek istenen kavram dışında farklı kavramları barındırıp barındırmadığını değerlendirmek amacıyla yapılmaktadır. Kapsam geçerliği konu ile ilgili uzmanlardan görüş almayı ifade eder. Uzmanların ilgili bilim alanında uzman ve ölçek sorusu hazırlama teknik ve yöntemlerini bilen kişilerden olması gerekmektedir. Literatür, uzman sayısı ise en az üç, en fazla 20 kişiden oluşması gerektiğini belirtir. Uzmanlardan gelen görüşlerle ölçek yeniden yapılandırılır. Uzman görüşlerinin sağlıklı değerlendirilmesi için dereceleme ölçütü olarak çeşitli teknikler kullanılır. Bunlar; Content Validity Index [CVI], Lawshe ve Davis teknikleridir (Esin, 2017).

Araştırmada ölçek kapsam geçerliği için Davis tekniği kullanılmıştır. Oluşturulan madde havuzu ölçek kapsam geçerliliğini test etmek için çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği ve istatistik alanlarından uzmanlar belirlenmiştir. Belirlenen 10 uzmanın sekizi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Alanından, ikisi İstatistik alanındandır. Olası ölçek madde havuzu belirlenen 10 uzmanın (üçü Profesör, beşi Doçent ve ikisi Doktor Öğretim Üyesi) görüşüne elektronik posta yoluyla sunulmuştur. Uzman görüşlerinin elde edilmesinde “Uzman Değerlendirme Formu” kullanılmıştır. Uzman değerlendirme formu aracılığıyla uzmanlardan, her bir aday ölçek maddesini kapsam geçerliği açısından değerlendirmeleri istenmiştir. Uzmanlardan her bir maddeyi değerlendirdikten sonra bir ile dört arası puanlamaları istenmiştir. Buna göre; “uygun değil” bir puana, “biraz uygun” iki puana, “uygun” üç puana, “çok uygun” ise dört puana karşılık gelmektedir. Aynı zamanda uzmanlardan ilave olarak öneri maddeleri var ise eklemeleri istenmiştir. Daha sonra her bir madde için ayrı ayrı olmak üzere üç ve dört seçeneğini işaretleyen uzmanların sayısı toplam uzman sayısına bölünerek maddelere ilişkin kapsam geçerlilik indeksleri [M-KGİ] elde edilmiştir. 46 madde için ölçek kapsam geçerlilik indeksleri [Ö-KGİ] skorlarının 0,80 ile 1,00 arasında değiştiği ve 14 madde için KGİ skorunun 0,80 altında olduğu görülmüştür. KGİ için 0,80 ve üzeri yeterli kabul edilmektedir (Polit ve Beck, 2010). Bu nedenle 60 maddeden oluşan ölçekten kapsam geçerliliği değerlendirmesi sonucunda 14 madde çıkarılarak uzmanların önerileri doğrultusunda 46 maddelik ölçek oluşturulmuştur. Ö-KGİ; 60 madde için 0,86 olarak bulunmuştur (Tablo 18).

Görünüş geçerliği

Yüzey geçerliği, örnekleme temsil eden katılımcılar tarafından ölçek maddelerinin anlaşılabilirliği, açıklığı, anlamlılığı ve benzeri niteliklerin değerlendirilmesi ile yapılan bir analiz yöntemidir (Şencan, 2005). Uzman görüşlerinden sonra 46 maddelik ölçek madde havuzu ölçüm aracı geliştirme aşamasının örnekleme dışında tutulan hastanede yatan 15 çocuk hastaya uygulanarak ölçek maddelerinin anlaşılabilirlik, okunabilirlik, maddelerin uzunluğu gibi kriterler açısından değerlendirilmiştir. Bir ölçeğin yüzey geçerliğini test etmek için pilot çalışmalarda 12 ile 25 arasında örnek sayısının yeterli olacağı bildirilmektedir (Şencan, 2005). Görünüş geçerliği sonucunda ölçek maddelerinde değişikliğe gidilmemiş ve ölçeğin yüzey geçerliği olduğu kabul edilmiştir.

Yapı geçerliği

Yapı geçerliği, doğrudan gözlemlenemeyen ve ölçülmesi güç olan ancak kuramsal olarak açıklanan bir soyut kavramı, davranışı, boyutu ölçmeyi hedefleyen bir ölçüm aracının amacına ne denli ulaştığı, ölçülmek istenen kavramı ne derece doğru ölçelediğini değerlendirmek için kullanılmaktadır (Şencan, 2005; Büyüköztürk, 2010; Esin, 2017).

Ölçeklerde yapı geçerliliği için faktör analizi kullanılmaktadır (Alpar, 2012). Faktör analizi verilen bilgilerin altında yatan teorik yapının ne olduğunu ve bu yapıların özgünlük derecesini yansıtmakta kullanılır. Hem ölçeğin bütünlüğü test edilir hem de ilişkisiz değişkenlerin arındırılması sağlanır (Esin, 2017). Faktör analizi için iki yöntem kullanılmaktadır. Bunlar; Açıklayıcı Faktör Analizi ve Doğrulayıcı Faktör Analizi'dir.

Açıklayıcı faktör analizi, ölçme aracının ölçtüğü faktörlerin sayısı ile ilgili kesin bir bilginin olmadığı ve ölçme aracıyla ölçülen faktörlerin doğası hakkında bilgi edinilmeye çalışıldığı durumlarda kullanılan bir analiz türüdür (Tavşancıl, 2006).

Ölçeğin yapı geçerliliği için yapılan açıklayıcı faktör analizinde ilk aşama veri setinin faktör analizi için uygunluğunun test edilmesidir. Bu amaçla Kaiser-Meyer-Olkin [KMO] ve değişkenlerin birbiriyle korelasyon gösterip göstermediklerini

sınamak için Bartlett testi kullanılmaktadır. KMO değeri aralığı 0 ile 1 arasındadır. Bu değerin 1'e yaklaşması istenmektedir. Mükemmel bir faktör analizi için KMO ölçüsünün 0,90 den fazla olması beklenir. (Tavşancıl, 2006). KMO değeri; 0,90-100=mükemmel, 0,80-0,89=oldukça iyi, 0,70-0,79=iyi, 0,60-0,69=orta, 0,50-0,59=zayıf, <0,50=kabul edilemez olarak değerlendirilir (Tavşancıl, 2006; Alpar, 2012). Bartlett Testi, verilerin normal dağılım gösterip göstermediğini belirlemede kullanılır. Bu test, ki kare [χ^2] değerini verir. “ χ^2 ” testinde olduğu gibi anlamlılık değerine bakılır. Anlamlılık değeri eğer 0,05'ten küçük ise verilerin normal dağılım gösterdiği söylenmektedir. Sonuçta ise analize devam edilir. Anlamlılık değeri eğer 0,05'ten büyükse faktör analizi yapılamaz.

Faktör sayısına karar vermede ise öz değer (eigen value), açıklanan varyans oranı ve öz değer grafiğinin (scree plot) belirlenmesi gerekmektedir (Büyüköztürk, 2010). Yaygın olarak eigen value metodunda 1 ve 1'den büyük olan faktörlerin değerlendirmeye alınması kabul görmektedir (Karagöz ve Kösterelioğlu, 2008). Bu değer, hem faktörlerce açıklanan varyansı hesaplamada, hem de önemli faktör sayısına karar vermede dikkate alınan bir katsayıdır. Analiz sonuçlarına bu eşik değer artırılabilir (Büyüköztürk, 2010). Faktör yüklerinin hangi düzeyin üzerinde olursa anlamlı olacağı konusunda farklı görüşler bulunmaktadır (Akbaş ve ark., 2019) Genelde 0,30 altındaki faktör yüklerinin kabul edilmemesi gerektiği görüşü hakim olmaktadır (Büyüköztürk, 2010). Bu nedenle tez çalışmasında 0,30 yük değeri kullanılmıştır. Ayrıca bazı maddelerin birçok faktörle ilişkisi olabilmektedir. Böyle bir durum olduğu takdirde değişkenin binişik madde olarak kabul edilmemesi için aralarında en az 0,10 fark olması dikkate alınmıştır (Tavşancıl, 2006). Faktör analizinde bir diğer işlem ise döndürme metotlarının kullanılmasıdır. Buradaki amaç bir maddenin faktör içerisindeki yükünü olabildiğince yüksek tutmaktır (Çokluk ve ark., 2021) Tez çalışmasında, AFA analizi için principal axis factoring ve promax döndürme yöntemleri kullanılmıştır (Büyüköztürk, 2010).

Doğrulamalı faktör analizi ise araştırmacının, kuramı doğrultusunda geliştirdiği bir hipotezi test etmek istediğinde kullanılan analiz türüdür (Esin, 2017). Yapı geçerliğini sağlamak için, faktör analizinde kullanılan uyum iyiliği analizlerinin istenilen düzeyde olması beklenir. Doğrulamalı faktör analizi, AFA ile ortaya konan yapının bir ölçme modeli olarak doğrulanıp doğrulanmadığının sorgulanmasına dayanmaktadır. Bu bağlamda kurulan yapı ile veri setinin istenen düzeyde uyumlu

olması beklenmektedir. Model uygunluğunun değerlendirilmesinde kullanılan birbirinden farklı uyum iyiliği indeksleri ve bu indekslerin sınır değerleri bulunmaktadır. Bunlar; ki-kare, serbestlik derecesi, ki-kare uyum iyilik testi (χ^2/df), Uyum İyiliği İndeksi (Goodness of Fit Index, GFI), Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü (Root Mean Square Error of Approximation, RMSEA), Artık Ortalamalarının Karekökü (Root Mean Square Residual, RMR) Karşılaştırmalı Uyum İndeksi (Comparative Fit Index, CFI), Normlaştırılmış Uyum İndeksi (Normed Fit Index, NFI), Göreli Uyum İndeksi (Relative Fit Index, RFI), Standartlaştırılmış Ortalama Hataların Karekökü (Standardized Root Mean Square Residuals, SRMR)'dür (Balcı, 2018). Doğrulamalı faktör analizi yapılan çalışmalarda en az üç indeks raporlanması gerektiği bildirilmiştir (Yurdugül, 2007). Doğrulamalı faktör analizi sonuçlarını yorumlarken ihtiyaç duyulacak olan ölçme modelleri ve yapısal modeller için yaygın kabul gören uyum indeksleri Tablo 6'da verilmiş olup araştırmada bu uyum indeksleri referans alınmıştır (Sümer, 2000).

Tablo 6. Doğrulamalı Faktör Analizi Uyum İndekslerine İlişkin Mükemmel ve Kabul Edilebilir Uyum Ölçütleri

Uyum indeksleri	Mükemmel Uyum Ölçütleri	Kabul Edilebilir Uyum Ölçütleri
χ^2/df	≤ 3	≤ 5
GFI	$\geq 0,95$	$\geq 0,85$
CFI	$\geq 0,95$	$\geq 0,90$
RMSEA	$\leq 0,05$	$\leq 0,08$
AGFI	$\geq 0,95$	$\geq 0,80$
IFI	$0,95 \leq IFI \leq 1,00$	$0,90 \leq IFI \leq 0,95$
PGFI	$0,95 \leq PGFI \leq 1,00$	$0,50 \leq PGFI \leq 0,95$
TLI	$0,95 \leq TLI \leq 1,00$	$0,90 \leq TLI \leq 0,95$
NFI	$\geq 0,95$	$\geq 0,90$

Araştırmada, açıklayıcı faktör analizi ile güvenilir çıkan ölçeğin doğrulamalı faktör analizi ile geçerliği test edilmiştir. Kartal ve Bardakçı (2018), Ölçüm aracı geliştirme çalışmalarında açıklayıcı faktör analizi ile keşfedilen modelin doğrulamalı faktör analizi ile doğrulanması yapının geçerliği için önemli olduğunu belirtmektedir (Kartal ve Bardakçı, 2018).

Ölçeğin Güvenirlilik Analizleri

Güvenirlilik bir ölçme aracının aynı koşullarda tekrarlanan ölçümlerde birbiriyle tutarlı ve kararlı ölçme sonuçları vermesidir, ölçme aracının tesadüfi hatalardan arınıklık derecesidir (Özgüven, 2000; Tavşancıl, 2006). Araştırmada, ölçeğin güvenirliliğinin değerlendirilmesinde; İç tutarlılık analizi ve iki yarıya bölme analizi kullanılmıştır.

İç tutarlılık analizleri: Ölçeğin sahip olduğu tüm faktörlerin benzer özelliği ölçtüğünü kanıtlayan, ölçeğin tamamının ölçme yeteneğini belirleyen güvenirlilik yöntemidir (Esin, 2017).

Cronbach Alfa (α) Güvenirlilik Katsayısı: Ölçek maddelerinin kendi içinde benzer özelliği ölçtüğünü belirlemeye yarayan yöntemdir. Likert tipi ölçeklerde kullanılır. Cronbach α Katsayısı 1'e yaklaştıkça ölçeğin güvenirliliği artmaktadır (Esin, 2017). Alfa katsayısının değerlendirilmesi aşağıdaki belirtilmiştir: <0,40 ise ölçek güvenilir değildir, 0,40-0,60 ise ölçek düşük güvenirliliktir, 0,60-0,80 ise oldukça güvenilirdir, 0,80-1,00 ise ölçek yüksek derecede güvenilir bir ölçektir (Karagöz, 2014).

Madde Toplam Puan Güvenirliliği: Ölçekteki her maddeyi inceleyen ve maddelerin uygunluğunu ölçen yöntemdir. Her bir madde için bir “ r ” değeri bulunur. Bulunan bu değer yüksek olması beklenir eğer düşük çıkıyorsa o madde diğer maddelerden farklı bir niteliği ölçüyor demektir (Esin, 2017).

Ölçekte yer alan maddelerin kendi arasındaki ilişkiye faktör analizinden önce bakılması önerilmektedir. Maddelerin korelasyonları çok yüksek ya da çok düşük düzeyde olmamalıdır (Özdamar, 2016). Madde-toplam korelasyon katsayısı maddenin bütün içindeki ayırt ediciliğini göstermektedir. Bu çalışmada madde-toplam korelasyon katsayısının negatif olmaması ve >0,20 olması sınır olarak kabul edilmiştir (Büyüköztürk, 2020)

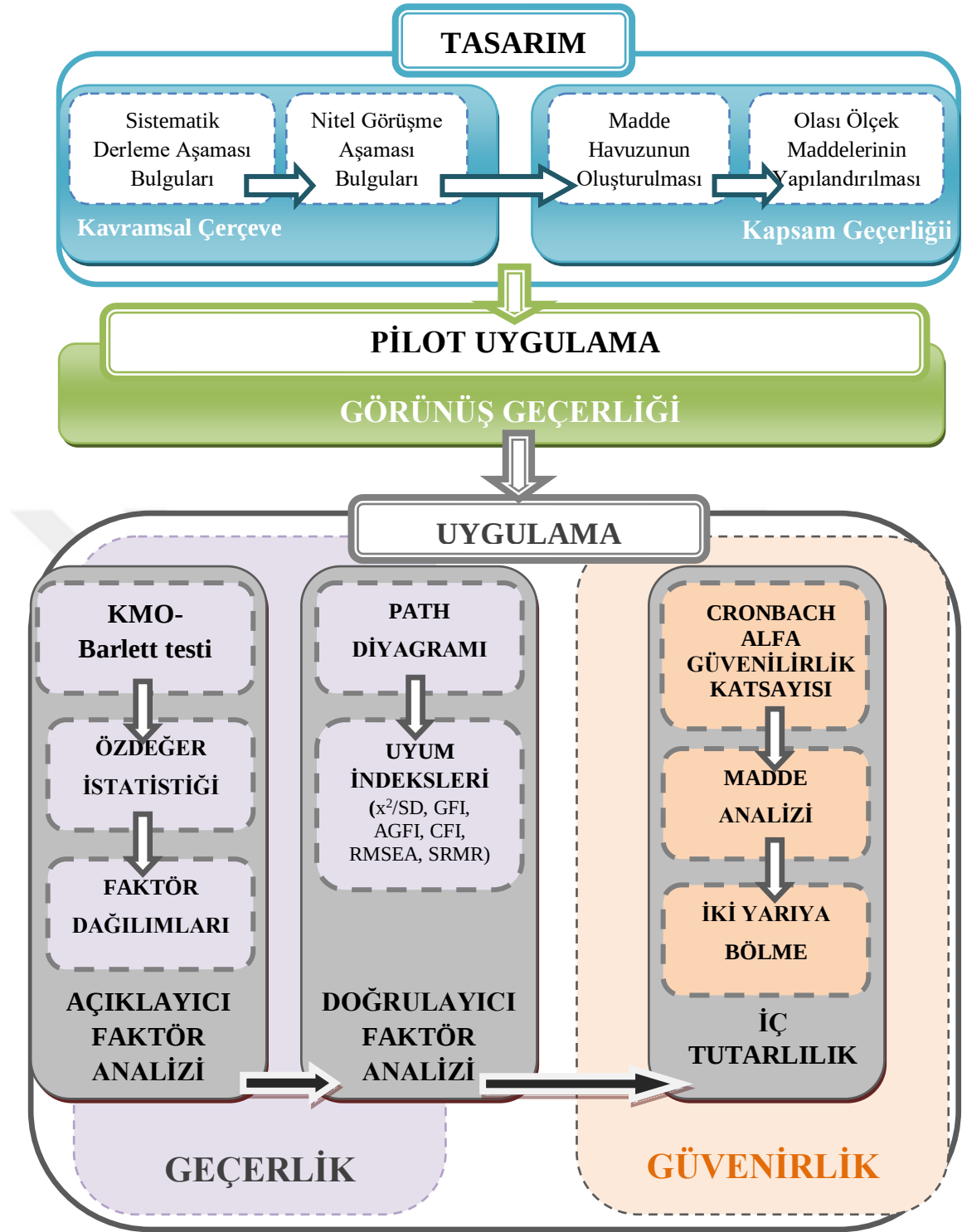
%27'lik alt-üst grup madde analizi: Ölçeğin ayırt ediciliği için kullanılan bir diğer yöntem alt-üst gruplara dayalı madde analizidir. Ayırt ediciliği test etmek için ölçekten alınan toplam puan hesaplanarak puanlar büyükten küçüğe doğru sıralanır. Toplam en yüksek puanlı %27'lik grup “üst grup” toplam en düşük puanlı %27'lik

grup ise “alt grup” olarak adlandırılır. Ölçeğe ait maddelerden en yüksek puan alan üst grup ile en düşük puanı alan alt grup t testi ile karşılaştırılır ve sonuçların istatistiksel olarak anlamlı olup olmadığı belirlenir. Alt grup ile üst grup arasında anlamlı farkın belirlenmesi ayırt ediciliği göstermektedir (Karagöz, 2019).

İki Yarıya Bölme Yöntemi: Ölçek gruba bir kez uygulanır ve puanlamadan önce ölçek iki yarı bölüme ayrılır. Bu ayırma da iki yöntem kullanılabilir. En çok tercih edilen yarıya bölme yöntemi tek numaralı soruları bir grup ve çift numaralı soruları da bir grup olarak oluşturmaktır. Çalışmada ölçeğin tek numaralı maddeleri bir grup ve çift numaralı maddeleri de bir grup alınarak iki yarıya bölme gerçekleştirilmiştir. Ölçme aracının iki yarısı ayrı test olarak kabul edilerek puanlar arasındaki ilişki hesaplanır. Eğer iki ayrı soru grubu arasındaki korelasyon yüksekse birbiriyle tutarlı ve aracın bütününe birbiri ile yakından ilişkili sorulardan oluştuğu sonucuna varılır. Bu aracın iç tutarlılığının olduğunu gösterir (Esin, 2017).

Hastanede yatan çocukların yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla geliştirilen “Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği” nin geliştirme aşamaları ve süreci Şekil 4’te sunulmuştur (Şekil 4).

Ölçüm aracı geliştirme aşaması araştırmacının rolü: Araştırmacı (S.D.) özel bir eğitim merkezi tarafından 28-30 Aralık 2021 tarihleri arasında düzenlenen “Online AMOS Uygulamalı Ölçek Geliştirme ve Uyarlama” eğitimine katılmıştır (Ek 10).



Şekil 4. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşamaları ve Süreci

5.9. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Araştırmanın sınırlılıkları, doktora tez çalışmasının üç aşamadan oluşması nedeniyle her aşama ayrı ele alınmıştır.

Araştırmanın sistematik derleme aşamasının sınırlılıkları;

1. Dahil edilen çalışmalar heterojendir. Çalışmalarda benzer değerlendirme yöntemleri kullanılmış olsa da hem çalışma sayısının fazla olması hem ölçek çeşitliliğinin fazla olması hem de araştırmacının farklı sınır değerleri belirlemesi dezavantajlı bir durum oluşturmuştur.
2. Çalışma dönem açısından 2011-2021 yılları arasında yayınlanmış çalışmalar ile sınırlandırılmıştır.
3. “Psycho Info”, “Google Akademik” “Ulusal Tez Merkezi” veri tabanları üzerinde araştırma yapılmıştır.
4. Açık erişim olmayan çalışmalara ulaşılamamıştır.
5. Yalnızca Türkçe ve İngilizce dillerinde yazılan çalışmalar dahil edilmiştir.

Araştırmanın nitel görüşme aşamasının sınırlılıkları;

1. Covid-19 pandemi sürecinin başlaması sebebiyle yüz yüze görüşme tekniği kullanılacağı için veri toplama sürecinde gecikmeler yaşanmıştır.
2. Araştırmacının hasta çocukların duygu-durumları ve önceki deneyimleri hakkında detaylı bilgiye sahip olmaması araştırmayı sınırlandırmaktadır.

Araştırmanın ölçüm aracı geliştirme aşamasının sınırlılıkları;

1. Covid-19 pandemi sürecinin başlaması sebebiyle yüz yüze görüşme tekniği kullanılacağı için veri toplama sürecinde gecikmeler yaşanmıştır.
2. Araştırma bulguları kullanılan ölçeğin (ÇHYKÖ) maddeleri ile sınırlıdır.
3. Araştırmanın bulguları araştırmaya gönüllü olarak katılan çocukların verdiği cevaplar ile sınırlıdır.
4. Araştırma konusunun ulusal literatürde sınırlı olması, benzer bir çalışmanın olmaması sebebiyle elde edilen bulguların tartışılmasında güçlük oluşturmuştur.

5.10. ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ

Araştırma öncesinde Manisa Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Bilimsel Etik Kurulu’ dan 06/11/2020 tarihli E.84075 sayılı Etik Kurul Onayı (Ek 11) ve kurumdan araştırma için kurum izin alınmıştır (Ek 12). Çalışmaya dahil edilecek

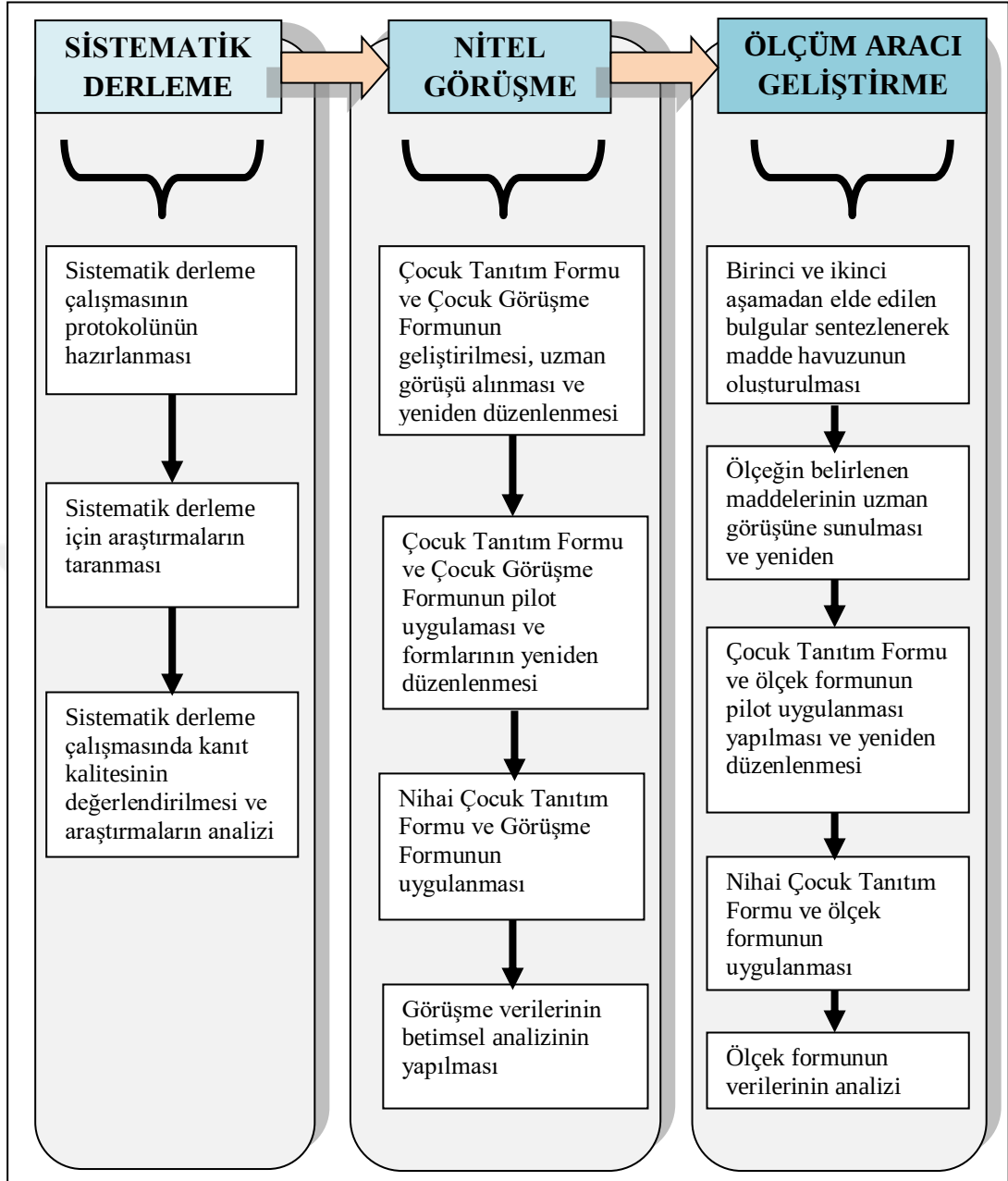
çocuklara ve ebeveynlerine çalışma hakkında bilgi verilmiş ve katılmayı kabul edenlerden bilgilendirilmiş onam formunu imzalamaları istenmiştir.

Çalışmaya katılmada gönüllülük ilkesine dikkat edilerek çalışma öncesi çocuklara ve ebeveynlerine, çalışmanın amacı hem sözlü hem de yazılı olarak bilgilendirilmiş gönüllü olur formu ile açıklanmıştır. Çalışmaya katılmayı kabul eden çocuklara ve ebeveynlerine kendilerinden alınan bilgilerin isimleri kullanılmamak şartıyla yalnızca bu çalışma için kullanılacağı ve başka amaçla kullanılmayacağı belirtilmiştir.

5.11. ARAŞTIRMANIN UYGULANMASI

Araştırma üç aşamada gerçekleşmiştir. Birinci aşama, sistematik derleme aşamasından; ikinci aşama, nitel görüşme aşamasından ve üçüncü aşama ise ölçüm aracı geliştirme aşamasından oluşmaktadır (Şekil 5).

1. AŞAMA: Sistematik Derleme Aşaması
2. AŞAMA: Nitel Görüşme Aşaması
3. AŞAMA: Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması



Şekil 5. Uygulama Akış Şeması

5.12. SÜRE ve OLANAKLAR

Araştırma iş planına ait bilgiler Tablo 7’de sunulmuştur.

Tablo 7. Araştırma İş Planı

	Ocak-Mayıs 2020	Haziran- Ekim 2020	Kasım 2020	Aralık 2020	Ocak 2021	Şubat-Mayıs 2021	Haziran 2021	Temmuz- Kasım 2021	Aralık 2021	Ocak- Mayıs 2022	Hazira n 2022
Literatür Taraması	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Tez Konusunun Belirlenmesi		X									
Etik Kurul Onayının Alınması			X								
1. Tez Ara İzlem				X							
Kurum İzninin Alınması					X						
SistematiK Derleme Aşaması						X					
2. Tez Ara İzlem							X				
Nitel Görüşme Aşaması								X			
3. Tez Ara İzlem									X		
Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması										X	
Tez Savunma Sınavı											X

6. BULGULAR

Araştırmanın bulguları, doktora tez çalışmasının üç aşamadan oluşması nedeniyle üç bölümde ele alınmıştır. Bunlar:

1. Sistematik Derleme Aşaması Bulguların Sunulması
2. Nitel Görüşme Aşaması Bulguların Sunulması
3. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Bulguların Sunulması'dır.

6.1. SİSTEMATİK DERLEME AŞAMASI BULGULARIN SUNULMASI

Bu bölümde sistematik derleme aşamasına ilişkin veriler değerlendirilerek sunulmuştur. Yapılan tarama sonucunda 3195 çalışmaya ulaşılmıştır. Bu çalışmaların 550 tanesi duplikasyon nedeniyle elenmiştir. Araştırmacı tarafından yapılan başlık ve özet üzerinden yapılan incelemede 2492 çalışma ise, çocuğu içermemesi, yaşam kalitesini içermemesi ve sadece yedi yaş altındaki çocukları içermesi nedeniyle elenmiştir. Kalan 153 çalışmanın tam metnine ulaşamayan 12 çalışması elenmiştir. Kalan 141 çalışmanın, tam metin incelenmesi üzerine yaşam kalitesi ile ilişkili verileri içermemesi, araştırma tipi olarak uygun olmaması ve hastane dışında veri toplanmış olması nedeniyle 117 çalışma dışlanarak 24 çalışma dahil edilmiştir (Tablo 8). Çalışmaların seçim sürecini gösteren PRISMA akış diyagramı Şekil 2'de verilmiştir. Bu aşamaya dahil edilen çalışmalardan elde edilen bulgular “çalışmaların özellikleri” ve “çalışmaların kalitesi” olmak üzere iki başlık altında ele alınmıştır.

Tablo 8. Sistematik Derleme Aşamasına Alınan Çalışmalar (n:24)

Sayı	Çalışmalar	Yazar Adı, Yıl
1.	Çölyak Tanılı Adölesanlarda Akran Etkileşimli Grup Desteğinin Yaşam Kalitesi, Akran İlişkileri Ve Başetme Düzeylerine Etkisi	Baş 2020
2.	Tip 1 Diyabetli Adölesanlarda Yeme Davranış Tutumu Ve Beslenme Durumu İlişkisi İle Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi	Çelik 2019
3.	Epilepsisi Olan Çocuklarda Psikiyatrik Bozukluklar Ve Psikiyatrik Bozuklukların Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi	Çolak 2012
4.	Psychiatric Morbidity And Quality Of Life İn Children And Adolescents With Cystic Fibrosi	Dinç ve ark. 2018
5.	Atopik Dermatitli Ergenlerde Benlik Saygısı Ve Dermatolojik Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi	Erturan ve ark. 2013
6.	Jüvenil İdiyopatik Artritli Çocuk Ve Ergenlerde Kognitif Fonksiyonların, Psikiyatrik Hastalıkların Ve Yaşam Kalitesinin Sağlıklı Kontrollerle Karşılaştırılması	Tezer 2020
7.	Çocuk Onkoloji Hastalarında Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi	Yıldırım 2011
8.	13-16 Yaş Tip 1 Diyabetli Çocukların Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenlerin Araştırılması	Fırat 2014
9.	Akut Lenfoblastik Lösemi Tedavisi Sonrası Remisyonda Olan 7-12 Yaş Arası Çocukların Bilişsel Durum, Fiziksel Kapasite Ve Günlük Yaşam Aktivitelerinin Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi	Keleş 2017
10.	Astım Tanısı İle İzlenen Çocuklarda Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi	Şancı 2016
11.	Astımlı Çocuklarda Hastalık Yönetimi Konusunda Verilen Eğitimin Çocukların Yaşam Kalitesi Ve Öz Etkililik Düzeylerine Etkisi	Kocaaslan 2016
12.	Çocuk Onkoloji-Hematoloji Polikliniğinde Tedavi Gören 8-12 Yaş Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi	Kalaycı 2019
13.	Dikkat Eksikliği Ve Hiperaktivite Tanısı İle İzlenen Çocukların Algıladıkları Ebeveyn Tutumları İle Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi	Mızrak 2019
14.	Epilepsi Tanısı İle İzlenen 8 – 12 Yaş Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ve Etkileyen Etmenlerin Belirlenmesi	Güner 2015
15.	Epilepsili Çocuk Ve Ergenlerde Psikopatoloji, Yaşam Kalitesi Ve Aile Boyutu	Harmancı 2013
16.	Gaziantep Üniversitesi Tıp Fakültesinden Takipli Kronik Böbrek Hastalığı, Son Dönem Böbrek Yetmezliği Ve Böbrek Nakli Olan Çocuklarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi	Yılmaz 2015
17.	Hastane Okullarına Giden Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Düzeyleriyle Öğretmen Ve Çocukların Bu Okullar Hakkındaki Görüşleri	Yurdabakan 2019
18.	Juvenil İdiyopatik Artritli Çocuklarda Yaşam Kalitesine Etki Eden Faktörlerin Ve Sağ kalım Belirleyicilerinin Değerlendirilmesi	Tekin 2017

19.	Kanserli Çocukların Yaşadıkları Psikososyal Sorunların Yorgunluk Ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi	Akaydın 2020
20.	Kemoterapi Tedavisi Alan Çocuklarda Oral Mukozitin Yaşam Kalitesine Etkisi	Hacıoğlu 2020
21.	Kemoterapi Tedavisi Alan Çocuklarda Yorgunluğun Yaşam Kalitesine Etkisi	Uğur 2020
22.	Organ Nakli Olan Çocukların Aile Fonksiyonlarının Çocuğun Ve Ebeveynin Yaşam Kalitesine Etkisi	Düken 2018
23.	Tip 1 Diabetes Mellitus'lu Çocuklarda Psikososyal Problemler Ve Yaşam Kalitesi Değerlendirilmesi	Yüksel 2018
24.	Kronik Hastalığı Olan Çocukların Davranışlarının Ve Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi	Akkuş ve Ayhan 2018

6.1.1. Sistematik Derleme Aşamasına Alınan Çalışmaların Özellikleri

Sistematik derleme aşamasına dahil edilen çalışmaların üçü makale, 21'i yayınlanmış tez çalışmasıdır. Sistematik derleme aşamasına dahil edilen çalışmalar, sonuç kriteri başlığında elde edilen bulgular gruplandırılarak sunulmuştur (Tablo 9).

Tablo 9. Sistematiik Derleme Aşamasına Alınan Çalışmaların Özellikleri (n:24)

Yazar Adı, Araştırma Yılı	Örneklem Tipi	Örneklem Grubu	Örneklem Büyüklüğü	Örneklem Grubu	Veri Toplama Araçları	Sonuç (Yaşam Kalitesi İle İlişkili Özellikler/Faktörler)
Baş 2020	Yarı deneysel	13-18 yaş	D:18 çocuk K:18 çocuk	Çölyak Hastalığı	• Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ), • Akran İlişkileri Ölçeği, • Ergenler İçin Başa Çıkma Ölçeği (EBÇÖ)	• Aktif başa çıkma ile YK düzeyi arasında pozitif yönde ilişki olduğu
Çelik 2019	Analitik	9-18 yaş	160 çocuk	Tip 1 Diyabetes Mellitus	• Biyokimyasal Parametreler • Sosyodemografik form • Antropometrik Ölçümler (vücut ağırlığı, boy, BKİ) • Diyabette Yeme Sorunları Anketi (DEPS-R) • Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKO) • Besin Tüketim Kaydı	• HbA1c (%) değeri ile YK düzeyi arasında negatif yönde bir ilişki olduğu • Yeme sorunu davranışı arttıkça YK düzeyinin azaldığı
Çolak 2012	Olgu-Kontrol	8-11 yaş	O:31 çocuk ve anneleri K:30 çocuk ve anneleri	Epilepsi	• Sosyodemografik Veri Formu • Epilepsi Bilgi Formu • Okul Çağı Çocukları İçin Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni • Görüşme Çizelgesi Şimdi ve Yaşam Boyu Versiyonu • Çocuklara; Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ Çocuk Formu) • Çocuk Depresyon Ölçeği (ÇDÖ) • Çocuk Durumluk Sürekli Kaygı Envanteri (ÇDSKE) Annelere; ÇİYKÖ Anne Baba Formu • Durumluk Sürekli Kaygı Envanteri (DKSKE) • Ruhsal Belirti Tarama Listesi (SCL-90-R) • Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ)	• Çocukta psikiyatrik bozukluk olmasının YK düzeyini azalttığı • Çocukta kaygı düzeyinde yükseklik olmasının YK düzeyini azalttığı • Çocukta depresyon düzeyinin artmasının YK düzeyini azalttığı
Dinç ve ark. 2018	Olgu-Kontrol	7-16 yaş	KF:35 çocuk N-KF:28 çocuk K:40 çocuk	Kistik Fibrozis	• The Child Depression Inventory (CDI) • The State-Trait Anxiety Inventories for Children (STAI-C) • Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School Aged Children-Present and Lifetime Version (K-SADS-PL) • The Pediatric Quality of Life Inventory Parent Version • The Pediatric Quality of Life Inventory Child Version	• Anksiyete düzeyi ile YK düzeyi arasında negatif yönde ilişki olduğu • Depresyon düzeyi ile YK düzeyi arasında negatif yönde ilişki olduğu

Erturan ve ark. 2013	Olgu-Kontrol	10-16 yaş	O:33 çocuk K:33 çocuk	Atopik Dermatit	• Piers-Harris Öz kavram Ölçeği • Çocuk Dermatoloji Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇDYKÖ)	• Hastalık şiddeti arttıkça YK düzeyinin azaldığı • Benlik saygısı ile YK arasında ilişki olduğu
Tezer 2020	Olgu-Kontrol	7-18 yaş	O:79 çocuk K:81 çocuk	Jüvenil İdiyopatik Artrit	• Sosyodemografik Veri Formu • Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) • Conners Aile Derecelendirme Ölçeği-Yenilenmiş Uzun Form	• Hastalığın aktif evrede olmasının YK düzeyini azalttığı • Ruhsal hastalığa sahip olmanın YK düzeyini azalttığı
Yıldırım 2011	Analitik	8-18 yaş	50 çocuk ve ebeveynleri	Onkoloji Hastası	• <i>Çocuklara:</i> Sosyodemografik veri formu • Kovacs Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği • Çocuklarda Anksiyete Bozukluklarını Tarama Ölçeği • Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği • <i>Ebeveynlere:</i> Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Ebeveyn Formu	• Ağrı düzeyi arttıkça YK düzeyinin azaldığı • Depresyon düzeyi arttıkça YK düzeyinin azaldığı • Anksiyete düzeyi arttıkça YK düzeyinin azaldığı
Fırat 2014	Analitik	13-16 yaş	100 çocuk	Tip 1 Diyabetes Mellitus	• Sosyo-demografik Görüşme Formu • Kiddo-KINDL Yaşam Kalitesi Ölçeği • Aile Değerlendirme Ölçeği	• Kardeş sayısı ile YK düzeyi arasında negatif yönde ilişki olduğu • Anne ve baba eğitim seviyesi arttıkça YK düzeyi arttığı • Ailede kronik hasta olmasının YK düzeyini azalttığı • Aile gelirinin fazla olmasının YK düzeyini arttırdığı • Yardım almanın YK düzeyini azalttığı • HbA1c (%) düzeyinin yüksek olmasının YK düzeyini azalttığı • Hiperglisemi nedeniyle hastaneye yatmanın YK düzeyini azalttığı • Şeker ölçüm sıklığının yüksek olmasının YK düzeyini arttırdığı • Fiziksel aktivite sıklığının artmasının YK düzeyini arttırdığı • Diyabetle uyumlu yaşamının YK düzeyini arttırdığı • Diyabetin günlük faaliyetleri yapmaya verdiği izin düzeyinin fazla olmasının YK düzeyini arttırdığı

Keleş 2017	Analitik	7-12 yaş	35 hasta çocuk ve ebeveynleri	Akut Lenfoblastik Lösemi [ALL]	- Sosyodemografik Bilgi Formu - Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Kanser Modülü 5-7 Yaş ve 8-12 Yaş (PedsQL 3.0 kanser modülü) Çocuk ve Ebeveyn Form - WeeFIM Ölçeği - Bruininks-Oseretsky Motor Yeterlilik Testi Kısa Form - Raven Progresif Test Matrisleri - Okuma, Yazma, Matematik Becerileri Değerlendirme Form	Remisyon süresi arttıkça YK düzeyinin arttığı
Şancı 2016	Analitik	7-16 yaş	103 çocuk	Astım	- Sosyodemografik Soru Formu - Astımlı Çocuk Yaşam Kalitesi	- Astım belirtilerini başlatan uyarının hamam böceği olmasının YK düzeyini azalttığı - Astım belirtilerini başlatan uyarının psikolojik etmenler olmasının YK düzeyini azalttığı
Kocaaslan 2016	Yarı deneysel	10-18 yaş	60 çocuk	Astım	- Veri Toplama Formu - Astımlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeği (AÇYKÖ) - Astımlı Çocuk ve Adölesanlar İçin Öz Etkililik Ölçeği (AÇAÖÖ)	- Günlük hareketlerde azalmanın artmasının YK düzeyini azalttığı - Astım atak belirtilerinin yaşanmasının artmasının YK düzeyinin azalttığı - Astım hastalığına neden olan faktörleri bilmenin YK düzeyini arttırdığı - Astım ilacını kendi başına kullanabilmenin YK düzeyini arttırdığı
Kalaycı 2019	Analitik	8-12 yaş	300 çocuk	Onkoloji Hastası	- Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu - Pediyatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL 4.0) - Çocuk ve Ebeveyn Formu	- Babanın eğitim durumunun artmasının YK düzeyini arttırdığı - Babanın mesleğinin esnaf olmasının YK düzeyini arttırdığı - Ev ısınma şeklinin kalorifer olmasının YK düzeyi arttırdığı - Hastaneye gelişte eşlik edenin anne olmasının YK düzeyini arttırdığı - Sosyal aktivitelerin etkilenme düzeyinin artmasının YK düzeyini azalttığı - Spor yapmayı etkilemenin azalmasının YK düzeyini arttırdığı - Okula başlamanın YK düzeyini arttırdığı

						• Kemoterapi sırasında ekstarvazasyon yaşanmasının YK düzeyini azalttığı
Mızrak 2019	Analitik	10-12 yaş	215 çocuk	Dikkat Eksikliği Ve Hiperaktivite	• Veri Toplama Formu • Anne Baba Tutum Ölçeği • Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Yaşam Kalitesi Ölçeği	• Çekirdek ile tipine sahip olmanın YK düzeyini arttırdığı • Okul başarısının iyi olmasının YK düzeyini arttırdığı • Annenin ve babanın eğitim durumunun yüksek olmasının YK düzeyini arttırdığı
Güner 2015	Analitik	8-12 yaş	105 çocuk ve ebeveynleri	Epilepsi	• Çocuk ve Ebeveyne İlişkin Tanıtıcı Özellikler Form • Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Çocuk Değerlendirme Formu (8-12 yaş) • Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu (8-12 yaş)	• Okul dışında sosyal aktivite yapılmasının YK düzeyini arttırdığı
Harmancı 2013	Analitik	9-17 yaş	90 çocuk ve ebeveynleri	İdiyopatik Epilepsi	• Ebeveynlere; • Çocuk Davranış Değerlendirme Ölçeği (ÇDDÖ), • Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) • Olayların Etkisi Ölçeği (OEÖ) • Çocuk ve ergenlere; • Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) • Sosyal Kaygı Ölçeği (SKÖ;9-16 yaş)	• Nöbet geçirmenin YK düzeyini azalttığı • Nöbet tipi ile YK arasında fark olduğu
Yılmaz 2015	Analitik	8-18 yaş	44 çocuk	Kronik Böbrek Hastalığı, KBY, Böbrek Nakli Olan Çocuklar	• Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) • Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ) • Kovacs Depresyon Ölçeği (KDÖ) • Çocuklar İçin Sürekli Anksiyete Ölçeği (ÇİSAÖ)	• Tedavi yöntemi ile YK düzeyi arasında fark olduğu • Kullanılan ilaç sıklığı ve kullanılan ilaç sayısı ile YK arasında negatif yönde ilişki olduğu • Anksiyete ve depresyon düzeyi ile YK arasında negatif yönde ilişki olduğu • Kemik ağrısı olmasının YK düzeyini azalttığı • Uyku sorunu olmasının YK düzeyini azalttığı
Yurdabakan 2019	Analitik	7-16 yaş	100 çocuk	Süreç Hastalık	• Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (KINDL) • Öğretmen ve Öğrenci Görüşme Form	• 30 günden uzun hastanede yatmanın YK düzeyini azalttığı
Tekin 2017	Analitik	8-18 yaş	100 çocuk	Juvenil İdiyopatik Artrit	• Sosyodemografik Veri Formu • PedsQL 3.0 Türkçe Artrit Modülü (Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği)	• Ruh sağlığında değişiklik olmasının YK düzeyini azalttığı • Sosyal yaşamın etkilenmesinin YK düzeyini

					• Çocuklarda Anksiyete Bozukluklarını Tarama Ölçeği (The Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders SCARED) • Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği (KOVACS Depresyon Envanteri) • Ebeveynler İçin Depresyon Ölçeği (BECK Depresyon Envanteri) • Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) • Juvenile Arthritis Disease Activity Score (JADAS)	azalttığı
Akaydın 2020	Analitik	7-12 yaş	80 çocuk	Kanser	• Çocuk ve Aile Tanıtıcı Bilgi Formu • Çocuk Yorgunluk Ölçeği (24 Saatlik) • Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) • Hastanede Yatan Çocuklar İçin Psikososyal Semptomları Tanılama Ölçeği	• Okul başarısının yüksek olmasının YK düzeyini arttırdığı • Kortikosteroid kullanımının YK düzeyini azalttığı
Hacıoğlu 2020	Analitik	7-12 yaş	58 çocuk	Kanser	• Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu • Dünya Sağlık Örgütü Mukozit Değerlendirme İndeksi • Uluslararası Çocuk Mukozit Değerlendirme Ölçeği (ChIMES) • 7-12 Yaş Pediatrik Onkoloji Hastaları Yaşam Kalitesi Ölçeği Çocuk Formu	• Mukozit derecesi ile YK düzeyi arasında negatif yönde ilişki olduğu
Uğur 2020	Analitik	7-12 yaş	53 çocuk	Kanser	• Çocuk ve Ebeveyn Bilgi Formu • Çocuk Yorgunluk Ölçeği 24 Saatlik • 7-12 Yaş Arası Pediatrik Onkoloji Hastalarında Yaşam Kalitesi Ölçeği	• Yorgunluk düzeyi ile YK düzeyi arasında negatif yönde ilişki olduğu
Düken 2018	Analitik	8-18 yaş	74 çocuk	Organ Nakli Olan Çocuklar	• Çocuk Bilgi Formu • Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) • Aile Değerlendirme Ölçeği • EUROHIS (WHOQOL-8) Ölçeği	• Okula sürekli devam etmenin YK düzeyini arttırdığı • Arkadaşlar ile iyi ilişkiye sahip olmasının YK düzeyini arttırdığı

Yüksel 2018	Olgu- Kontrol	8-18 yaş	81 çocuk	Tip 1 Diyabetes Mellitus	• Sosyodemografik form • Çocuklarda Depresyon Ölçeği (ÇDÖ) • Çocuklarda Anksiyete Bozukluğu Tarama Ölçeği (ÇABTÖ) • Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (KINDL)	• Babanın çalışmıyor olmasının YK düzeyini arttırdığı • Evde ve ev dışında diyabetik diyetle uymanın YK düzeyini arttırdığı • Acıkma nedeniyle diyabetik diyetle uymama YK düzeyinin daha yüksek olduğu • Depresyon düzeyi ile YK düzeyi arasında negatif yönde ilişki olduğu
Akkuş ve Ayhan 2018	Analitik	11-14 yaş	93 çocuk ve anneleri	Diyabet, Epilepsi ve Kronik Böbrek Yetmezliği	• Genel Bilgi Formu • Çocuk ve Gençler İçin Davranış Değerlendirme Ölçeği • Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ)	• Sürekli ilaç kullanımının YK düzeyini azalttığı • Hastaneye yatış sayısının artması ile YK düzeyinin azaldığı • Tanı konulan yaşın artması ile YK düzeyinin arttığı • Hastalığın KBY olması durumunda YK düzeyinin azaldığı • Geniş aile yapısına sahip olmanın YK düzeyini arttırdığı

D: Deney, K: Kontrol, O: Olgu, KF: Kistik Fibrozis, N-KF: Non Kistik Fibrozis

Tablo 9’da sistematik derleme aşamasına alınan çalışmaların özellikleri verilmiştir. Sistematik derleme aşamasına dahil edilen çalışmaların sonuçlarına bakıldığında, çocuk yaşam kalitesi düzeyinin hastalık ile ilişkisini anlamlı bulan 16 çalışma sonucu olduğu bulunmuştur. Tip 1 Diyabetes Mellituslu [DM] çocuklarla yapılan çalışmada, HbA1c (%) değeri ile YK düzeyi arasında negatif yönlü bir ilişki olduğu ve sorunlu yeme davranışı arttıkça YK düzeyinin azaldığı saptanmıştır (Çelik, 2019). Atopik Dermatitli çocuklarla yapılan çalışmada, hastalık şiddeti arttıkça YK düzeyinin azaldığı bildirilmiştir (Erturan ve ark., 2013). Jüvenil İdiyopatik Artritli çocuklarla yapılan çalışmada, hastalığın aktif evrede olmasının YK düzeyini azalttığı saptanmıştır (Tezer, 2020). Onkoloji hastası çocuklar ile yapılan çalışmada, ağrı düzeyi arttıkça YK düzeyinin azaldığı bulunmuştur (Yıldırım, 2011). Tip 1 Diyabetes Mellitus tanılı çocuklarla yapılan çalışmada, HbA1c (%) değerinin yüksek olmasının ve hiperglisemi nedeniyle hastaneye yatmanın YK düzeyini azalttığı ve kan şekeri ölçüm sıklığının yüksek olmasının ve diyabet ile uyumlu yaşamının YK düzeyini arttırdığı bildirilmiştir (Fırat, 2014). ALL tanılı çocuklarla yapılan çalışmada, remisyon süresi arttıkça YK düzeyinin arttığı saptanmıştır (Keleş, 2017). Astımlı çocuklarla yapılan çalışmada, astım belirtilerini başlatan uyarının hamamböceği olmasının ve astım belirtilerini başlatan uyarının psikolojik etmenler olmasının YK düzeyini azalttığı bildirilmiştir (Şancı, 2016). Astımlı çocuklarla yapılan bir başka çalışmada, astım atak belirtilerinin artmasının YK düzeyini azalttığı ve astım hastalığına neden olan faktörleri bilmenin ve astım ilacını kendi başına kullanabilmenin YK düzeyini arttırdığı bulunmuştur (Kocaaslan, 2016). Onkoloji hastaları ile yapılan çalışmada, kemoterapi sırasında gelişen yan etkilerden ekstremitasyon yaşanmasının YK düzeyini azalttığı saptanmıştır (Kalaycı, 2019). Epilepsili çocuklarla yapılan çalışmada, nöbet geçirmenin YK düzeyini azalttığı ve nöbet tipi ile YK arasında anlamlı bir fark olduğu bildirilmiştir (Harmancı, 2013). Kronik Böbrek Hastalığı [KBH], Kronik Böbrek Yetmezliği [KBY], Böbrek Nakli olan çocuklar ile yapılan çalışmada, tedavi yöntemi ile YK düzeyi arasında anlamlı fark olduğu, kemik ağrısı olmasının ve uyku sorunu olmasının YK düzeyini azalttığı ve kullanılan ilaç sayısı ve ilaç sıklığı ile YK düzeyi arasında negatif yönde ilişki olduğu bulunmuştur (Yılmaz, 2015). Diyabet, Epilepsi ve KBY olan çocuklar ile yapılan çalışmada, KBY hastalığına sahip olmanın ve sürekli ilaç kullanmanın YK düzeyini azalttığı ve tanı konma yaşının büyük olmasının YK düzeyini arttırdığı saptanmıştır (Akkuş ve Ayhan, 2018). Kanserli çocuklarla yapılan bir başka

çalışmada, kortikosteroid kullanımının YK düzeyini azalttığı saptanmıştır (Akaydın, 2020). Kanserli çocuklarla yapılan çalışmada, yorgunluk düzeyi ile YK düzeyi arasında negatif yönde ilişki olduğu saptanmıştır (Uğur, 2020). 7-12 yaş arası kanserli çocuklar ile yapılan başka bir çalışmada, mukozit derecesi ile YK düzeyi arasında negatif yönde ilişki olduğu bildirilmiştir (Hacıoğlu, 2020). Tip 1 Diyabetes Mellituslu çocuklarla yapılan bir çalışmada, acıkma nedeniyle diyabetik diyetle uymayanların YK düzeyinin daha yüksek olduğu ve evde ve ev dışında diyabetik diyetle uymanın YK düzeyini arttırdığı bulunmuştur (Yüksel, 2018).

Çocuk yaşam kalitesi düzeyinin ruhsal durum ile ilişkisini anlamlı bulan dokuz çalışma sonucu olduğu bulunmuştur. Çölyak Hastalığı tanısı olan çocuklarla yapılan çalışmada, aktif başa çıkma durumu ile YK düzeyi arasında pozitif yönde ilişki olduğu belirlenmiştir (Baş, 2020). Epilepsili çocuklar ile yapılan çalışmada, çocukta psikiyatrik bozukluk olması, kaygı düzeyinin yüksek olmasının ve depresyon düzeyinin artmasının YK düzeyini azalttığı saptanmıştır (Çolak, 2012). Kistik Fibrozis tanılı çocuklarla yapılan çalışmada, anksiyete düzeyi ve depresyon düzeyi ile YK düzeyi arasında negatif yönde ilişki olduğu bildirilmiştir (Dinç ve ark., 2018). Atopik Dermatitli çocuklar ile yapılan çalışmada, çocuğun benlik saygısı ile YK düzeyi arasında ilişki olduğu bulunmuştur (Erturan ve ark., 2013). Juvenil İdiyopatik Artritli çocuklar ile yapılan çalışmada, ruhsal hastalığı olmanın YK düzeyini azalttığı saptanmıştır (Tezer, 2020). Onkoloji hastası çocuklar ile yapılan çalışmada, depresyon ve anksiyete düzeyinin artmasının YK düzeyini azalttığı bulunmuştur (Yıldırım, 2011). KBH, KBY, Böbrek Nakli olan çocuklar ile yapılan çalışmada, anksiyete ve depresyon düzeyi ile YK düzeyi arasında negatif yönde ilişki olduğu saptanmıştır (Yılmaz, 2015). Juvenil İdiyopatik Artritli çocuklar ile yapılan bir başka çalışmada, ruh sağlığında değişiklik olmasının YK düzeyini azalttığı belirlenmiştir (Tekin, 2017). Tip 1 Diyabetes Mellituslu çocuklar ile yapılan bir diğer çalışmada, depresyon düzeyi ile YK düzeyi arasında negatif yönde ilişki olduğu bildirilmiştir (Yüksel, 2018).

Çocuk yaşam kalitesi düzeyinin çocuğun okul/arkadaş çevresi ile ilişkisini anlamlı bulan dört çalışma sonucu olduğu bulunmuştur. Onkoloji hastaları ile yapılan çalışmada, okula başlamanın YK düzeyini arttırdığı saptanmıştır (Kalaycı, 2019). Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu olan çocuklar ile yapılan çalışmada, okul başarısının iyi olmasının YK düzeyini arttırdığı bulunmuştur (Mızrak, 2019).

Kanserli çocuklar ile yapılan bir diğer çalışmada, okul başarısının yüksek olmasının YK düzeyini arttırdığı bildirilmiştir (Akaydın, 2020). Organ Nakli olan çocuklarla yapılan çalışmada, çocuğun okula sürekli devam etmesinin ve arkadaşlarıyla iyi ilişkide olmasının YK düzeyini arttırdığı saptanmıştır (Düken, 2018).

Çocuk yaşam kalitesi düzeyinin sosyal aktivite ve günlük aktiviteler ile ilişkisini anlamlı bulan beş çalışma sonucu olduğu bulunmuştur. Tip 1 Diyabetes Mellituslu çocuklar ile yapılan çalışmada, fiziksel aktivite sıklığının artması, yardım almamanın ve diyabetin günlük faaliyetleri yapmaya verdiği izin düzeyinin fazla olmasının YK düzeyini arttırdığı saptanmıştır (Fırat, 2014). Astımlı çocuklar ile yapılan çalışmada, günlük hareketlerde azalmanın YK düzeyini azalttığı bulunmuştur (Kocaaslan 2016). Onkoloji hastaları ile yapılan çalışmada, hastalık nedeniyle sosyal aktivitelerinin etkilenme düzeyinin artmasının ve spor yapmayı etkilemenin artmasının YK düzeyini azalttığı bildirilmiştir (Kalaycı, 2019). Epilepsili çocuklar ile yapılan çalışmada, okul dışında sosyal aktivite yapılmasının YK düzeyini arttırdığı saptanmıştır (Güner, 2015). Juvenil İdiyopatik Artritli çocuklar ile yapılan çalışmada, sosyal yaşamın etkilenmesinin YK düzeyini azalttığı bulunmuştur (Tekin, 2017).

Çocuk yaşam kalitesi düzeyinin aile ve ev yaşamı ile ilişkisini anlamlı bulan beş çalışma sonucu olduğu bulunmuştur. Tip 1 Diyabetes Mellituslu çocuklar ile yapılan çalışmada, kardeş sayısı ile çocuk YK düzeyi arasında negatif yönde ilişki olduğu, anne-baba eğitimi arttıkça YK düzeyinin arttığı, ailede kronik hasta olmasının çocuk YK düzeyini azalttığı ve aile gelirinin fazla olmasının çocuk YK düzeyini arttırdığı saptanmıştır (Fırat, 2014). Onkoloji hastaları ile yapılan çalışmada, babanın eğitim durumunun artması, babanın mesleğinin esnaf olmasının ve ev ısınma şeklinin kalorifer olmasının çocuk YK düzeyini arttırdığı bulunmuştur (Kalaycı, 2019). Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu olan çocuklar ile yapılan çalışmada, çekirdek aile yapısına sahip olmanın ve anne-baba eğitim seviyesinin yüksek olmasının çocuk YK düzeyinin arttığı saptanmıştır (Mızrak, 2019). Diyabet, Epilepsi ve KBY olan çocuklar ile yapılan bir başka çalışmada ise, geniş aile yapısına sahip olmanın çocuk YK düzeyini arttığı saptanmıştır (Akkuş ve Ayhan, 2018). Tip 1 Diyabetes Mellituslu çocuklar ile yapılan bir başka çalışmada, babanın çalışmıyor olmasının çocuk YK düzeyini arttığı bulunmuştur (Yüksel, 2018).

Çocuk yaşam kalitesi düzeyinin hastane ile ilişkisini anlamlı bulan üç çalışma sonucu olduğu bulunmuştur. Onkoloji hastası çocuklar ile yapılan çalışmada, çocuğun hastaneye gelişinde eşlik edenin anne olmasının çocuk YK düzeyini arttırdığı belirlenmiştir (Kalaycı, 2019). Süreğen hastalığa sahip çocuklarda yapılan çalışmada, otuz günden uzun süre hastanede yatmanın YK düzeyini azalttığı saptanmıştır (Yurdabakan, 2019). Diyabet, Epilepsi ve KBY olan çocuklar ile yapılan çalışmada, hastaneye yatış sıklığının artmasının çocuk YK düzeyini arttığı bildirilmiştir (Akkuş ve Ayhan, 2018).

6.1.2. Sistemik Derleme Aşamasına Alınan Çalışmaların Kalite Değerlendirmeleri

Tablo 10’da sistemik derleme aşamasına alınan çalışmaların kalite değerlendirmeleri verilmiştir. Sistemik derleme aşamasına dahil edilen çalışmaların ikisi yarı deneysel, beşi olgu-kontrol, 17’si analitik-kesitsel tiptedir. Kalite değerlendirmesi için JBI Kalite Değerlendirme Araçları kullanılarak ulaşılan bulgular sunulmuştur.

Tablo 10. Sistematik Derleme Aşamasına Alınan Çalışmaların Kalite Değerlendirmeleri (n:24)

Sayı	Yazar Adı, Çalışma Yılı	Araştırma Tipi	JBİ Kalite Değerlendirme Evet/Soru Sayısı
1.	Baş 2020	Yarı deneysel	6/9
2.	Çelik 2019	Analitik	8 / 8
3.	Çolak 2012	Olgu-Kontrol	8/10
4.	Dinç ve ark. 2018	Olgu-Kontrol	8/10
5.	Erturan ve ark. 2013	Olgu-Kontrol	8/10
6.	Tezer 2020	Olgu-Kontrol	8/10
7.	Yıldırım 2011	Analitik	8 / 8
8.	Fırat 2014	Analitik	6/8
9.	Keleş 2017	Analitik	6/8
10.	Şancı 2016	Analitik	6/8
11.	Kocaaslan 2016	Yarı deneysel	5/9
12.	Kalaycı 2019	Analitik	6/8
13.	Mızrak 2019	Analitik	6/8
14.	Güner 2015	Analitik	6/8
15.	Harmancı 2013	Analitik	6/8
16.	Yılmaz 2015	Analitik	6/8
17.	Yurdabakan 2019	Analitik	6/8
18.	Tekin 2017	Analitik	6/8
19.	Akaydın 2020	Analitik	6/8
20.	Hacıoğlu 2020	Analitik	6/8
21.	Uğur 2020	Analitik	6/8
22.	Düken 2018	Analitik	6/8
23.	Yüksel 2018	Olgu-Kontrol	8/10
24.	Akkuş ve Ayhan 2018	Analitik	6/8

Metodolojik kalite değerlendirmesinde, olgu-kontrol, analitik ve yarı deneysel araştırma tiplerine uygun olarak hazırlanan JBİ Kritik Değerlendirme Listeleri kullanılmıştır. Olgu-Kontrol Çalışmalar İçin JBİ Kritik Değerlendirme Listesi 10

maddeden, Yarı Deneysel Çalışmalar İçin JBI Kritik Değerlendirme Listesi dokuz maddeden, Analitik Çalışmalar İçin JBI Kritik Değerlendirme Listesi sekiz maddeden oluşmaktadır. Sistematiik derleme aşamasına katılan çalışmaların en düşük 5/9, en yüksek 8/8 değerlendirme sonucu aldığı bulunmuştur (Tablo 10). JBI Kritik Değerlendirme Listeleri toplam puanının kesme değeri bulunmadığından araştırma ölçütlerini karşılayan 24 çalışma metodolojik kalite değerlendirme puanlarına bakılmaksızın çalışmaya kabul edilmiştir.

6.2. NİTEL GÖRÜŞME AŞAMASI BULGULARIN SUNULMASI

Bu bölümde nitel görüşme aşamasına ilişkin veriler değerlendirilerek sunulmuştur. Araştırma grubunda yer alan çocuklara ait sosyodemografik ve hastalığa ilişkin özellikler ile çocukların hastane sürecinde algı ve deneyimlerine yönelik bulgular verilmiştir. Betimsel analiz sonucu ulaşılan kodlar, kategoriler ve temalar görüşmelerden alıntılar ile örneklendirilerek tema başlıklarına göre sunulmuştur.

6.2.1. Nitel Görüşme Aşaması Katılımcıların Sosyodemografik ve Hastalığa İlişkin Özellikleri

Nitel görüşme aşamasına katılan çocukların sosyodemografik özellikleri ve hastane ve hastalığa ilişkin özellikleri Tablo 11 ve Tablo 12’de sunulmuştur.

Tablo 11. Nitel Görüşme Aşaması Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri (n=18)

Katılımcı Numarası	Cinsiyet	Yaş	Eğitim düzeyi	Yerleşim yeri	Aile tipi	Aile sosyoekonomik durumu	Baba eğitim düzeyi	Baba meslek	Anne eğitim düzeyi	Anne meslek
K1	Kız	12	Ortaokul	Merkez	Çekirdek aile	Orta düzey	Üniversite	Memur	Okuryazar değil	Ev hanımı
K2	Erkek	11	Ortaokul	Merkez	Çekirdek aile	Orta düzey	Üniversite	Serbest meslek	Lise	Ev hanımı
K3	Kız	10	İlkokul	Kasaba	Çekirdek aile	Orta düzey	Lise	Serbest meslek	Üniversite	Muhasebeci
K4	Kız	11	Ortaokul	Merkez	Çekirdek aile	Orta düzey	Lise	İşçi	İlkokul	Ev hanımı
K5	Kız	17	Lise	Kasaba	Çekirdek aile	Orta düzey	Lise	İşçi	Lise	İşçi
K6	Erkek	14	Lise	Kasaba	Çekirdek aile	Orta düzey	İlkokul	İşçi	İlkokul	Ev hanımı
K7	Erkek	17	Lise	Merkez	Çekirdek aile	Alt düzey	İlkokul	İşçi	İlkokul	Ev hanımı
K8	Erkek	12	Ortaokul	Merkez	Çekirdek aile	Orta düzey	Lise	Memur	Lise	Ev hanımı
K9	Kız	11	Ortaokul	Merkez	Çekirdek aile	Alt düzey	İlkokul	İşçi	Ortaokul	İşçi
K10	Kız	18	Lise	Kasaba	Çekirdek aile	Alt düzey	Ortaokul	Serbest meslek	Ortaokul	Ev hanımı
K11	Erkek	12	Ortaokul	Kasaba	Çekirdek aile	Orta düzey	Ortaokul	İşçi	Ortaokul	Ev hanımı
K12	Erkek	14	Ortaokul	Kasaba	Çekirdek aile	Orta düzey	Ortaokul	İşçi	İlkokul	İşçi
K13	Erkek	13	Ortaokul	Kasaba	Çekirdek aile	Orta düzey	İlkokul	İşçi	İlkokul	İşçi
K14	Erkek	11	Ortaokul	Merkez	Çekirdek aile	Orta düzey	Lise	İşçi	İlkokul	Ev hanımı
K15	Kız	9	İlkokul	Merkez	Çekirdek aile	Orta düzey	Lisansüstü	Memur	Lisansüstü	Kimyager
K16	Erkek	8	İlkokul	Merkez	Çekirdek aile	Orta düzey	Üniversite	Memur	Önlisans	Ev hanımı
K17	Kız	17	Lise	Merkez	Çekirdek aile	Orta düzey	Ortaokul	Serbest meslek	Lise	Ev hanımı
K18	Erkek	7	İlkokul	Kasaba	Çekirdek aile	Orta düzey	Lise	Serbest meslek	İlkokul	Ev hanımı

Tablo 11’de nitel görüşme aşamasına katılan çocukların sosyodemografik özellikleri verilmiştir. Görüşmeye katılan çocukların yaşları 7 ile 18 yaş arasındadır. Görüşmeye 10’u erkek, sekizi kız olmak üzere toplam 18 çocuk katılmıştır. Nitel görüşme aşamasına dahil edilen çocukların eğitim durumları incelendiğinde; dördü ilkokul, dokuzu ortaokul, beşi lise öğrencisidir. Çocukların sekizi kasabada yaşarken, 10’u şehir merkezinde ikamet etmektedir. Görüşmeye katılan 18 çocuk da çekirdek aile yapısına sahiptir. Araştırmaya katılan çocukların ailelerinin sosyoekonomik durumu incelendiğinde; üç aile alt düzey ekonomik duruma sahip iken, 15 aile orta düzey ekonomik duruma sahiptir. Araştırmaya katılan çocukların babalarından biri lisansüstü, üçü üniversite, altısı lise, dördü ortaokul ve dördü ilkokul mezunudur. Babaların meslekleri incelendiğinde; dokuzu işçi, beşi serbest meslek, dördü memurdur. Araştırmaya katılan çocukların annelerinden biri lisansüstü, biri üniversite, biri ön lisans, dördü lise, üçü ortaokul ve yedisi ilkokul mezunu olup, biri okuryazar değildir. Annelerin meslekleri incelendiğinde; 12’si ev hanımı, dördü işçi, biri muhasebeci, biri kimyagerdir (Tablo 11).

Tablo 12. Nitel Görüşme Aşaması Katılımcıların Hastalık ve Hastaneye İlişkin Özellikleri (n=18)

Katılımcı Numarası	Hastalık tanısı	Hastalık başlangıç yaşı	Hastaneye yatış sıklığı	Toplam hastanede yatış süresi	Başka hastalık varlığı	Medikal tedavi	Hastanede olumsuz bir deneyim yaşama durumu	Tedavi için il/kasaba değiştirme durumu
K1	Tip 1 DM	12 yaş	1 kez	11 gün	Hayır	SC enjeksion	Hayır	Hayır
K2	Nefrotik Sendrom	10 yaş	3 kez	25 gün	Hayır	IV enjeksion	Hayır	Evet
K3	Tip 1 DM	10 yaş	1 kez	3 gün	Evet, Astım	SC enjeksion	Hayır	Evet
K4	Tip 1 DM	11 yaş	1 kez	10 gün	Hayır	SC enjeksion	Hayır	Hayır
K5	MIS-C Hastalığı	17 yaş	1 kez	17 gün	Hayır	IV enjeksion	Hayır	Evet
K6	Tip 1 DM	14 yaş	3 kez	23 gün	Hayır	SC enjeksion	Hayır	Evet
K7	KBY	17 yaş	1 kez	14 gün	Hayır	IV enjeksion+diyaliz	Hayır	Hayır
K8	Lenfadenit	11 yaş	1 kez	3 gün	Hayır	IV enjeksion	Hayır	Evet
K9	Tip 1 DM	11 yaş	1 kez	6 gün	Hayır	SC enjeksion	Evet	Hayır
K10	Tip 1 DM	18 yaş	1 kez	8 gün	Hayır	SC enjeksion	Hayır	Evet
K11	MIS-C Hastalığı	12 yaş	3 kez	17 gün	Hayır	IV enjeksion	Hayır	Evet
K12	Rikets Hastalığı	Konjenital	Yılda 2-3 kez	Her yatışta ort. bir hafta	Hayır	IV enjeksion	Hayır	Evet
K13	Tip 1 DM	8 yaş	Yılda 2-3 kez	Her yatışta ort. bir hafta	Hayır	SC enjeksion	Hayır	Evet
K14	Tip 1 DM	11 yaş	3 kez	20 gün	Hayır	SC enjeksion	Hayır	Hayır
K15	Tip 1 DM	9 yaş	1 kez	6 gün	Hayır	SC enjeksion	Hayır	Hayır
K16	Ürtiker	8 yaş	1 kez	5 gün	Hayır	IV enjeksion	Hayır	Evet
K17	ABY	17 yaş	1 kez	5 gün	Hayır	IV enjeksion	Hayır	Hayır
K18	Tip 1 DM	7 yaş	2 kez	10 gün	Hayır	SC enjeksion	Hayır	Evet

Tablo 12’de nitel görüşme aşamasına katılan çocukların hastalık ve hastaneye ilişkin özellikleri verilmiştir. Görüşmeye katılan çocukların hastalık tanılarının Tip 1 DM, MIS-C Hastalığı, Nefrotik Sendrom, Akut Böbrek Yetmezliği [ABY], KBY, Lenfadenit, Rikets ve Ürtiker olduğu saptanmıştır. Çocukların biri konjenital bir hastalığa sahip iken, diğer çocukların 7-17 yaş arasında tanı aldığı bulunmuştur. Çocuklara hastanede toplam yatış sıklığı ve süresi sorulduğunda; çocukların birçoğunun bir ile üç kez hastanede kaldığı ve hastanede kalış süresinin toplam üç gün ile 25 gün arasında değiştiği ancak iki çocuğun yılda iki-üç kez hastaneye yattığı ve her yatışta ortalama bir hafta kaldıkları saptanmıştır. Araştırmaya katılan çocuklardan sadece biri ikinci bir kronik hastalığa sahiptir. Çocukların 10’u subkutan [SC] yol ile müdahale gerektiren bir tedavi, sekizi intravenöz [IV] yol ile müdahale gerektiren bir tedavi almakta ve IV yol ile tedavi alan çocuklardan biri aynı zamanda diyaliz tedavisi de görmektedir. Hastanede olumsuz deneyim yaşadığını ifade eden bir çocuk bulunmaktadır. Tedavi için il/kasaba değiştirme durumu incelendiğinde; 11 çocuk tedavi için il/kasaba değiştirmek zorunda kaldığını ifade ettiler (Tablo 12).

6.2.2. Nitel Görüşme Aşaması Kodlara İlişkin Bulgular

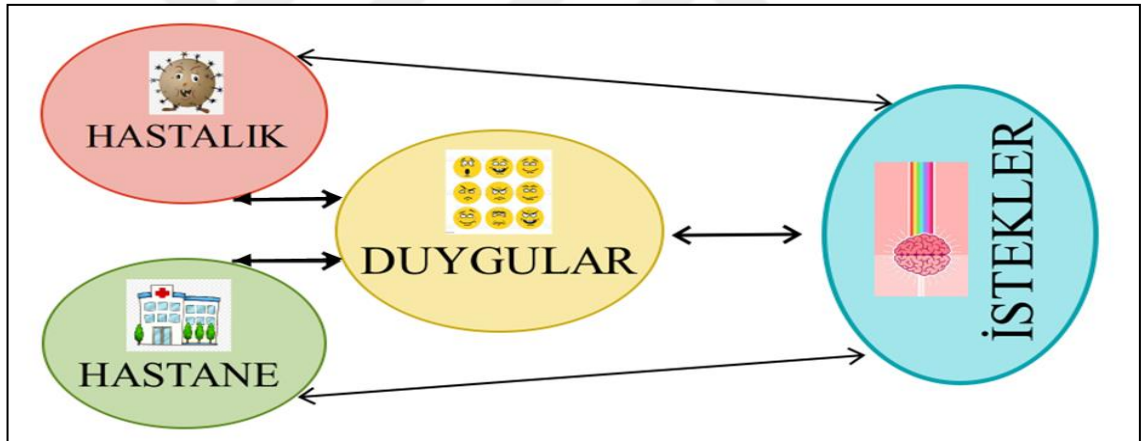
Nitel görüşme aşamasına katılan çocukların ifadelerine göre oluşturulan kodlar, kategoriler ve temalara ait kod kitabı Tablo 13’te sunulmuştur.

Tablo 13. Nitel Görüşme Aşaması Kod Kitabı

TEMA	KATEGORİ	KOD	Frekans
HASTALIK			
	Kısıtlılıklar		19
	Semptomlar/belirtiler		17
	Tedavi	Tedavi olumlu etki	13
		Tedavi olumsuz etki	17
	Hastalık Algısı		7
HASTANE			
	Uyku Düzeni		9
	Hastane Algısı		24
	Ekip	Olumlu ekip algısı	37
		Olumsuz ekip algısı	6
	Hastanede Aktiviteler		34
	Hastane Fiziki Koşullar		23
DUYGULAR			
	Olumsuz Duygular	Üzüntü	22
		Sıkılmak	23
		Belirsizlik	4
		Endişe	12
		Korku	13
	Olumlu Duygular	Mutluluk	31
		Yeterlilik hissi	6
		Güven hissi	11
		Sağlıklı hissetme	10
İSTEKLER			
	Günlük Hayata Ait İstekler		
		Dışarıda olmak	5
		Arkadaş ile olmak	13
		Ev/Aile ile olmak	25
		Oyun oynamak	16
		Okulda olmak	9
	Hastaneye Ait İstekler		11
TOPLAM			417

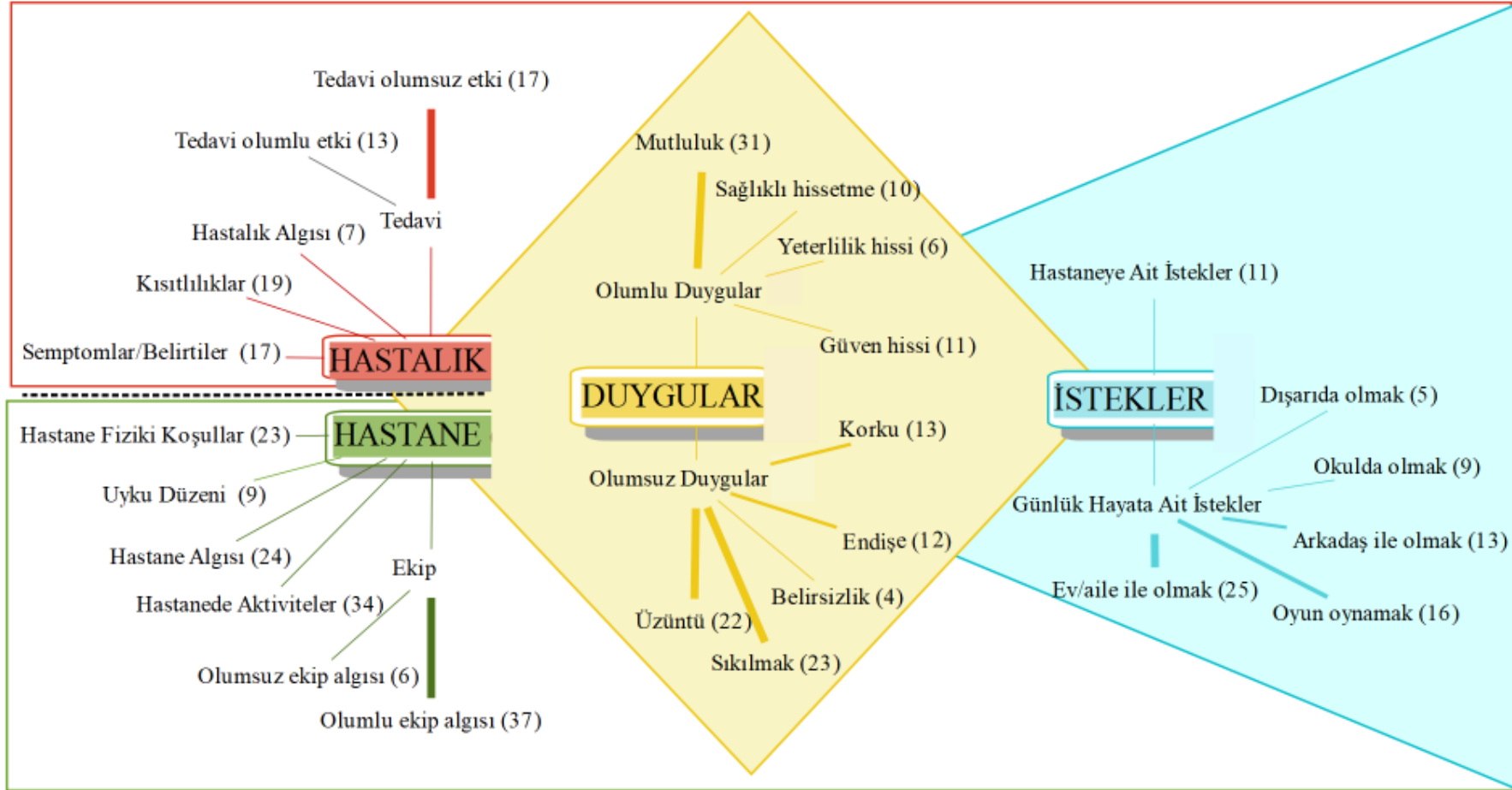
Tablo 13’te nitel görüşme aşamasına katılan çocukların görüşmelerden elde edilen verilerin analizleri sonucunda oluşan kod kitabı sunulmuştur. Kod kitabında, betimsel analiz sonucu oluşan temalar, kategoriler, kodlar ve kategorilere ve kodlara ait frekanslar verilmiştir. Tablo 13’te görüldüğü gibi dört tema, on üç kategori ve on sekiz kod tanımlanmıştır.

“Hastalık” teması içerisinde “tedavi” (f:30), “kısıtlılıklar” (f:30), “hastalık algısı” (f:7) ve “semptomlar/belirtiler” (f:17); “Hastane” teması içerisinde “ekip” (f:43), “hastane fiziki koşullar” (f:23), “uyku düzeni” (f:9), “hastane algısı” (f:24) ve “hastanede aktiviteler” (f:34); “Duygular” teması içerisinde “olumlu duygular” (f:58) ve “olumsuz duygular” (f:74); “İstekler” teması içerisinde “günlük hayat ait istekler” (f:68) ve “hastaneye ait istekler” (f:11) kategorileri ve kategorilerin frekansları yer almaktadır. Kod kitabında kodların ve kategorilerin toplam frekans sayısı 417’dir.



Şekil 6. Hasta Çocuğun Hastane Algısı ve Deneyimleri Kod Modeli

Şekil 6’da nitel görüşme aşamasına katılan çocukların “hastanede yatma sürecindeki algı ve deneyimlerine” yönelik görüş ve ifadelerinin betimsel analiz sonucu oluşan temaların model haritası sunulmuştur. Bu analiz sonucunda da dört tema ortaya çıkmıştır. Bu temalar “Hastalık”, “Hastane”, “Duygular” ve “İstekler” dir. Sunulan model haritasına göre hastanede yatan çocuğun algı ve deneyimlerinin merkezinde “Duygular” temasının yer aldığı, bu temanın “Hastalık” ve “Hastane” temalarından etkilendiği ve bunun sonucunda çocuğun, hastalığına ve hastane ve kişisel özelliklerine bağlı olarak isteklerinden, özlemlerinden ve beklentilerinden bahsettiği görülmüştür.

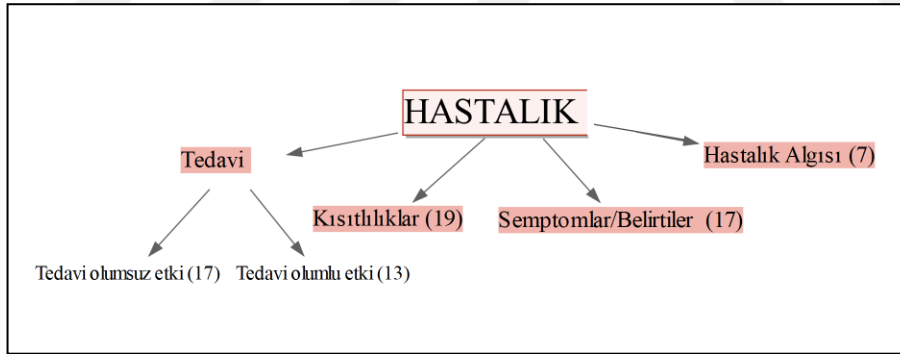


Şekil 7. Hasta Çocuğun Hastane Algısı ve Deneyimleri Kod Haritası

Şekil 7’de nitel görüşme aşamasına katılan çocukların “hastanede yatma sürecindeki algı ve deneyimlerine” yönelik görüş ve ifadelerinin betimsel analiz sonucunda oluşan temaları, kategorileri ve kodları gösterilmiştir. “*Hastalık*” teması içerisinde “*Tedavi*”, “*Kısıtlılıklar*”, “*Hastalık Algısı*” ve “*Semptomlar/Belirtiler*” kategorileri yer almaktadır. “*Hastane*” teması içerisinde “*Ekip*”, “*Hastane Fiziki Koşullar*”, “*Uyku Düzeni*”, “*Hastane Algısı*” ve “*Hastanede Aktiviteler*” kategorileri yer almaktadır. “*Duygular*” teması içerisinde “*Olumlu Duygular*” ve “*Olumsuz Duygular*” kategorileri yer almaktadır. “*İstekler*” teması içerisinde “*Günlük Hayat Ait İstekler*” ve “*Hastaneye Ait İstekler*” kategorileri yer almaktadır (Şekil 7).

6.2.2.1. Nitel görüşme aşaması hastalık temasına ilişkin bulgular

Hastanede yatan çocuklarla yapılan görüşmeler sonunda oluşan “*Hastalık*” temasıyla ilgili görüş ve bulgular incelendiğinde; “*Hastalık*” teması Şekil 8’de görüldüğü gibi “*Tedavi*”, “*Kısıtlılıklar*” ve “*Semptomlar/Belirtiler*” ve “*Hastalık Algısı*” kategorileriyle ele alınmıştır.



Şekil 8. Hastalık Temasının Hiyerarşik Kod-Alt Kod Model Haritası

Görüşmelerde çocukların hastalık ile ilgili sorunlardan ve hastalık ile ilgili yaşadıkları güçlüklerden bahsettikleri ve hastalığa bakış açıları üzerinde durdukları görülmüştür. Hastanede yatan çocukların, “*Hastalık*” temasından en çok “*Tedavi*” kategorisini tanımlamaya yönelik ifadeler kullandıkları saptanmıştır (f=30). Bu kategoriyi açıklayan kodlar ve frekanslar şöyledir: “*Tedavi olumsuz etki*” (f=17) ve “*Tedavi olumlu etki*” (f=13) dir (Şekil 8).

Çocukların hastanede yatma nedenlerinin kökeninde hastalık varlığı bulunduğundan çocuk için hastalıkla ilişkili durumların ve deneyimlerin oldukça önem arz ettiği düşünülmektedir. Bu bağlamda çocukların, var olan hastalıkları için uygulanan tedaviler konusunda, yaşadıkları olumlu ve olumsuz deneyimleri ve algıları hakkında paylaşımda bulundukları görülmüştür.

Tedaviler çocuğu iyileştirmek amacı ile uygulansa da, bazen çocuklar tarafından tedavi sürecinde yaşanan bazı olumsuzluklar değişik şekillerde algılanabilmektedir. “*Tedavi olumsuz etki*” (f=17) kodu ile ilgili dört çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...bana bir antibiyotik vermişlerdi. Antibiyotik üç gün devam etti. Bende bunun yan etkisi oldu. Vücudumda kaşıntıya neden oldu. Antibiyotik verildikten on beş dakika sonra vücudum çok kabardı.” (K5, 17y).

“...dün diyalize girdim. Diyalizden sonra çok yorgun ve halsizdim.” (K7, 17y).

“...bir de bir tane ilaç var. Onu içmek istemiyorum tadı çok tuzlu geliyor. Ondan hiç içmek istemiyorum.” (K11, 12y).

“...daha önce sürekli yattığım için önceki yatışlarımdan biliyorum. Damar yolundan serum giderken yakıyor şişiyor acı çekiyorum. Diğer koluma geçiyorlar, bu sefer iki yerden de iğne vurdukları için acı çekiyorum. Üzülüyorum.” (K12, 14y).

Çocukların bazılarının tedavi aldıkça semptomlarının azaldığından ve daha iyi hissettiklerinden bahsettikleri saptanmıştır “*Tedavi olumlu etki*” (f=13) kodu ile ilgili dört çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...birazcık karnımın ağrısını geçirdi. Serumu çıkardığımda daha çok karnım ağrıyor. Buraya gelmeseydim belki daha fazla ilerlerdi.” (K17,17y).

“...tedavilerimi aldıkça daha iyi hissediyorum. Ağrılarım daha fazla azaldığını hissediyorum. İlaçlarımı içince ağrılarım azalıyor.” (K11, 12y).

“...şimdi evde olsaydım şekerim yine yüksek olacaktı. Burada tedavimi güzel aldığım için düştü. Çok iyi bakıyorlar.” (K6, 14y).

“...durumum iyileşince, tedavilerimi alınca, egzamalarım azaldı, mutlu oldum.” (K16, 8y).

Hastanede yatan çocukların, “Hastalık” teması altında yer alan “Kısıtlılıklar”ı tanımlamaya yönelik ifadeler kullandıkları bulunmuştur (f=19). Hastanede yatan çocuklar bazen aldıkları tedavi nedeniyle, bazen de var olan hastalıkları nedeniyle yapmak istediklerini gerçekleştiremediklerinden bahsetmişlerdir. “Kısıtlılıklar” kategorisi ile ilgili dört çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...zaten ben damar yolu takılı iken bir şey yapamıyorum. Hareket ettirdiğimde zarar görecekmış gibi geliyor. Sabit tuttuğumdan kasılmalarım oluyor. Bazen eklem yerlerim acıyor, ağrıyor. Bundan dolayı başka bir şey yapmıyorum.” (K12, 14y).

“...biraz daha fazla yürümek isterdim açıkçası. Serum takılı olduğu için yürüyemiyorum.” (K17, 17y).

“....deltakortilin çok yan etkisi var. İlk 12 hapi kullandığımda yürüyemiyordum ilk yattığımda. Merdivenleri çıkamıyordum.” (K2, 11y).

“...burada şekerim olduğu için yemek yiyemeyeceğim. Yemek yemeyi seven birisiyim. O yüzden abur cuburu da seviyorum. Bazı sevdiğim atıştırmalıklar var o yüzden üzüldüm. Her zaman yiyordum ama şimdi saatlere göre yiyebiliyorum.” (K3, 10y).

Hastanede yatan çocukların, “Hastalık” teması altında yer alan “Semptomlar/Belirtiler”i tanımlamaya yönelik ifadeler kullandıkları saptanmıştır (f=17). Hastanede yatan çocuklar hastalıkları nedeniyle bazı belirtiler yaşarlar. Bu şikayetler nedeniyle hastaneye başvurular ancak bazen uygulanan tedavilere rağmen bu şikayetler devam edebilir ya da zaman zaman ortaya çıkabilir. Yapılan görüşmelerde çocuklar hastanede kaldıkları süre boyunca yaşadıkları şikayetler ile ilgili durumlardan bahsetmişlerdir. “Semptomlar/Belirtiler” kategorisi ile ilgili dört çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...çok kilo verdim. Galiba aç kalmamın da etkisi, kendimi birazcık yıpranmış hissediyorum.” (K5, 17y).

“...ağrılarım bazen ara ara oluyor.” (K11, 12y).

“..serum takılı olduğunda, çıkardığımda karnım hemen ağrımaya başlıyor.” (K17, 17y).

“...kusmadan çok şikayetçiyim çünkü her gün oluyor ve rahatsızlık veriyor.” (K7, 17y).

Hastanede yatan çocukların, “Hastalık” teması altında yer alan “*Hastalık Algısı*”nı tanımlamaya yönelik ifadeler kullandıkları saptanmıştır (f=7). Hastanede yatan çocuklar görüşmeler sırasında hastalıkları konusunda neler düşündüklerini ve nasıl yorumladıkları hakkında bilgi vermişlerdir. Bazı çocukların hastalıklarını sosyal etkileşim açısından ele aldığı, bazılarının ise hastalıklarını uygulanan tedaviler ve bu tedaviler sırasında yaşanacaklarla ilişkilendirdiği görülmüştür. “*Hastalık Algısı*” kategorisi ile ilgili dört çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...hasta olmak gergin olmayı ifade ediyor, hasta olmak iğneyi ifade ediyor.” (K15, 9y).

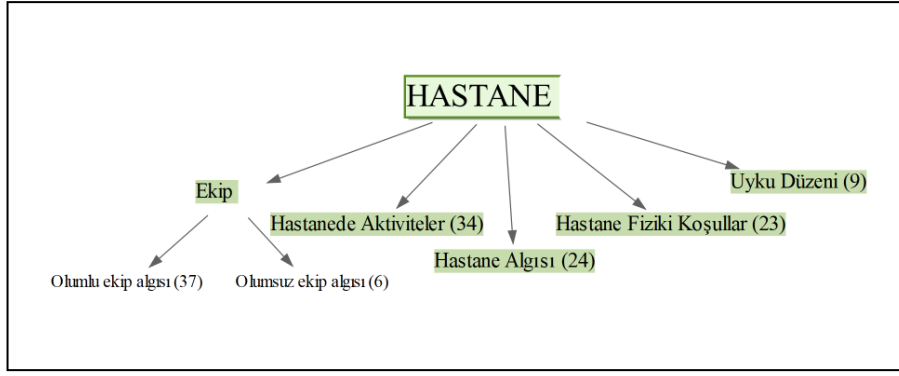
“...hastalığım benim için protein kaçağı. Değerim yükseliyor. Değerim yükselince haplar artıyor. O zaman hastalığın geçme süresi de artıyor. Hastanede kalma süresi değil hasta olma süresi arttığı için korkuyorum.” (K2, 11y).

“...hastalık benim için rahatsız edici bir şey. Başka çocukların bunu bilmesi rahatsız edici. Çünkü başka çocuklarda yok. Ama bende olacak. Diğer çocuklar benimle dalga geçerler diye korkuyorum.” (K13, 13y).

“...ilk başta şeker hastası olduğum için üzülmuştüm. Sonra insülin almak, sağlıklı beslenme, spor yapmak.....bunlar beni nasıl yapacağım, nasıl olacak diye düşündürdü. Çünkü benim için hastalık bunlar demek. O beni tedirgin ediyor.” (K4, 11y).

6.2.2.2. Nitel görüşme aşaması hastane temasına ilişkin bulgular

Hastanede yatan çocuklarla yapılan görüşmeler sonunda oluşan “*Hastane*” temasıyla ilgili görüş ve bulgular incelendiğinde; “Hastane” teması Şekil 9’da görüldüğü gibi “*Ekip*”, “*Hastanede Aktiviteler*” ve “*Hastane Algısı*”, “*Hastane Fiziki Koşullar*” ve “*Uyku Düzeni*” kategorileriyle ele alınmıştır.



Şekil 9. Hastane Temasının Hiyerarşik Kod-Alt Kod Model Haritası

Görüşmelerde çocuklar hastanede kalıkları süre boyunca sağlık ekibi ile olan iletişimlerinden, hastanede zamanlarını nasıl geçirdiklerinden, hastane şartlarından ve yaşadıkları güçlüklerden bahsettikleri ve hastaneyi nasıl algıladıkları üzerinde durdukları görülmüştür.

Hastanede yatan çocukların, “*Hastane*” temasından en çok “*Ekip*” kategorisini tanımlamaya yönelik ifadeler kullandıkları saptanmıştır (f=43). Bu kategoriyi açıklayan kodlar ve frekanslar şöyledir: “*Olumlu ekip algısı*” (f=37) ve “*Olumsuz ekip algısı*” (f=7)’dir (Şekil 9).

Çocukların hastanede yattıkları süre boyunca sürekli etkileşim içinde oldukları kişiler sağlık ekibidir. Sağlık ekibinin çocuklar ile kurdukları iletişim şeklinin ve yaklaşımların çocuklar üzerinde zannedilenden oldukça fazla etkisi bulunmaktadır. Bu bağlamda çocuklar, sağlık ekibi ile kurdukları etkileşim konusunda yaşadıkları olumlu ve olumsuz deneyimleri ve algıları konusunda paylaşımda bulunmuşlardır.

Görüşmeler sırasında çocuklar, sağlık ekibi üyelerinin onlara hitap şekilleri, onlara müdahalede bulunurken kurdukları iletişim ya da onların yeterli donanım ve tecrübeye sahip olmaları konusunda olumlu yönde paylaşımlarda bulunmuşlardır. “*Olumlu ekip algısı*” (f=37) kodu ile ilgili altı çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...hemşire ablalarla arkadaş gibi olduk. Onlar beni çok seviyor, ben onları çok seviyorum. Herhangi bir derdim olduğunda hiç sıkılmadan söyleyebiliyorum. Mesela kolum acıdığına hiç çekinmeden bir ablam gibi söyleyebiliyorum.” (K5, 17y).

“...hemşireler çok olumlular, nazik konuşuyorlar. Yani güzel. Mesela tatlım diye sesleniyorlar hoşuma gidiyor (gülüyor). Doktorların hepsi çok iyiler ve tecrübeliler.” (K6, 14y).

“...hemşirelerin bana davranışları çok iyi. Mesela damar yolumu açarken uğraşmadan hemen buluyorlar ve açıyorlar. İğneyi takarken şurası biraz oynuyor onu tutuyorlar.” (K11, 12y).

“...hemşireler daha yakınlar senin acı çektiğini biliyorlar, ona göre davranıyorlar, iyiler bu nedenle. Bana karşı damar yolu açılırken olsun, diğer işlemlerde de olsun acı çektiğimi bildiklerinden daha temkinli davrandıkları için mutluyum.” (K12, 14y).

“...doktorlar bence iyi. İşleri konusunda iyiler, her şeyi anlatmaları konusunda iyiler.” (K18, 8y).

“...doktorlarla top oynamıştık çok güzeldi. Sonra arkadaşlarda geldi onlarla da oynadık. Onlarla güzel bir maç yaptık. Sonra iyice doktorlara alıştım.” (K14, 11y).

Çocukların görüşmeler sırasında, sağlık ekibi üyelerinin bazen onlara ilgisiz davrandıklarından bu nedenle onları önemsemediklerini düşündüklerinden bahsettikleri görülmüştür. “Olumsuz ekip algısı” (f=7) kodu ile ilgili üç çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...geçen hafta sonu karnım çok ağrımişti. Annem iki üç kez söylemişti doktorlara, gelmemişlerdi. Biraz ona kızmıştım, ilgilenmedikleri için.” (K1, 12 y).

“...bana bir antibiyotik vermişlerdi. Antibiyotik üç gün devam etti. Bende bunun yan etkisi oldu. Vücudumda kaşıntıya neden oldu... Doktorlar bunu anlayamadı bunun yan etkisi olduğunu... Birazcık bunda sinirlendim. Niye fark etmediler, ya da önemsemediler diye. Çünkü her çağırdığımızda herhangi bir şey olmadığını söylüyorlardı.” (K5, 17y).

“...doktorlar beni burada bazen rahatsız ediyor. Koridorda durmamıza telefonla oynamamıza kızdıkları için rahatsız oluyorum.” (K14, 11y).

Hastanede yatan çocukların, “Hastane” teması altında yer alan “Hastanede Aktiviteler”i tanımlamaya yönelik ifadeler kullandıkları bulunmuştur (f=34). Çocukların günlük devam eden rutin hayatları hastanede olmaları nedeniyle sekteye

uğramış olur. Çocuklar genellikle okullarına devam ederler, okullarında arkadaşları ile sohbet edip, oyun oynarlar, okuldan sonrada ödevlerini yaparlar ve yine arkadaşları ile zaman geçirirler. Doğası gereği aktif bir dönem olan çocukluk çağı, çocuk nerede olursa olsun bir uğraş içinde olduğunu anlatır. Bu bağlamda hastanede kalan çocukların günlerini nasıl geçirdikleri konusunda yoğun olarak bildirimde bulundukları görülmüştür. “*Hastanede Aktiviteler*” (f=34) kategorisi ile ilgili altı çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...Elmas arkadaşım ile konuştuk. Oyun falan oynadık. Sonra yüksek çıktığı için şekerim yürüyüş yaptım. Akşam yine televizyon izledim. Bir de telefonda vakit geçirdim.” (K1, 12y).

“...telefon ile oynadım, dışarı çıkmadım hiç hep odadaydım. Babam evden akşam oyuncakımı getirdi biraz onunla oynadım.” (K8, 12y).

“....oyun oynuyorum, burada yürüyüş yapıyorum. Yürüyüş yaptıktan sonra biraz ders yapıyorum. Böyle geçiyor zaman.” (K2, 11y).

“...burada kaldığım süre boyunca spor yaptım. Koridorda yürüyüş yaptım. Resim yaptım. Biraz kitap okudum. Sonra biraz telefonda oyun oynadım.” (K3, 10y).

“...kalemlerim var, kalemlerle bir şeyler çiziyorum. Koridorda geziniyorum. Telefonla oynuyorum. Vakit geçiyor bir şekilde.” (K14, 11y).

“...genellikle aşağı iniyorum. Televizyon izliyorum, oyun oynuyorum. Telefonla oynuyorum, bazen koridorda dolaşıyorum.” (K16, 8y).

Hastanede yatan çocukların, “*Hastane*” teması altında yer alan “*Hastane Algısı*”nı tanımlamaya yönelik ifadeler kullandıkları saptanmıştır (f=24). Hastanede yatan çocuklar görüşmeler sırasında hastane hakkında neler düşündüklerini ve nasıl algıladıkları hakkında bilgi vermişlerdir. Çocukların bazıları hastanede olmayı hastalıklarının tedavi edildiği yer olarak tanımlarken, bazı çocuklar hastanede yaşadıklarından hissettikleri ile bazıları ise hastanenin fiziki koşulları ile ilişkilendirerek tanımlamalarda bulunmuşlardır. Çocuklardan gelen yanıtlar sıklıkla zor bir şey veya sıkıcı olduğu ile ilgiliydi. “*Hastane Algısı*” (f=24) kategorisi ile ilgili beş çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...hastanede kalmak zor bir şey. Çünkü tedavi oluyorsun çok sık kan alıyorlar. Bunlardan rahatsız oluyorum. Hem canım acıyor hem de çok sık kan aldıkları için çok sık gelmeleri rahatsız ediyor. Kötü bir şey ama bir yandan da tedavi olduğum için iyi bir şey.” (K8, 12y).

“...hasta gibi yatıyorsun. Ama hasta gibi de hissetmiyorum. Dışarı çıkabiliyorum, gezebiliyorum. Yani güzel bir şey iğne olmasa daha güzel olurdu. Otel gibi. Yumuşacık yatak var. Bahçe geniş mesela gezebiliyorsun.” (K9, 11y).

“...kötü bir şey derim. Hastanede kalmanın güzel yanı bir şey olduğunda hemen doktorlar müdahale ediyor. Kötü yanı sıkıcı olması. Hiçbir şey yapmamak çok sıkıcı.” (K13, 13y).

“...hastane insanların sağlıklı olmak için geldikleri bir yer. Onlar tedavi görüyorlar. Bende tedavi görmek için geldim. Sağlıklı olduğumda buradan çıkacağım.” (K4, 11 y).

“...hastanede kalmak aslında kapalı bir alanda olmak gibi, çıkamıyorsun gibi. Aslında bir sıkıntın varmış sonradan çıkacakmış gibi. Öyle bir stres sarıyor seni.” (K10, 18y).

Hastanede yatan çocukların, “*Hastane*” teması altında yer alan “*Hastane Fiziki Koşullar*”ı tanımlamaya yönelik ifadeler kullandıkları saptanmıştır (f=23). Hastanede yatan çocukların görüşmeler sırasında çoğunlukla hastanenin fiziki koşullarının yetersizliğinden ve eksikliğinden bahsettikleri bulunmuştur. Çocukların hastanedeki yetersizlikler ve eksiklikler nedeniyle rahatsız oldukları ve bu rahatsızlıklarını da huzursuzluk ve mutsuzluk ile ilişkilendirdikleri görülmüştür. “*Hastane Fiziki Koşullar*” (f=23) kategorisi ile ilgili dört çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...evde rahatsın. Orası kocaman burası küçücük. Burada bir sürü şey yok. Mesela televizyon çalışmıyor. En azından evde odam bundan büyük. Evde yapacak çok şeyim var ama burada yok.” (K2, 11y).

“...televizyon bozuk olmasaydı televizyon izlemek isterdim. Bu beni mutlu ederdi.” (K3, 10y).

“...pencerenin kenarından çok fazla hava geliyor soğuk oluyor bu beni rahatsız ediyor.” (K18, 8y).

“...annemin yatamaması beni rahatsız hissettiriyor. Yanıma gelince de yatak biraz sıkışık oluyor. Yatak biraz daha geniş olabilirdi.” (K15, 9y).

Hastanede yatan çocukların, “*Hastane*” teması altında yer alan “*Uyku Düzeni*”ni tanımlamaya yönelik ifadeler kullandıkları saptanmıştır (f=9). Hastane ortamı, her çocuk için özel bir alan oluşturmak adına oldukça zordur. Görüşme yapılan çocuklar kaldıkları hastane odalarında bir yabancı ile belirli bir süre yaşamak zorundadırlar ve bu beraberinde bazı sorunları getirir. Hastane koşullarında farklı yaş gruplarının bir arada olduğu düşünülürse herhangi bir çocuğun ağlaması veya bağırması diğer çocukları rahatsız eden durumlar içinde yer alabilir. Bunların dışında hastanede kullanılan araçların çıkardığı bir takım seslerde aynı oranda çocukları rahatsız eder. Çocuklar gece saatlerinde tedavi ve kontrol amaçlı uyanmak zorunda kalabilirler.

Görüşme yapılan çocuklar sayılan bu sebepler nedeniyle rahatsızlıklarını dile getirirken özellikle uyku problemleri yaşadıklarını bildirmişlerdir. “*Uyku Düzeni*” (f=9) kategorisi ile ilgili dört çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...zaten doğru düzgün uyuyamıyordum. Üç saatte bir şeker ölçümü için kalkıyorum.....acilleyen de “dıt, dıt, dıt” makine sesleri yüzünden uyuyamıyordum. Rahatsız ediyordu.” (K1, 12y).

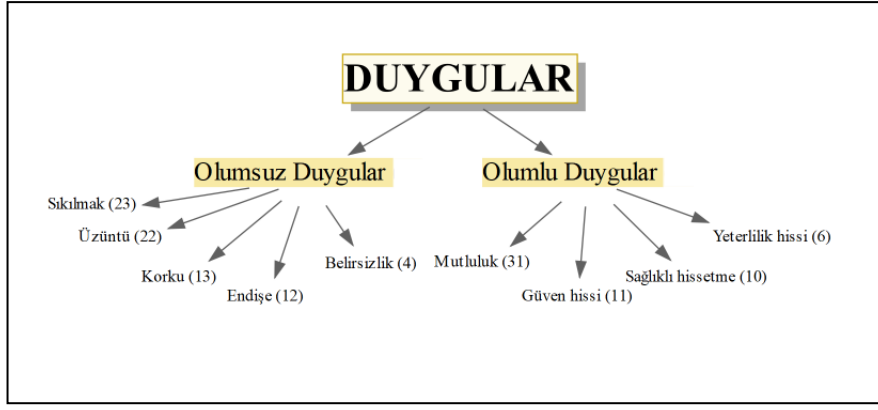
“...evde rahatça uyabiliyorsun. Burada hemşireler geliyor. Seni uyandırıyor. Tansiyonunu ölçüyor. Evde rahatça uyuyorsun...Hastanede zaten sürekli bir yerden birileri bağırıyor, sürekli karşıda bebek oluyor o bağırıyor. Uyuyamıyorsun. O rahatsız ediyor. Evde rahatça uyuyorsun.” (K2, 11y).

“...geceleri bebekler ağladığı zaman, o sesten rahatsız oluyorum.” (K16, 8y).

“...çok fazla ses olması rahatsız edici. Hastanedeyiz ama mesela yan odada kalan hastaların daha dikkatli olmaları gerekir. Çocuk belki laftan anlamayabilir ama çocuğun ağlamalarını azaltabilirler.” (K5, 17y).

6.2.2.3. Nitel görüşme aşaması duygular temasına ilişkin bulgular

Hastanede yatan çocuklarla yapılan görüşmeler sonunda oluşan “*Duygular*” temasıyla ilgili görüş ve bulgular incelendiğinde; “*Duygular*” teması Şekil 10’da görüldüğü gibi “*Olumsuz Duygular*” ve “*Olumlu Duygular*” kategorileriyle ele alınmıştır.



Şekil 10. Duygular Temasının Hiyerarşik Kod-Alt Kod Model Haritası

Görüşmelerde çocuklar hastanede kalıkları süre boyunca deneyimlerini ve düşüncelerini duygularla ilişkilendirerek tanımladıkları görülmüştür. Görüşmeler sırasında çocuklar sıklıkla olumlu duygular yerine olumsuz duygulardan yararlanarak deneyim ve düşüncelerinden bahsetmişlerdir.

Hastanede yatan çocukların, “*Olumsuz Duygular*” kategorisinden en çok “*Sıkılmak*” kategorisini tanımlamaya yönelik ifadeler kullandıkları saptanmıştır (f=23). Bu kategoriyi açıklayan diğer kodlar ve frekanslar şöyledir: “*Üzüntü*” (f=22), “*Korku*” (f=13), “*Endişe*” (f=12), ve “*Belirsizlik*” (f=4) dir (Şekil 10). Çocuklar hastane koşullarına ve hastalığın getirdiği olumsuz durumlara maruz kaldıklarında çocukların hislerini olumsuz duygular ile ifade ettikleri görülmüştür.

Çocuklar hayatlarının büyük bir kısmını oyun oynayarak ve arkadaşları ile birlikte eğlenerek geçirirler. Ancak hastane sürecinde bu sayılanlardan yoksun olan çocuklar boş vakitlerini doldurmakta güçlük çekerler. Bu bağlamda çocukların çoğunun hastanede kaldığı süreyi sıkıcı olarak nitelendirdiği saptanmıştır. “*Sıkılmak*” (f=23) kodu ile ilgili dört çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...evde ev kocaman olduğu için, evde her şeyin olduğu için, her şeyi rahatça yapabiliyorsun, canın sıkılmıyor. Canın sıkılınca sokağa çıkıyorsun yürüyüş yapıyorsun. Arkadaşlarınla oynuyorsun. Evde yapılacak çok şey var. Ama burada küçük bir alan olduğu için yapılacak bir şey yok.” (K2, 11y).

“...mesela şu anda evde olsam arkadaşlarımla olurdum. Burada kimse yok. O sıkıcı geliyor.” (K6, 14y).

“...biraz sıkıldım, çünkü sürekli yatıyorum ve yapacak bir şey yok.” (K8, 12 y).

“...şu an canım sıkılıyor hastanede olmaktan. Çünkü burada yapacak bir şey yok.”
(K7, 17y).

Çocuklar görüşmeler sırasında, yoğun bir şekilde üzüntü yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Çocukların yaşadıkları üzüntüyü, çocukların istedik düzeyde oyun oynayamamaları, aile ve evlerine özlem duymaları, tedaviye bağlı kısıtlamaların olması, okullarından ve arkadaşlarından uzak olmaları ile ilişkilendirdikleri görülmüştür. “Üzüntü” (f=22) kodu ile ilgili dört çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...YKS öğrencisiyim Antakya’ya ablamın yanına geçmek için hazırlık yapıyordum. Ama işlerim aksadı. Aslında benim bugün biletim vardı gitmem gerekiyordu. Hepsi iptal olunca üzülmüyor insan. Ailemi göremiyorum. Özellikle anneme çok bağlıyım.”
(K10, 17 y).

“...damar yolundan serum giderken yakıyor şişiyor acı çekiyorum. Diğer koluma geçiyorlar, bu sefer iki yerden de iğne vurdukları için acı çekiyorum. Üzülmüyorum.”
(K12, 14y).

“...bundan önce başka bir merkeze gitmiştik orada şekerin yüksek çıktı dediler. Orda şekerli şeyler yiyip yiyemeyeceğimi yine sordum. Çok az, hatta hiç yiyemeyeceksin dediler. O yüzden çok üzül müştüm.” (K1, 12y).

“...hastanede olunca biraz uzak kalıyorum evimden sevdiğim şeylerden ailemden. Evimi özliyorum. Arkadaşlarımdan uzak kalıyorum bu beni üzüyor. (K4, 11y).

Çocuklar görüşmeler sırasında, yoğun bir şekilde korku yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Korku yaşamalarının sebebi olarak uygulanan tedavinin acı ve ağrı vermesinin yanında çoğunluğunun hastalığının kötüye gitmesinden, hatta ölüm ile ilişkilendirilen bir sondan bahsettikleri görülmüştür. Ayrıca çocuklar arkadaşları tarafından dalga geçilmekten korktuklarını, sevdikleri şeylerden uzak kalmaktan korktuklarını ve hastanede kalmanın onlar için korku ifade ettiğini bildirmişlerdir. “Korku” (f=13) kodu ile ilgili beş çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...ilk önce Covidden çok korktuğum için aslında korktum. Mesela Covidden gelenler yoğun bakımda kalıyordu. Çevremden yoğun bakımda kalanları duyduğumda sağ çıkamamışlardı. Açıkçası ben bundan çok korkmuştum. Acaba

bende mi Covid oldum, bende yoğun bakımda yatsam bende mi çıkamayacağım diye düşünmüştü.” (K5, 17y).

“...çünkü mesela iğne acıtabiliyor. Hatta şimdi bile insülin iğnesi yapıyorum ama korkarak yapıyorum hala.” (K9,11 y).

“....şeker değerimin çok yükselmesinden korkuyorum. Komaya gireceğimden korkuyorum.” (K13, 13y).

“...bir de sevdiğim şeyleri yemekten uzak kalacaktım, bu beni korkuttu.” (K4, 11y).

“...hastalığım yüzünden diğer çocuklar benimle dalga geçerler diye korkuyorum.” (K13, 13y).

Çocuklar görüşmeler sırasında, endişe yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Hastanede ilk defa yatmak ve hastalık tanısını ilk defa almak gibi durumlar karşısında çocuklar kendi uyum süreçleri konusunda endişe yaşadıklarını bildirmişlerdir. Ayrıca çocukların hastanede yapılan işlemlerin neler olduğu ve kendilerine yapılacak işlemlerin nasıl gerçekleşeceğiyle ilgili endişe yaşadıkları görülmüştür. “Endişe” (f=12) kodu ile ilgili üç çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...açıkçası böyle nasıl olacak, bu kolumdaki şeyi (damar yolu) çıkartırken nasıl olacak diye bunları merak ediyorum ve endişeleniyorum... Acaba serumun süresi ne kadardır? Serum taktılar ama bitince biz seslenecek miyiz? Yoksa onlar biliyor mu? Diye endişe duydum.” (K16, 8y).

“...şu an düşündüğüm şey, bugün ilacım düzgün şekilde gidecek mi bir problem yaşayacak mıyım.” (K12, 14y).

“...ilk başta şeker hastası olduğum için üzülmüştüm. Sonra insülin almak, sağlıklı beslenme, spor yapmak.....bunlar beni nasıl yapacağım, nasıl olacak diye düşündürdü.” (K4, 11y).

Çocukların genellikle hastaneye ilk yatışları sırasında hastanedeki süreç konusunda belirsizlik hissi yaşadıklarını ifade etmişlerdir. “Belirsizlik” (f=4) kodu ile ilgili iki çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...burada kalış süreci. Ayrıca belirsizlik. Hep bir belirsizlik var. Tam net karar verilmiyor.” (K10, 18y).

“...acaba nasıl geçecek zaman, yemek ne verecekler onları merak ettim. İlk defa kalacağım için heyecanlandım. Bir de hastalığım geçecek mi diye merak ettim. Bunlar benim için belirsizlik.” (K16, 8y).

Hastanede yatan çocukların, “Olumlu Duygular” kategorisinden en çok “Mutluluk” kategorisini tanımlamaya yönelik ifadeler kullandıkları saptanmıştır (f=31). Bu kategoriyi açıklayan diğer kodlar ve frekanslar şöyledir: “Güven hissi” (f=11), “Sağlıklı hissetme”(f=10), ve “Yeterlilik hissi” (f=4) dir. Çocukların hastanede yaşadıkları olumlu durumlar karşısında hislerini duygular ile ilişkilendirerek ifade ettikleri görülmüştür.

Çocukların hastanede yaşadıkları herhangi bir güzel gelişmeden, kurdukları güzel arkadaşlıklardan, geçirdikleri eğlenceli zamanlardan bahsederken mutluluk kelimesini kullandıkları saptanmıştır. Çocuklar yoğun olarak hastalıkları iyiye gittiğinde ya da daha sağlıklı olduklarını düşündüklerinde mutlu olduklarından bahsetmişlerdir. Aynı zamanda çocukların hastanedekeyken özledikleri şeylere sahip olduklarının hayalini kurarken anlatımlarına aynı duyguyla devam ettikleri görülmüştür. “Mutluluk” (f=31) kodu ile ilgili altı çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...bu ilaçlarla hastalığımın geçeceğini düşünüyorum. İlaçlar hakkında bilgi veriyorlar. Mutlu ediyor bu beni.” (K3, 10y).

“...burada sağlığım yerinde olduğu için mutlu oluyorum.” (K4, 11y).

“...bir an mutlu oldum. Çünkü ameliyat falan olmayacağı için. Antibiyotik ve serum ile geçeceğini söyledikleri için mutlu oldum.” (K8,12 y).

“...ailemden babam ve ablam olsa çok beni mutlu ederdi. Akrabalarım, bilgisayar, telefon gibi aletlerim olsa beni mutlu ederdi.” (K12, 14y).

“...telefonla oynadım, resim yaptım. Bunlar biraz can sıkıntımı geçirdi, mutlu hissettirdi. Ama bilgisayar olsa ve oynasam daha mutlu olurum.” (K11, 12y).

“...burada sevdiğim arkadaşlarım var. Bir arkadaşım var, yanıma taşındığı için mutluyum.” (K15, 9y).

Çocukların görüşmeler sırasında, hastane ortamında olmalarını ve sağlık ekibinin herhangi bir olumsuz durumda hızlı şekilde müdahale edeceklerini bilmelerinden dolayı güvende hissettiklerini ifade ettikleri görülmüştür. “Güven hissi” (f=11) kodu ile ilgili dört çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...burada hemşire ablalarla konuşuyorum. Onlar benim güvende hissetmemi sağlıyor. Beni rahatlatıyorlar.” (K4, 11y).

“...hastanedeysen kendimi güvende hissediyorum. Bir şey olduğunda hemen müdahale edeceklerini biliyorum.” (K7, 17y).

“...doktorların olması. Çünkü onların olması beni güvende hissettiriyor.” (K13, 13y).

“...hastanede olmak aslında aynı zamanda güven verici. Orada size bakan kişiler çok. Onlara güveniyorsun. Burada sağlığın için çalıştıklarını bildiğin için üzülme de gerek kalmıyor. Hastanede olduğunda daha çabuk iyileşiyorsun.” (K15, 9y).

Çocuklar görüşmeler sırasında, hastanede aldıkları tedavi ve bakım sayesinde daha sağlıklı hissettiklerini ifade etmişlerdir. “Sağlıklı hissetme” (f=10) kodu ile ilgili dört çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...iyi oldu gibi. Yani sağlıklıyım. İğne vuruyorlar sağlıklı oluyorum. Yemeklerimi sağlıklı bir şekilde yiyorum.” (K9, 11y).

“...aldığım tedavi sayesinde iyi hissediyorum artık, toparladım kendimi. Halsiz hissediyordum ilk yattığımda ama tedavi sayesinde daha iyiyim.” (K7,17 y).

“....tedavi olduğum için iyi hissediyorum. İyiye gittiğim için sağlıklı hissediyorum.” (K13, 13y).

“...ilk başta sağlığım yerinde olması beni çok mutlu etti. Çünkü ilk başta geldiğimde çok kötüydüm. Şu an çok daha iyiydim ve şu an sağlıklıyım.” (K4, 11y).

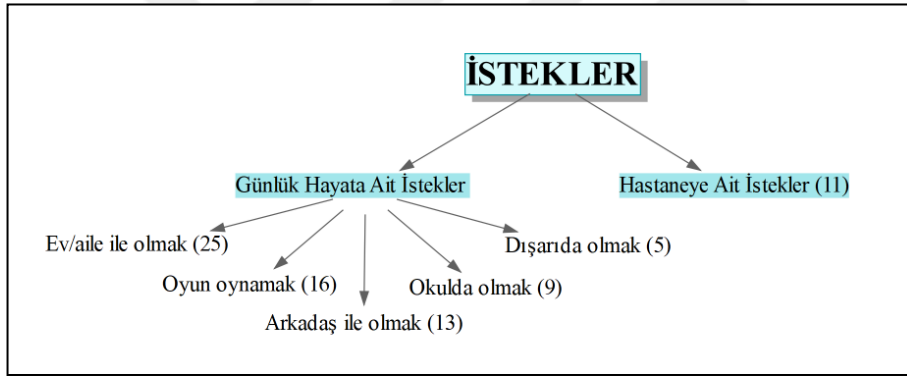
Görüşmeler sırasında, çocuklar kendi tedavileri hakkında söz sahibi oldukça ve kendilerine uygulanacak girişimlere katılım sağladıkça çocukların yeterlilik hissi yaşadıkları görülmüştür. “Yeterlilik hissi” (f=4) kodu ile ilgili iki çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...insülin ve kan şekeri ölçümünü çok rahat bir şekilde yapabiliyorum. İlk baştaki korkumu yendim.” (K4, 11y).

“...iğne vurulduğum için ilk başta korkmuştum. Ama şimdi alıştığım için kendim bile yapıyorum. İğnenin acıtacağını düşünüyordum. Ama şimdi çok kısacık sürüyor. 10 saniyecik bekliyorum çıkartıyorum. Kendim yapabiliyorum artık, acımıyor.” (K1, 12y).

6.2.2.4. Nitel görüşme aşaması istekler temasına ilişkin bulgular

Hastanede yatan çocuklarla yapılan görüşmeler sonunda oluşan “İstekler” temasıyla ilgili görüş ve bulgular incelendiğinde; “İstekler” teması Şekil 11’da görüldüğü gibi “Günlük Hayata Ait İstekler” ve “Hastaneye Ait İstekler” kategorileriyle ele alınmıştır.



Şekil 11. İstekler Temasının Hiyerarşik Kod-Alt Kod Model Haritası

Görüşmelerde çocukların hastanede kaldıkları süre boyunca özlem duyduklarından, hastanede sahip olmak istediklerinden ve hastanede yaşamak ve vakit geçirmek ile ilgili hayal kurdukları şeylerden bahsettikleri görülmüştür.

Çocukların yoğun olarak hastaneye yatmadan önceki hayatlarına ait özlem ve istek duydukları görülmüştür. Bu bağlamda, çocukların yoğunlukla hastaneden önceki yaşamlarına yönelik ifadelerde bulundukları saptanmıştır. Hastanede yatan çocukların, “Günlük Hayata Ait İstekler” kategorisinden en çok “Ev/aile ile olmak” tanımlamaya yönelik ifadeler kullandıkları saptanmıştır (f=25). Bu kategoriyi açıklayan diğer kodlar ve frekanslar şöyledir: “Oyun oynamak” (f=16), “Arkadaş ile olmak” (f=13), “Okulda olmak” (f=9) ve “Dışarıda olmak” (f=5) dir (Şekil 11).

Çocuklar hastaneye yatma ile birlikte aniden alışık oldukları çevreden, insanlardan ve eşyalardan ayrılmak zorunda kalırlar. Bu ayrılık süreci en başta fiziki bir yer değişikliği ile gerçekleşir. Çocuk hastaneye yatışı ile birlikte evden, evdeki düzeninden, aile üyelerinden ve evde aile ile birlikte geçirecekleri zamandan ayrı kalırlar. Çocukların çoğunun, hastanede kaldıkları süre boyunca evde ve aile ile olmak konusunda özlemleri ve istekleri olduğu görülmüştür. “Ev/aile ile olmak” (f=25) kodu ile ilgili beş çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...hastanede olunca biraz uzak kalıyorum evimden sevdiğim şeylerden ailemden. Evimi özlüyorum.” (K4, 11y).

“...kardeşlerimle vakit geçirmeyi bir de kendi evimde olmayı çok özledim.” (K5, 17y).

“...arkadaşlarım, ailem, ablam ve yakın çevremi özledim.” (K17, 17 y).

“...evde televizyon izlemeyi, bilgisayar oynamayı, evde kuşuma bakmayı özledim.” (K18, 8y).

“...evi özledim, kendi yatağında uyumayı özledim.” (K7, 17 y).

Çocuklar için oyun oynamak hem gelişimi desteklemek hem iletişim kurmayı sağlamak hem de öğrenmeyi gerçekleştirmek için şarttır. Çocuklar doğası gereği zamanlarının çoğunu oyun oynayarak geçirirler. Ancak hastane ortamı bu aktiviteleri gerçekleştirmek için çocuklara pek fazla imkan tanımaz. Çocuklar görüşmeler sırasında hastanenin fiziki koşullarından, arkadaşlarının ve oyun malzemelerinin olmamasından dolayı oyun oynamayı özlediklerini ifade etmişlerdir. “Oyun oynamak” (f=16) kodu ile ilgili dört çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...bizim evin önünde sınıf arkadaşlarım oturuyor. Bazen oraya gidiyorum oyun oynuyoruz. Oyun oynamayı özledim.” (K9, 11 y).

“...oyun oynamak isterdim, bisiklet sürmek isterdim, top oynamak isterdim.” (K12, 14y).

“...mesela top oynamak isterdim ama oynayamam. Çünkü burası dar.” (K18, 8y).

“...bilgisayar olsaydı burada onunla oynamak çok isterdim.” (K7, 17y).

Çocuklar görüşmeler sırasında, arkadaşlarını özlediklerinden ve onlarla olmak istediklerinden bahsetmişlerdir. Çocukların arkadaş ile olmayı oyun oynamak ve eğlenceli vakit geçirmek ile ilişkilendirdikleri görülmüştür. “Arkadaş ile olmak” (f=13) kodu ile ilgili dört çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...Ama arkadaşlarımı özliyorum. Bizim sokaktan arkadaşlarım var onlarla oynuyoruz. Onları özledim. Onlarda sürekli beni soruyorlarmış.” (K2, 11y).

“...futbol oynamak isterdim. Arkadaş ortamım olsaydı biraz daha eğlenmek isterdim.” (K6, 14 y).

“...bir tane arkadaşım var Mustafa Ali. Onun burada olmasını çok isterdim. Onunla oyun oynardık.” (K11, 12y).

“...arkadaşlarım olsa daha mutlu olurdum.” (K14, 11y).

Çocuklar görüşmeler sırasında, okullarından ve okulda olmaktan bahsetmişlerdir. Okulda olmak, çocuklar için arkadaşları ve öğretmenleri ile olmak, ders yapmak, spor yapmak ve iyi vakit geçirmek olarak algılanmaktadır. “Okulda olmak” (f=9) kodu ile ilgili üç çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...okulda en çok ders yapmayı özledim. Arkadaşlarımla oynamayı özledim. Öğretmenim ile konuşmayı özledim. Spor yapıyordum, aktivite yapmayı özledim.” (K3, 10y).

“...okula gidemediğim için üzgünüm. Hastaneye yatmadan önce 1. ve 2. grup ile birlikte okula gitmeyi çok istiyordum ama olmadı. Ama şimdi hastanede yatıyorum ve 1. ve 2. grup okula birlikte gidiyor, ona üzülüyorum. Okulda olmayı özledim” (K1, 12y).

“...okulumu özledim. Okulda koşmayı özledim, top oynamayı özledim.” (K18, 8y).

Çocuklar hastane ortamını kapalı bir alan olması ve belirli sebeplerle kısıtlılıklar yaşamaları nedeniyle hastaneden ziyade daha özgür hissedebildikleri hastane dışında olmak istediklerini ifade etmişlerdir. “Dışarıda olmak” (f=5) kodu ile ilgili üç çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...burada sürekli kalınca dışarı çıkmayı özliyor insan.” (K13, 13y).

“...bol bol dışarıda olmak isterdim. Daha çok çimenlerin üzerine oturup kitap okumak isterdim... Ama olmuyor. Gözetim altındayım. Burada kapalıyım. O yüzden yapamıyorum. Ama dışarıda vakit geçirmek, akşamları bol bol yürüyüş yapmak isterdim.” (K10, 18y).

“...dışarıda olmayı çok özlüyorum.” (K14, 11y).

Hastanede yatan çocukların, “İstekler” temasından “*Hastaneye Ait İstekler*” kategorisini tanımlamaya yönelik ifadeler kullandıkları saptanmıştır (f=11). Çocuklar görüşmeler sırasında hastanede onlar için sorun ya da eksik olan şeyleri düzeltmeye ve değiştirmeye yönelik isteklerinden bahsetmişlerdir. Çocuklar yoğun şekilde hastanenin fiziki koşullarını iyileştirmeye yönelik istekler sunarken aynı zamanda çocukların hastaneye yeni alanlar ekleyerek oyun alanlarını arttırmak istedikleri görülmüştür. Çocukların çoğunun hastane ile ilgili hayallerinin iyi vakit geçirmeye yönelik istekler olduğu saptanmıştır. “*Hastaneye Ait İstekler*” (f=11) kodu ile ilgili altı çocuğun açıklamaları aşağıdaki gibidir:

“...katta (serviste) alerjisi olan hasta olmadığı sürece çiçek getirilebilir, bakımını yapardık. Aslında buraya küçük çocuk ve büyük çocuklar için kütüphane yapılabilir.” (K10, 18y).

“...odalara balon koyardım. Fotoğraflar asardım. Top olsun isterdim. Kumandalı araba olsun isterdim. Yarıştırdık Doruk ile.” (K14, 11y).

“...bir yer daha olsaydı orda egzersiz yapabileceğimiz zamanlarımız olsaydı daha güzel olabilirdi. Ya da yakın bir yerde park olsaydı daha iyi olurdu bizim için.” (K15, 9 y)

“...yemek yemek için masa ve çocuklar için oyun masaları koyardım.” (K16, 8y).

“...hastanede belki küçük bir park olabilirdi. Ya da bir kütüphane olabilirdi. Ya da sosyal aktivite odası da olabilirdi.” (K17, 17y).

“...her odaya özel internet koyarım rahatlıkla internete girilebilsin diye. Oyun odası olmasını isterdim. Bir de bisikletimi getirebilmek isterdim.” (K11, 12y).

6.2.3. Nitel Görüşme Aşaması Kodların Bazı Sosyodemografik Değişkenlere Göre Dağılımları

Nitel görüşme aşamasına katılan çocukların ifadelerinin betimsel analiz sonucunda oluşan kodların, kategorilerin ve temaların bazı sosyodemografik değişkenlere göre dağılımları Tablo 14 ve Tablo 15’te sunulmuştur.

Tablo 14. Nitel Görüşme Aşaması Çocuğun Hastane Algı ve Deneyimlerinin Cinsiyete Göre Dağılımları

	Erkek	Kız
▼ İSTEKLER		
▼ Günlük Hayata Ait İstekler		
Dışarda olmak	2	3
Arkadaş ile olmak	9	4
Ev/aile ile olmak	12	13
Oyun oynamak	12	4
Okulda olmak	4	5
Hastaneye Ait İstekler	7	4
▼ DUYGULAR		
▼ Olumsuz Duygular		
Üzüntü	4	18
Sıklamak	14	9
Belirsizlik	1	3
Endişe	6	6
Korku	5	8
▼ Olumlu Duygular		
Mutluluk	11	20
Yeterlilik hissi	2	4
Güven hissi	6	5
Sağlıklı hissetme	6	4
▼ HASTALIK		
Kısıtlılıklar	10	9
Semptomlar/Belirtiler	8	9
▼ Tedavi		
Tedavi olumlu etki	7	6
Tedavi olumsuz etki	9	8
Hastalık Algısı	3	4
▼ HASTANE		
Uyku Düzeni	4	5
Hastane Algısı	12	12
▼ Ekip		
Olumsuz ekip algısı	2	4
Olumlu ekip algısı	19	18
Hastanede Aktiviteler	18	16
Hastane Fiziki Koşullar	10	13
# N = Belgeler	10 (55,6%)	8 (44,4%)

Tablo 14’te, çocukların ifadelerinin betimsel analiz sonucunda oluşan kodların, kategorilerin ve temaların cinsiyete göre dağılımları yer almaktadır. Tablo incelendiğinde; erkek çocuklarının en fazla ekip için olumlu bildirimlerde bulunduğu, kız çocukların ise en fazla mutluluk hissinden bahsettiği görülmektedir. Erkek çocuklar yoğun olarak hastanedeki aktivitelerden, hastanenin fiziki koşullarından, hastanedeyken ev/aile ile olmak ve oyun oynamak isteğinden, mutluluk ve sıkılmak ile ilgili duygu durumlarından bahsettikleri saptanmıştır. Kız çocuklar ise yoğun olarak hastanedeki aktivitelerden, hastanenin fiziki koşullarından, ekibin olumlu yönlerinden, hastane algısından, hastanedeyken ev/aile ile olmak isteğinden ve üzüntü yaşadıklarından bahsettikleri görülmüştür.

Tablo 15. Nitel Görüşme Aşaması Çocuğun Hastane Algı ve Deneyimlerinin Eğitim Düzeylerine Göre Dağılımları

	İlkokul	Ortaokul	Lise
İSTEKLER			
Günlük Hayata Ait İstekler			
Dışarıda olmak		2	3
Arkadaş ile olmak	1	10	2
Ev/aile ile olmak	6	12	7
Oyun oynamak	2	11	3
Okulda olmak	5	4	
Hastaneye Ait İstekler	4	4	3
DUYGULAR			
Olumsuz Duygular			
Üzüntü	4	15	3
Sıkılmak	1	14	8
Belirsizlik	1	2	1
Endişe	5	5	2
Korku	4	8	1
Olumlu Duygular			
Mutluluk	15	12	4
Yeterlilik hissi	1	4	1
Güven hissi	3	4	4
Sağlıklı hissetme		6	4
HASTALIK			
Kısıtlılıklar	1	10	8
Semptomlar/Belirtiler	1	8	8
Tedavi			
Tedavi olumlu etki	6	5	2
Tedavi olumsuz etki	1	9	7
Hastalık Algısı	2	5	
HASTANE			
Uyku Düzeni	2	5	2
Hastane Algısı	6	10	8
Ekip			
Olumsuz ekip algısı		4	2
Olumlu ekip algısı	11	14	12
Hastanede Aktiviteler	8	15	11
Hastane Fiziki Koşullar	8	10	5
# N = Belgeler	4 (22,2%)	9 (50,0%)	5 (27,8%)

Tablo 15’te, çocukların ifadelerinin betimsel analiz sonucunda oluşan kodların, kategorilerin ve temaların eğitim düzeyine göre dağılımları yer almaktadır. Tablo incelendiğinde; ilkokul çocuklarının en fazla mutluluk hissinden; ortaokul çocuklarının en fazla üzüntü hissinden ve hastanedeki aktivitelerden bahsettikleri; lisedeki adölesanların ekip için olumlu bildirimlerde bulundukları görülmektedir. İlkokul çocukları yoğun olarak hastanedeki aktivitelerden, hastanenin fiziki koşullarından, ekibin olumlu yönlerinden bahsettikleri saptanmıştır. Ortaokul çocukları yoğun olarak ekibin olumlu yönlerinden, hastane algısından, hastanede ev/aile ile olmak isteğinden, mutluluk ve sıkılmak gibi duyguları yaşadıklarından bahsettikleri görülmüştür. Lisedeki adölesanların ise yoğun olarak hastanedeki aktivitelerden, hastalığın neden olduğu kısıtlılık ve semptomlardan ve hastanede sıkılmak gibi duygu durumu yaşadıklarından bahsettikleri bulunmuştur.

6.2.4. Nitel Görüşme Aşaması Kod Bulutu

Nitel görüşme aşamasına katılan çocukların ifadelerinin betimsel analiz sonucunda oluşan kodlar ve kategoriler çocuklar tarafından atıf oranına (frekans) bağlı olarak kod bulutu ile Şekil 12’de gösterilmiştir.



Şekil 12. Nitel Görüşme Aşaması Kod Bulutu

Kod bulutu incelendiğinde; “hastanede aktiviteler”, “olumlu ekip algısı” ve “mutluluk” kodlarının daha fazla atıf aldığı görülmektedir. Bunların yanında “hastane fiziki koşullar”, “hastane algısı”, “ev/aile ile olmak” kodlarının da atıf sayıları (frekans) yüksektir. Buradan yola çıkarak çocukların önceliği hastanede nasıl zaman geçirdiği, hastanenin özelliklerinin nasıl olduğu, hastanedeki ekip ile nasıl iletişim kurduğu ve aileyle ve evde olmaya önem verdikleri anlaşılabılır. Bu bağlamda hastane ortamında çocukların çevreleri ile oldukça ilgili oldukları söylenebilir.

6.3. ÖLÇÜM ARACI GELİŞTİRME AŞAMASI BULGULARININ SUNULMASI

Bu bölümde ölçüm aracı geliştirme aşamasına ilişkin veriler değerlendirilerek sunulmuştur. Ölçüm aracı geliştirmede yer alan geçerlik ve güvenirlik analizlerine yönelik bulgular verilmiştir.

6.3.1. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Katılımcıların Sosyodemografik ve Hastalık ve Hastaneye İlişkin Özellikleri

Ölçüm aracı geliştirme aşamasına katılan çocukların sosyodemografik özellikleri ve hastalık ve hastaneye ilişkin özellikleri Tablo 16 ve Tablo 17’de sunulmuştur.

Tablo 16. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Katılımcıların Sosyodemografik Özellikler (n=230)

Özellikler	Sayı	Yüzde
Cinsiyet		
Erkek	121	52,6
Kız	109	47,4
Çocuk yaş		
7-12 yaş	117	50,9
13-18 yaş	113	49,1
Çocuk öğrenim durumu		
İlkokul	81	35,2
Ortaokul	72	31,3
Lise	77	33,5
Yerleşim yeri		
Köy/ kasaba	108	47,0
İl merkezi	122	53,0
Aile tipi		
Çekirdek aile	186	80,9
Diğer	44	19,1
Aile sosyo-ekonomik düzey		
Üst/orta	189	82,2
Alt	41	17,8
Baba eğitim durumu		
İlkokul ve altı	100	43,5
Ortaokul ve üstü	130	56,5
Baba meslek		
Memur	32	13,8
İşçi	120	52,2
Serbest meslek	78	33,9
Anne eğitim durumu		
İlkokul ve altı	91	39,6
Ortaokul ve üstü	139	60,4
Anne meslek		
Çalışmıyor	157	68,3
Çalışıyor	73	31,7
Çocuk yaş (X±SS)	12,11±3,38 (min=7, max=18)	
Kardeş sayısı (X±SS)	1,62±1,00 (min=0, max=9)	

Tablo 16’da çocukların sosyodemografik özelliklerinin dağılımları sunulmuştur. Çocukların %52,6’sı erkek, %47,4’ü kızdır. Çocukların %50,9’u 7-12 yaş arasında olup %49,1’i 13-18 yaş aralığındadır. Çocukların %35,2’si ilkokulda, %31,3’ü ortaokulda ve %33,5’i lisede öğrenim görmektedir. Köy/kasabada yaşayanların oranı %47,0 iken, il merkezinde yaşayanların oranı %53,0’dür. Çocukların %80,9’u çekirdek aile yapısına sahip iken, %82,2’si orta ve üst sosyoekonomik düzeyde aileye sahiptir. Çocukların babalarının eğitim durumları incelendiğinde; %43,5’i ilkokul ve altı eğitim düzeyinde, %56,5’i ortaokul ve üstü eğitim düzeyine sahiptir. Çocukların babalarının meslekleri incelendiğinde; %13,9’u memur, %52,2’si işçi olarak çalışırken, %33,9’u serbest meslek ile uğraşmaktadır. Çocukların annelerinin eğitim durumları incelendiğinde; %39,6’sı ilkokul ve altı eğitim düzeyine, %60,4’ü ortaokul ve üstü eğitim düzeyine sahiptir. Çocukların annelerinin çalışma durumları incelendiğinde; %63,3’ü çalışmamyorken %31,7’si çalışmaktadır. Araştırmaya katılan çocukların yaş ortalaması $12,11 \pm 3,38$ (min=7, max=18) olarak bulunmuştur. Araştırmaya dahil edilen çocukların kardeş sayısı ortalaması $1,62 \pm 1,00$ (min=0, max=9) olarak belirlenmiştir.

Tablo 17. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Katılımcıların Hastalık ve Hastaneye İlişkin Özellikleri (n=230)

Özellikler	Sayı	Yüzde
Hastalık tanı grubu		
Endokrin	37	16,2
Nöroloji	20	8,7
Kardiyoloji	13	5,7
Solunum-alerji	21	9,1
Nefroloji	17	7,4
Hemotoloji-onkoloji	41	17,8
Enfeksiyon	23	10,0
Cerrahi-acil	58	25,1
Hastalık başlangıç yaşı (X±SS)	10,63±4,44 (min=0, max=18)	
Tanı alma süresi		
1 aydan az	103	44,8
1 ay ve daha uzun	127	55,2
Başka hastalık varlığı		
Hayır	195	84,8
Evet	35	15,2
Hastaneye yatış sayısı		
Bir veya iki kez	138	60,0
İki kezden fazla	92	40,0
Hastanede kalınan gün sayısı		
Birinci veya ikinci gün	96	41,7
İkinci günden daha fazla	134	58,3
Toplam hastanede yatış süresi		
Bir hafta ve daha az	99	43,0
Bir haftadan çok	131	57,0
Medikal tedavi		
İnvaziv girişim	200	87,0
Noninvaziv girişim	30	13,0
Tedavi sırasında olumsuz deneyim		
Hayır	213	92,6
Evet	17	7,4
Hastanede olumsuz deneyim		
Hayır	221	96,1
Evet	9	3,9
Hastaneye gelmek için yer değiştirme durumu		
Hayır	128	55,7
Evet	102	44,3
Kaldığı oda özellikleri		
Tek kişilik	81	35,2
İki ve daha fazla kişilik	149	64,8
Hastanede takip edilme durumu		
Evet	53	23,0
Hayır	177	77,0
Hastaneye gelişte eşlik eden kişi		
Anne/baba	220	95,7
Diğer aile üyeleri	10	4,3
Hastanede refakat eden kişi		
Anne/baba	203	88,3
Diğer aile üyeleri	27	11,7
Çocuğun hastalığını bilme durumu		
Hayır	8	3,5
Evet	222	96,5

Tablo 17’de araştırmaya katılan çocukların hastane ve hastalığa ilişkin özelliklerinin dağılımları sunulmuştur. Çocukların %6,2’si endokrin, %8,7’si nöroloji, %5,7’si kardiyoloji, %9,1’i solunum-alerji, %7,4’ü nefroloji, %17,8’i hemotoloji-onkoloji, %10,0’u enfeksiyon, %25,0’i travma-acil grubunda bir hastalığa sahiptir. Çocukların hastalık başlangıç yaş ortalaması ise $10,63 \pm 4,44$ (min=0, max=18)’dir. Çocukların tanı alma süresi incelendiğinde; %44,8’i bir aydan az süre içinde, %55,4’ü ise 1ay ve daha uzun süre içinde tanı almıştır. Çocukların %15,2’si başka bir hastalığa sahiptir. Çocukların toplam hastaneye yatış sayısı incelendiğinde; bir veya iki kez yatanların oranı %60, ikiden fazla yatanların oranı %40’dır. Çocukların hastanede kaçınıcı günde oldukları incelendiğinde; %41,7’sinin bir ya da ikinci günde olduğu, %58,3’ünün iki günden uzun süredir kaldıkları belirlenmiştir. Çocukların hastanede kaldıkları toplam süre incelendiğinde; %43,0’ü bir hafta veya daha az, %57,0’si bir haftadan uzun kalmıştır. Çocukların %87,0’sinin tedavisinin invaziv girişim içerdiği bulunmuştur. Tedavi sırasında olumsuz deneyim yaşayan çocukların oranı %7,4, hastanede olumsuz deneyim yaşayanların oranı %3,6, hastaneye gelmek için il/kasaba değiştirenlerin oranı %44,3’dür. Çocukların %64,8’i iki veya daha fazla kişi ile odalarını payaşımaktadır. Hastanede takipli hasta oranı ise %23,0’dür. Çocukların %95,7’si hastaneye anne ya da babaları ile gelmiştir. Çocuklara hastanede refakat eden kişi incelendiğinde; çocukların %88,3’ünün yanında anne ya da babalarının kaldığı saptanmıştır.

6.3.2. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Ölçek Geçerlik Analizleri Bulguları

Ölçeğin geçerlik analizleri kapsam, yüzey geçerliği ve yapı geçerliği başlıkları altında sunulmuştur.

6.3.2.1. Kapsam Geçerliği Bulguları

Kapsam geçerliğinin hesaplanması için araştırmacılar tarafından oluşturulan ölçek madde havuzundaki maddeler 10 uzmanın görüşüne sunulmuştur. M-KGİ, 0,70 ile 1,00 arasında değiştiği görülürken, Ö-KGİ 0,86 olduğu bulunmuştur. Uzmanlardan gelen geribildirimlere dayalı olarak maddelerde gerekli düzeltmeler yapılmıştır. Yapılan kapsam geçerlik indeksi çalışmaları sonucunda yapısı düzeltilen maddeler ve ölçek soru havuzundan çıkarılan maddeler olmuştur. Araştırma grubu için ölçeğin madde sayısı 46 olarak belirlenmiştir. Kapsam geçerlik indeksi sonuçları Tablo 18’de verilmiştir.

Tablo 18. Uzmanların Değerlendirme Sonuçları ve Kapsam Geçerliliği İndeksi

	Uzman 1	Uzman 2	Uzman 3	Uzman 4	Uzman 5	Uzman 6	Uzman 7	Uzman 8	Uzman 9	Uzman 10	Kapsam Geçerlik İndeksi
Madde 1	4	3	4	4	4	1	2	4	4	4	0,90
Madde 2	3	1	4	4	4	4	1	4	3	4	0,80
Madde 3	4	4	4	4	4	4	2	4	4	4	0,90
Madde 4	4	4	4	3	4	4	4	4	4	4	0,90
Madde 5	4	4	4	4	4	4	2	4	4	4	0,90
Madde 6	4	4	4	4	4	4	2	4	4	4	0,90
Madde 7	4	4	4	4	4	4	2	4	4	4	0,90
Madde 8	4	4	4	4	4	4	3	4	3	4	1,00
Madde 9	3	1	1	2	4	4	3	4	4	4	0,70
Madde 10	4	1	4	4	4	4	3	4	4	4	0,90
Madde 11	4	4	2	4	4	4	2	4	1	4	0,70
Madde 12	3	4	4	3	4	4	1	4	3	4	0,90
Madde 13	3	4	1	3	4	2	2	4	4	4	0,70
Madde 14	4	4	3	2	4	4	3	4	3	4	0,90
Madde 15	4	4	1	2	4	4	3	4	3	4	0,80
Madde 16	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1,00
Madde 17	4	4	4	1	2	4	4	4	1	4	0,70
Madde 18	4	4	4	1	4	4	4	4	2	4	0,80
Madde 19	4	4	4	3	4	3	4	4	4	4	1,00
Madde 20	4	4	4	3	4	4	3	4	4	3	1,00
Madde 21	4	4	4	2	4	4	3	1	3	3	0,80
Madde 22	4	1	4	3	4	4	2	4	4	4	0,80
Madde 23	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1,00
Madde 24	2	4	4	4	4	4	2	4	3	4	0,70
Madde 25	3	4	4	3	2	4	2	4	1	4	0,70
Madde 26	3	4	4	3	4	4	4	4	4	4	1,00
Madde 27	2	1	4	4	2	4	4	4	4	4	0,70
Madde 28	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1,00
Madde 29	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1,00

Madde 30	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1,00
Madde 31	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1,00
Madde 32	2	4	4	4	4	4	1	4	1	4	0,70
Madde 33	4	4	4	1	4	4	2	3	4	4	0,80
Madde 34	4	4	4	2	4	4	1	2	4	4	0,70
Madde 35	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1,00
Madde 36	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1,00
Madde 37	4	4	1	4	4	4	2	4	4	4	0,80
Madde 38	3	4	4	4	4	2	2	4	3	4	0,80
Madde 39	4	4	4	3	4	2	4	4	4	4	0,90
Madde 40	4	4	1	4	4	3	3	4	4	4	0,90
Madde 41	4	4	1	4	2	2	3	4	3	4	0,70
Madde 42	4	4	1	3	4	3	3	4	4	4	0,90
Madde 43	4	4	4	3	4	4	3	4	4	4	1,00
Madde 44	4	4	1	2	4	3	2	4	4	4	0,70
Madde 45	4	4	4	1	4	2	2	4	4	4	0,70
Madde 46	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1,00
Madde 47	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1,00
Madde 48	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1,00
Madde 49	4	4	4	3	4	4	1	4	4	4	0,90
Madde 50	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1,00
Madde 51	2	4	1	4	4	4	2	4	4	4	0,70
Madde 52	4	4	4	3	4	4	4	4	4	4	1,00
Madde 53	4	4	4	3	4	4	4	4	4	4	1,00
Madde 54	4	1	4	4	4	4	1	4	4	4	0,80
Madde 55	2	4	4	3	4	4	2	3	3	4	0,80
Madde 56	2	1	4	4	4	3	3	3	3	4	0,80
Madde 57	3	1	4	4	4	3	4	4	3	4	0,90
Madde 58	3	4	4	3	4	3	3	4	3	4	1,00
Madde 59	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1,00
Madde 60	3	4	4	3	2	4	2	2	4	4	0,70
Ortalama											0,86

6.3.2.2. Yüzey Geçerliği Bulguları

Uzman görüşlerinden sonra 46 maddelik ölçek madde havuzu ölçüm aracı geliştirme aşamasının örnekleme dışında tutulan hastanede yatan 15 çocuk hastaya uygulanarak ölçek maddelerinin anlaşılabilirlik, okunabilirlik, maddelerin uzunluğu gibi kriterler açısından değerlendirmeleri istenmiştir. Yüzey geçerliği uygulamasında yer alan 15 çocuğun verileri ölçüm aracı geliştirme aşaması uygulaması verilerine dâhil edilmemiştir. Yüzey geçerliği için yapılan uygulama sonucu “Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği”nin maddelerinde herhangi bir değişiklik yapılmamış ve yüzey geçerliğinin olduğu kabul edilmiştir. Bu aşamalardan sonra ölçek uygulamaya hazır hale getirilmiştir. Metodolojik araştırmaya hastanede yatan 230 hasta çocuk ile devam edilmiştir.

6.3.2.3. Yapı Geçerliği Bulguları

Ölçeğin yapı geçerliği iki aşamalı olarak uygulanmıştır. İlk aşamada açıklayıcı faktör analizi [AFA] uygulanmış, daha sonra ise doğrulayıcı faktör analizi [DFA] ile oluşturulan yapı test edilmiştir.

6.3.2.3.1. Açıklayıcı faktör analizi bulguları

Ölçek geçerliği için öncelikle Açıklayıcı Faktör Analizinde Principal Axis Factoring methodu ve Promax Döndürme (Rotation) metodu kullanılmıştır.

Ölçek maddelerinin ilk işlem veri setinin faktör analizine uygunluğu Kaiser-Meyer-Olkin örneklem yeterlilik testi (KMO) ve Barlett küresellik testi ile yapılmıştır. Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği’nin Kaiser Meyer Olkin (KMO) ve Barlett testi sonuçları Tablo 19’da gösterilmiştir.

Tablo 19. ÇHYKÖ Kaiser Meyer Olkin (KMO) ve Barlett Testi Sonuçları

KMO		0,759
Barlett testi	x^2	1357,606
	Serbestlik derecesi (sd)	136
	p	0,000***

***p<0,001

Ölçeğin KMO değeri 0,767 ve Barlett Sphericity testi sonucu $\chi^2=1357,606$ (df=136) ($p<0,001$) olarak bulunmuştur. KMO değerine bakılarak örneklem büyüklüğünün iyi düzeyde yeterli ve Barlett Sphericity testi sonucuna göre de normal dağılım gösterdiği belirlenmiştir. Elde edilen bulgulara dayanarak ölçeğin faktör analizi yapmak için veri setinin uygun olduğuna karar verilmiştir (Tablo 19).

Açıklayıcı faktör analizi yapılmadan önce ölçeğin tüm maddeleri ile güvenirlik analizi yapıp maddeler arası korelasyon katsayıları incelenmiştir. İlk sonuçlara göre, otuz maddenin [M] (m1, m2, m3, m4, m5, m6, m7, m8, m9, m10, m11, m17, m18, m19, m20, m21, m22, m23, m24, m25, m29, m30, m31, m37, m38, m39, m40, m41, m42, m46) ters kodlandığı belirlenmiştir. Gerekli kodlama değişiklikleri yapıldıktan sonra analiz uygulanmıştır.

Bir maddenin aynı anda iki faktörde yer alması ve yer aldığı faktörlerdeki faktör yükleri arasında 0,10 veya daha az fark olması binişik madde olarak ifade edildiği için binişik maddeler ile bir faktördeki faktör yükünün 0,30'dan küçük olan maddelerin ölçekten çıkarılma işlemine karar verilmiştir. Yapılan incelemeler ve tekrarlı uygulamalar sonucunda 29 madde ölçekten çıkarılmıştır. Yapılan açıklayıcı faktör analizi sonucunda faktör analizi kapsamında binişik olan veya faktör yükü 0,30'un altında kalan ölçeğin 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 17, 18, 19, 20, 21, 25, 29, 30, 31, 32, 34, 37, 42, 45, 46 numaralı maddeleri ölçekten çıkarılmıştır.

Geçerlik ve güvenirlik analizlerinde madde toplam korelasyonu 0,20'un üstünde olan ve faktör yük değeri 0,30'ın üstünde olan 17 maddenin sonuçları verilmiştir. Maddeler, ölçekten çıkarıldıktan sonra tekrar AFA uygulanmıştır. Analiz sonucunda Promax dik döndürme yöntemi ile elde edilen döndürülmüş faktör yapısı oluşturulmuştur. Faktör analizi için özdeğer (eigenvalue değeri) 1,00 olarak alınmış ve ölçeğin beş alt boyuta dağıldığı belirlenmiştir. Ölçeğin açıklayıcı faktör analizi sonucunda elde edilen alt boyutların öz değerleri ve açıkladıkları varyans miktarları Tablo 20'de gösterilmiştir.

Tablo 20. ÇHYKÖ Alt Boyutları Tarafından Açıklanan Varyans Oranları

Boyutlar	Özdeğer	Varyans	Yığılmalı Varyans
1. Alt Boyut	3,700	19,245	19,245
2. Alt Boyut	3,133	17,189	36,434
3. Alt Boyut	1,600	6,088	42,522
4. Alt Boyut	1,255	5,369	47,891
5. Alt Boyut	1,121	3,257	51,148

* Principal Axis Factoring ve Promax Döndürme Yöntemleri kullanılmıştır.

Özdeğeri 3,700 olan birinci faktörün varyansın %19,245’ini, özdeğeri 3,133 olan ikinci faktörün varyansın %17,189’unu, özdeğeri 1,600 olan üçüncü faktörün varyansın %6,088’ini, özdeğeri 1,255 olan dördüncü faktörün varyansın %5,369’unu, özdeğeri 1,121 olan beşinci faktörün varyansın %3,257’sini açıkladığı belirlenmiştir. Açıklanan toplam varyans %51,148 olarak bulunmuştur (Tablo 20).

Yapılan değerlendirmede faktör yükü 0,40’ın altında kalan madde olmadığı belirlenmiştir. Analiz sonrası 17 maddelik ölçek ile açıklayıcı faktör analizi tekrarlanmıştır. Analiz sonucunda beş alt boyuttan ve 17 maddeden oluşan “Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği” oluşturulmuştur. Ölçeğin alt boyutlarını oluşturan maddelere ilişkin faktör yükleri Tablo 21’de verilmiştir.

Tablo 21. ÇHYKÖ Alt Boyutlarını Oluşturan Maddelere İlişkin Faktör Yükleri

Madde No	Faktör Yükleri				
	1. Boyut	2. Boyut	3. Boyut	4. Boyut	5. Boyut
M 39	0,798				
M 40	0,789				
M 41	0,748				
M 38	0,629				
M 22		0,900			
M 23		0,809			
M 24		0,654			
M 15			0,712		
M 33			0,672		
M 28			0,628		
M 27				0,616	
M 35				0,611	
M 36				0,538	
M 26				0,460	
M 44					0,710
M 43					0,648
M 16					0,596

ÇHYKÖ'nin faktör yapısı incelendiğinde; birinci boyuttaki maddelerin faktör yüklerinin 0,629 ile 0,798 arasında, ikinci boyuttaki maddelerin faktör yüklerinin 0,654 ile 0,900 arasında, üçüncü boyuttaki maddelerin yüklerinin 0,628 ile 0,712 arasında, dördüncü boyuttaki maddelerin faktör yüklerinin 0,460 ile 0,616 arasında, beşinci boyuttaki maddeleri faktör yüklerinin ise 0,596 ile 0,710 arasında değiştiği bulunmuştur (Tablo 21). Maddelerin faktör yüklerinin iyi düzeyde olduğu belirlenmiştir.

6.3.2.3.2. Doğrulamalı faktör analizi bulguları

Araştırmaya katılan çocukların toplanan verilerle elde edilen bulguların teorik yapıyla uyum gösterip göstermediğini incelemek için AMOS programında birinci düzey çok faktörlü model ile doğrulamalı faktör analizi yapılmıştır. Doğrulamalı faktör analizinde çocuklardan toplanan veriler ile teorik yapının uyum sağlayıp sağlamadığı araştırılmıştır.

Faktör analizi sonucu çıkan uyum indeksleri Tablo 22'de gösterilmiştir. Bu bilgiler doğrultusunda doğrulamalı faktör analizi sonuçlarına göre ÇHYKÖ'nin uyum indekslerine bakıldığında, uyum indekslerinin kabul edilebilir düzeyde olduğu söylenebilir.

Tablo 22. ÇHYKÖ Doğrulamalı Faktör Analizi Sonuçları

χ^2	df	χ^2/df	GFI	CFI	RMSEA	AGFI	IFI	PGFI	TLI	NFI
198,456	107	1,855	0,915	0,927	0,061	0,878	0,929	0,640	0,908	0,858

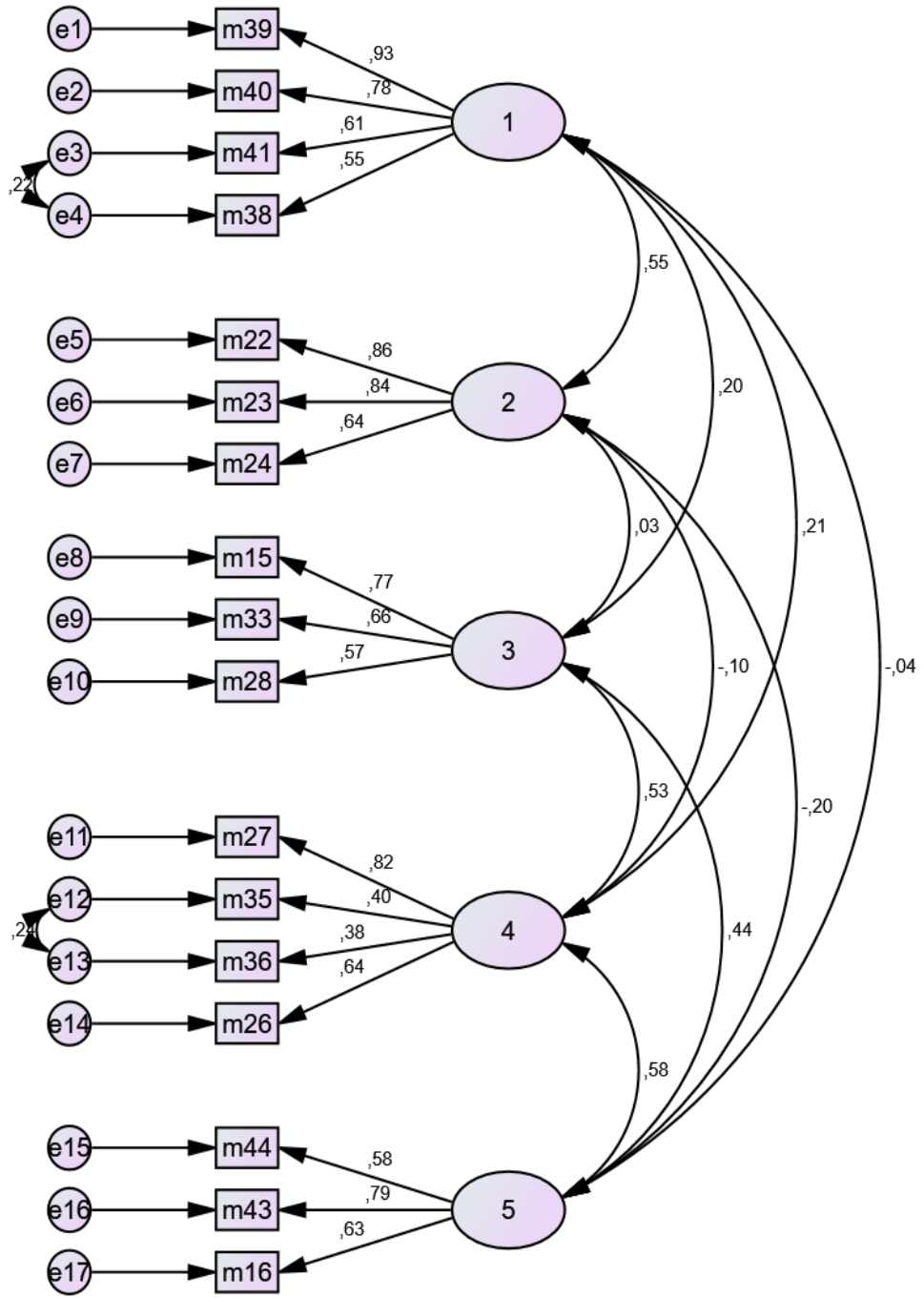
Tablo 22 incelendiğinde; $\chi^2=198,456$, $DF=107$, $\chi^2/df=1,855$, $GFI=0,915$, $CFI=0,927$, $RMSEA=0,061$, $AGFI=0,878$, $IFI=0,929$, $PGFI=0,640$, $TLI=0,908$, $NFI=0,858$ olarak bulunmuştur (Tablo 22).

ÇHYKÖ'nin birinci düzey doğrulamalı faktör analizine ilişkin faktör yükleri Tablo 23'te, birinci düzey doğrulamalı faktör analizine ilişkin model yapısı ise Şekil 13'de sunulmuştur.

Tablo 23. ÇHYKÖ Doğrulayıcı Faktör Analizi Faktör Yükleri

MADDE NO	FAKTÖR	FAKTÖR YÜKLERİ
Madde 39	Faktör 1	0,926
Madde 40		0,785
Madde 41		0,609
Madde 38		0,549
Madde 22	Faktör 2	0,860
Madde 23		0,843
Madde 24		0,642
Madde 15	Faktör 3	0,770
Madde 33		0,661
Madde 28		0,574
Madde 27	Faktör 4	0,815
Madde 35		0,400
Madde 36		0,382
Madde 26		0,643
Madde 44	Faktör 5	0,582
Madde 43		0,791
Madde 16		0,635

Tablo 23 ve Şekil 13'e göre ölçeğin maddelerin faktör yüklerinin 0,382 ile 0,926 arasında değiştiği görülmüştür. Yapılan DFA sonucunda ölçekte bulunan tüm maddelerin faktör yükleri 0,40'tan büyük olduğu için (Madde 36 için 0,38) ölçekten herhangi bir maddenin çıkarılmasına gerek duyulmamıştır.



Şekil 13. ÇHYKÖ Doğrulayıcı Faktör Analizi Modeli

Tablo 24. ÇHYKÖ Birleşim ve Ayrışım Geçerlik Sonuçları (n= 230)

Alt Boyut	CR	AVE	MSV	MaxR(H)	1	2	3	4	5
1	0,827	0,552	0,293	0,881	0,743				
2	0,828	0,620	0,293	0,857	0,541***	0,788			
3	0,710	0,453	0,272	0,732	0,195*	0,026	0,673		
4	0,671	0,354	0,346	0,743	0,214*	0,100	0,522***	0,595	
5	0,712	0,456	0,346	0,740	0,041	0,195*	0,441***	0,588***	0,675

CR: Composite Reliability, AVE: Average Variance Extracted, MSV: Maximum Squared Variance

*p<0,050, **p<0,010, ***p<0,001,

DFA analiz sonucuna göre ölçeğin birleşim ve ayrışım geçerliliği incelenmiştir. Analiz sonucunda her beş alt boyutta CR değerinin dördüncü alt boyut hariç (0,67) 0,70'ten büyük olduğu belirlenmiştir. AVE değeri incelendiğinde; 0,50'nin üstünde olan birinci ve ikinci boyut olduğu ve tüm boyutlar için CR>AVE olduğu saptanmıştır. Ayrışım ve birleşim değerlerini sınırdan karşılamıştır (Tablo 24).

Analiz sonucunda MSV<AVE ve AVE karekökünün faktörler arası korelasyondan büyük olduğu belirlenmiştir. Bu sonuçlar ölçeğin ayrışım geçerliliğine sahip olduğunu göstermektedir.

Doğrulayıcı faktör analizi sonuçlarının beklenen değerleri karşıladığı görüldükten sonra güvenilirlik analizlerine geçilmiştir. Yapılan AFA ve DFA analizleri sonucunda ölçeğin geçerli olduğu saptanmıştır.

6.3.3. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Ölçek Güvenirlik Analizleri Bulguları

Madde analizlerine geçilmeden önce, maddelerin içerikleri dikkate alınarak alt boyutlara isim verilmiştir. Alt boyutlara verilen isimler ve alt boyutları oluşturan madde numaraları Tablo 25'te verilmiştir.

Tablo 25. ÇHYKÖ Alt Boyut İsimleri ve Madde Numaraları

Alt Boyut	Alt Boyut Adı	Madde Numaraları
Birinci alt boyut	HASTALIK	38, 39, 40, 41
İkinci alt boyut	KORKU	22, 23, 24
Üçüncü alt boyut	AKTİVİTE	15, 28, 33
Dördüncü alt boyut	HASTANE	26, 27, 35, 36
Beşinci alt boyut	ALGI	16, 43, 44

Tablo 25’te ölçeğin ÇHYKÖ alt boyutları ve alt boyutlarında yer alan maddeler gösterilmiştir. ÇHYKÖ “hastalık” alt boyutu (M38, M39, M40, M41) (4 madde), “korku” alt boyutu (M22, M23, M24) (3 madde), “aktivite” alt boyutu (M15, M28, M33) (3 madde), “hastane” alt boyutu (M26, M27, M35, M36) (4 madde) ve “algı” alt boyutu (M16, M43, M44) (3 madde)’den oluşmaktadır (Tablo 25).

Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği’nin güvenilirliğini değerlendirmek için ölçek ve alt boyutları için Cronbach Alfa katsayısı, madde toplam korelasyon değerleri, madde alt boyut korelasyon değerleri, alt boyut ölçek korelasyon değerleri kullanılmıştır. Ölçeğe ilişkin madde analizleri ve iç tutarlılık katsayıları Tablo 26 ve Tablo 27’de verilmiştir.

Tablo 26. ÇHYKÖ Madde-Toplam Puan Analizleri ve İç Tutarlılık Katsayıları

	X	SS	Madde Silindiğinde Ölçek Ortalaması	Madde Silindiğinde Ölçek Varyansı	Düzeltilmiş Madde Bütün Korelasyonu	Madde Ayırtedicilik	Madde Silindiğinde Cronbach α
M38	3,20	1,46	52,2261	99,337	0,334	6,861**	0,746
M39	3,19	1,55	52,2391	91,571	0,580	13,183**	0,722
M40	3,20	1,62	52,2261	94,027	0,464	10,574**	0,733
M41	3,27	1,42	52,1565	95,076	0,510	10,112**	0,730
M22	2,69	1,55	52,7435	99,004	0,317	6,743**	0,748
M23	2,64	1,62	52,7913	96,821	0,367	7,619**	0,743
M24	2,18	1,55	53,2522	100,792	0,256	5,009**	0,754
M15	2,20	1,31	53,2304	98,405	0,426	9,587**	0,738
M28	2,55	1,39	52,8826	101,388	0,281	5,926**	0,750
M33	2,11	1,25	53,3217	101,136	0,337	7,425**	0,746
M26	3,30	1,46	52,1261	98,591	0,361	6,985**	0,744
M27	3,39	1,46	52,0435	97,177	0,410	8,194**	0,739
M35	4,81	0,57	50,6174	108,630	0,189	2,509*	0,756
M36	4,73	0,62	50,7043	107,720	0,241	3,125*	0,754
M16	3,69	1,39	51,7391	104,735	0,158	4,363**	0,761
M43	3,74	1,42	51,6913	102,852	0,219	5,581**	0,756
M44	4,46	1,01	50,9652	103,256	0,337	6,050**	0,747

Toplam Cronbach Alfa Katsayısı 0,757

*p<0,05, **p<0,01

Tablo 26’da ölçek maddelerinin puan ortalamaları, standart sapmaları, ölçeğin bütününe ilişkin madde analizleri ve iç tutarlılık katsayıları gösterilmiştir. ÇHYKÖ iç tutarlılığını gösteren Madde Silindiğinde Cronbach Alfa değerleri incelendiğinde; 0,722 ile 0,761 arasında değiştiği saptanmıştır. ÇHYKÖ Düzeltilmiş Madde-Bütün Korelasyonu incelendiğinde; maddelerin tümünün 0,20’nin üzerinde olduğu (M16 ve M35 hariç) bulunmuştur. Ölçeğin toplam Cronbach Alfa değeri ise 0,757’dir. Ölçek “oldukça güvenilir” kategoride yer almaktadır (Tablo 26).

Geliştirilen ölçeğin madde ayırt ediciliğinin belirlenmesine yönelik %27’lik alt-üst grup puan ortalamalarının Student t testi ile değerlendirilmesi sonucunda, tüm maddeler için iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu saptanmıştır ($p<0,05$) (Tablo 26).

Tablo 27. ÇHYKÖ Madde-Alt Boyut Analizleri ve İç Tutarlılık Katsayıları

Madde No	Alt Boyut	Madde Silindiğinde Ölçek Ortalaması	Madde Silindiğinde Ölçek Varyansı	Düzeltilmiş Madde Bütün Korelasyonu	Öge Silindiğinde Cronbach α	Cronbach α
M38	HASTALIK	9,6826	15,563	0,558	0,820	0,825
M39		9,6957	13,392	0,735	0,739	
M40		9,6826	13,266	0,700	0,756	
M41		9,6130	15,304	0,615	0,795	
M22	KORKU	4,8261	7,769	0,735	0,692	0,821
M23		4,8739	7,552	0,712	0,715	
M24		5,3348	8,756	0,584	0,841	
M15	AKTİVİTE	4,6652	5,018	0,541	0,594	0,706
M28		4,3174	5,012	0,474	0,682	
M33		4,7565	5,154	0,561	0,573	
M26	HASTANE	12,9391	4,267	0,520	0,486	0,632
M27		12,8565	4,019	0,573	0,430	
M35		11,4304	7,984	0,380	0,618	
M36		11,5174	7,875	0,369	0,617	
M16	ALGI	8,2130	4,457	0,501	0,626	0,697
M43		8,1652	3,981	0,590	0,500	
M44		7,4391	5,959	0,483	0,660	

Tablo 27’de ölçeğin madde-alt boyutlarına ilişkin madde analizleri ve iç tutarlılık katsayıları gösterilmiştir. ÇHYKÖ iç tutarlılığını gösteren Madde Silindiğinde Cronbach Alfa değerleri incelendiğinde; 0,430 ile 0,841 arasında değiştiği saptanmıştır. ÇHYKÖ Düzeltilmiş Madde Bütün Korelayonu incelendiğinde; maddelerin tümünün 0,40’nin üzerinde olduğu (M35 için 3,80 ve M36 için 0,369) bulunmuştur. ÇHYKÖ iç tutarlılığını gösteren Cronbach Alfa değerleri incelendiğinde; hastalık alt boyutu için 0,825, korku alt boyutu için 0,821, aktivite alt boyutu için 0,706, hastane alt boyutu için 0,632 ve algı alt boyutu için 0,697 olarak saptanmıştır (Tablo 27).

Tablo 28. ÇHYKÖ İki Yarıya Bölme Analiz Sonuçları

İki Yarıya Bölme Analizi (Split Half)				
Birinci yarı Cronbach Alfa	İkinci yarı Cronbach Alfa	Spearman- Brown	Guttman split- half	İki yarı arasında korelasyon
0,540	0,595	0,852	0,851	0,743

Yapılan iki yarıya bölme analizinde ölçeğin iki yarısı arasındaki korelasyonun 0,743, Spearman Brown analizi güvenilirlik katsayısının 0,852 ve Guttman Split-Half güvenilirlik katsayısının 0,851 olduğu bulunmuştur (Tablo 28).

ÇHYKÖ’nin bileşenlerinin birbirileri ve ölçek toplam puanı ile arasındaki korelasyon değerlerinin yer aldığı korelasyon matrisi Tablo 29’da gösterilmiştir.

Tablo 29. ÇHYKÖ Bileşenleri Korelasyon Matrisi

		HASTALIK	KORKU	AKTİVİTE	HASTANE	ALGI
HASTALIK	<i>r</i>	1				
KORKU	<i>r</i>	0,423**	1			
AKTİVİTE	<i>r</i>	0,145*	0,024	1		
HASTANE	<i>r</i>	0,175**	0,076	0,362**	1	
ALGI	<i>r</i>	0,032	0,168*	0,311**	0,436**	1
TOTAL	<i>r</i>	0,715**	0,519**	0,572**	0,580**	0,432**

*p<0,05, **p<0,01

Tablo 29 incelendiğinde; ÇHYKÖ'nin tüm bileşenleri ile ölçek toplam puanı arasında pozitif yönde orta ve yüksek düzeyde ilişkiye sahiptir. İlişki düzeyi açısından incelendiğinde; ÇHYKÖ ölçek puanı ile en yüksek ilişkiye sahip değişken 0,715 ile “hastalık” bileşenidir. ÇHYKÖ ile ilişkisi en düşük olan bileşen ise 0,432 ile “algı” bileşenidir. Bu durum ÇHYKÖ'nin yapı geçerliğini desteklemektedir (Tablo 29).

Ölçek Tepki Yanlılığı: Araştırmada kişilerin ölçek maddelerine verdikleri tepkilerin eşit olup olmadığı Hotelling T² testi ile değerlendirilmiştir. Bu test sonucunda Çocuk İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği Hotelling T²=1882,870, p=0,000 olarak saptanmıştır. Ölçekte tepki yanlılığı olmadığı belirlenmiştir.

7. TARTIŞMA

Araştırma bulgularının tartışılması, doktora tez çalışmasının üç aşamadan oluşması nedeniyle üç bölümde ele alınmıştır. Bunlar:

1. Sistematik Derleme Aşaması Bulguları Tartışılması
2. Nitel Görüşme Aşaması Bulguları Tartışılması
3. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Bulguları Tartışılması'dır.

7.1. SİSTEMATİK DERLEME AŞAMASI BULGULARI TARTIŞILMASI

Bu bölümde sistematik derleme aşamasına ilişkin 24 çalışmaya ait sonuç verileri tartışılmıştır. Sistematik derleme aşamasına dahil edilen çalışmaların sonuç bulguları hastalık ile ilgili, ruhsal durum ile ilgili, okul/arkadaş çevresi ile ilgili, sosyal aktivite ve günlük aktiviteler ile ilgili, aile ve ev yaşamı ile ilgili ve hastane ile ilgili olarak altı grupta ele alınmıştır.

Hastalık varlığı ve hastaneye yatma çocuğu korkutan, rahatsız eden ve hoş olmayan deneyimler içermektedir (Erdoğan ve ark., 2020; Lau ve Tse, 1993; Boztepe ve ark., 2017). Çocuklarda hastaneye yatmaya bağlı olarak anksiyete, korku, endişe ve kaygı gibi olumsuz duygular görülebilmektedir (Beytut ve ark., 2009). Bu durum çocuğun hastalık ve tedaviye daha zor uyum göstermesine neden olmakta, iyileşme hızını azaltmakta, hastanede yatış süresini uzatmakta ve yaşam kalitesini düşürmektedir (Üstün ve ark., 2014).

Çalışmaya dahil edilen araştırmalarda çocuğun hastalığının yaşam kalitesini etkilediği ile ilgili anlamlı sonuçların olduğu saptanmıştır (Akkuş ve Ayhan, 2018; Çelik, 2019; Fırat, 2014; Yüksel, 2018; Erturan ve ark., 2013; Keleş, 2017; Tezer, 2020; Kocaaslan, 2016; Harmancı, 2013; Yıldırım, 2011; Hacıoğlu, 2020; Akaydın, 2020; Yılmaz, 2015; Kalaycı, 2019; Şancı, 2016; Uğur, 2020). Öztoprak (2019) çalışmasında, çocuğun medikal tedavi almasının yaşam kalitesini düşürdüğünü bildirmiştir (Öztoprak, 2019). Doğuştan kalp hastalığı olan çocuklarla yapılan çalışmada, çocuğun yaşam kalitesini hastalığın tipi, hastalığın sınıfı, cerrahi girişim uygulanma durumu, medikal tedavi varlığı değişkenlerinin etkili olduğu rapor edilmiştir (Konca, 2016). Baytekin (2017)'in yaptığı çalışmada, çocuğun yaşam

kalitesi düzeyine hastalık tanısının etkili olduğu bildirilmiştir (Baytekin, 2017). Lumbosakral spina bifidalı çocuklarla yürütülen çalışmada, hastalığın yarattığı kısıtlılıkların çocuğun yaşam kalitesini azalttığı bulunmuştur (Güloğlu ve ark., 2019). Araştırmaya dahil edilen çalışma bulgularını literatürdeki bu çalışma sonuçları desteklemektedir. Hastalığın ortaya çıkardığı durumlar (hastalığın şiddeti, aktif evrede olma ve remisyon süresi, ilaç sayısı ve ilaç sıklığı, seçilen tedavi yöntemleri, tedavi yan etkileri vb.) ve belirtiler (laboratuvar değerlerinde bozukluk, hastalığa özgü semptomlar vb.) çocuğun bağımsızlığının engellenmesine, hastalığa uyumun gecikmesine, rutin hayatından sürekli kopma yaşanmasına neden olur. Bu durumun çocuğun yaşam kalitesinin azalmasına neden olduğu düşünülmektedir.

Araştırmamız sonucunda çocuğun ruhsal durumunun yaşam kalitesini etkilediği ile ilgili araştırmalar olduğu bulunmuştur (Yüksel, 2018; Tezer, 2020; Erturan ve ark., 2013; Yıldırım, 2011; Yılmaz, 2015; Çolak, 2012; Dinç ve ark., 2018; Tekin, 2017; Baş, 2020). Akneli ergenlerle yapılan çalışmada, yalnızlık düzeyi ile yaşam doyumu arasında negatif yönde orta düzeyde anlamlı korelasyon olduğu ve yalnızlık arttıkça yaşam doyumunun azaldığı bildirilmiştir (Erturan ve ark., 2014). Sertçelik ve ark. (2018) yaptığı çalışmada, doğuştan kalp hastalığı olan çocuklarda ruhsal belirti düzeyinin artması durumunda yaşam kalitesi ölçeğinin duygusal iyilik ve özsaygı alt boyutlarının anlamlı düzeyde azalttığını bulmuşlardır (Sertçelik ve ark., 2018). Şahin ve ark. (2015) yaptığı çalışmada, durumluk-sürekli kaygı durumu ile yaşam kalitesi arasında negatif yönde ilişki olduğu bildirilmiştir (Şahin ve ark., 2015). Araştırmamıza dahil edilen çalışmaların sonuç bulguları ile literatür sonuçları benzerdir. Çocukta anksiyete ve depresif ruh halinin çocuğun yaşamdan doyum alamamasına ve yaşam kalitesinin düşmesine neden olduğu düşünülmektedir.

Çalışmaya dahil edilen araştırmalarda çocuğun okul hayatının yaşam kalitesini etkilediği ile ilgili anlamlı sonuçların olduğu saptanmıştır (Akaydın, 2015; Kalaycı, 2019; Mızrak, 2019; Düken, 2018). Kanseri tanısı almış çocuklarla yapılan çalışmada, çocuğun okula devam ediyor olmasının yaşam kalitesi düzeyini arttırdığı bildirilmiştir (Baytekin, 2017). Altıparmak ve ark. (2012) yaptıkları çalışmada, olumlu okul yaşantısının ergenlerin yaşam kalitelerini artırıcı etkisinin olduğunu rapor etmişlerdir (Altıparmak ve ark., 2012). Çocukların arkadaş ilişkilerinin, okula devam etme durumunun ve iyi okul başarısına sahip olmasının, arkadaşları ile daha kolay paylaşımda bulunmasına motive ederek çocuklara sosyal destek sağladığı

saptanmıştır (Mok ve Flynn, 1997). Bu durumun yaşam kalitesini olumlu etkilediği görülmektedir.

Araştırmamız sonucunda çocuğun sosyal alan durumunun yaşam kalitesini etkilediği ile ilgili araştırmalar olduğu bulunmuştur (Fırat, 2014; Kocaaslan, 2016; Kalaycı, 2019; Tekin, 2017; Güner, 2015). Kanseri tanısı almış çocuklarla yapılan bir çalışmada, arkadaş ilişkileri iyi olan çocukların yaşam kalitesi düzeyleri arkadaş ilişkileri daha kötü olan çocuklara göre anlamlı olarak yüksek bulunduğu rapor edilmiştir (Baytekin, 2017). Ergenlerle yapılan çalışmada, iyi arkadaş grubuna sahip çocukların yaşam kalitesi, iyi arkadaş grubuna sahip olmayan çocuklara göre daha yüksek olduğu bildirilmiştir (Altıparmak ve ark., 2012). Vaka-kontrol araştırma dizaynına sahip serebral palsili çocuklar ve sağlıklı çocuklar ile yapılan bir çalışmada, çocukların katılım gösterdiği aktivite sayısı ve sıklığı, aktiviteleri nerede yaptığı ve eğlenme dereceleri YK düzeyleri ile istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğunu göstermiştir (Akyalçın, 2012). Literatürde bulunan diğer çalışmalar ile araştırmamıza dahil edilen çalışma sonuçlarının benzer olduğu görülmektedir. Çocukların sosyal alandaki aktivitelerinin sıklığının ve çeşitliliğinin artmasının, onların fiziksel ve sosyal yönden yeterlilik ve bağımsız hissetmelerini sağlamaktadır. Bu nedenle yaşam kalitesi düzeyini yükselttiği düşünülmektedir.

Çalışmaya dahil edilen araştırmalarda çocuğun ev hayatının ve aile özelliklerinin yaşam kalitesini etkilediği ile ilgili anlamlı sonuçların olduğu saptanmıştır (Akkuş ve Ayhan, 2018; Fırat, 2014; Yüksel, 2018; Kalaycı, 2019; Mızrak, 2019). Baytekin (2017)'in yaptığı çalışmada, geniş aile yapısına sahip olan çocuk yaşam kalitesi ölçek toplam puan ortalamaları yüksek bulunmuştur (Baytekin, 2017). Sertçelik ve ark. (2018) yaptığı çalışmada, çocukların yaşam kalitesinin ailenin çocuk yetiştirme tutumlarına bağlı olarak değiştiği bildirilmiştir (Sertçelik ve ark., 2018). Çocuğun sürekli içinde bulunmak zorunda olduğu ev ve aile ortamı çocuğun hastalık semptomlarını, ruhsal durumunu veya ailenin imkanları doğrultusunda konfor düzeyini etkilemesi nedeniyle YK düzeyinde değişiklik yarattığı düşünülmektedir.

Araştırmamız sonucunda hastanenin çocuğun yaşam kalitesini etkilediği ile ilgili araştırmalar olduğu bulunmuştur (Akkuş ve Ayhan, 2018; Kalaycı, 2019; Yurdabakan, 2019). Çalışmaya dahil edilen bir araştırmada hastaneye gelişte eşlik edenin anne olmasının YK düzeyini arttırdığı (Kalaycı, 2019) görülmüştür. Bu

durumun Türk aile yapısına dayalı olarak bağımlı olan çocuk grubunun bakım ihtiyaçlarını babadan ziyade annenin karşıladığı ve sonuçta çocuğun anne yanında kendini daha güvende hissettiği ve buna bağlı olarak YK düzeyinin etkilendiği düşünülmektedir. Çalışmaya dahil edilen başka araştırmalarda hastanede 30 günden uzun süren yatışların (Yurdabakan, 2019) ve hastaneye yatış sıklığının (Akkuş ve Ayhan, 2018) çocukların belli bir süre ve sıklığa kadar hastanede yatışı tolere ettiği ancak daha uzun yatışlar ve sıklığa bağlı olarak çocuğun günlük rutin hayatlarını ciddi şekilde sekteye uğratması nedeniyle YK düzeyinin etkilendiği düşünülmektedir.

7.2 NİTEL GÖRÜŞME AŞAMASI BULGULARI TARTIŞILMASI

Bu bölümde nitel görüşme aşamasına ilişkin sonuç verileri tartışılmıştır. Nitel görüşme aşaması dört tema, on üç kategori ve on sekiz kod olarak tanımlanmıştır. “*Hastalık*” teması içerisinde “*tedavi*” (f:30), “*kısıtlılıklar*” (f:30), “*hastalık algısı*” (f:7) ve “*semptomlar/belirtiler*” (f:17); “*Hastane*” teması içerisinde “*ekip*” (f:43), “*hastane fiziki koşullar*” (f:23), “*uyku düzeni*” (f:9), “*hastane algısı*” (f:24) ve “*hastanede aktiviteler*” (f:34); “*Duygular*” teması içerisinde “*olumlu duygular*” (f:58) ve “*olumsuz duygular*” (f:74); “*İstekler*” teması içerisinde “*günlük hayat ait istekler*” (f:68) ve “*hastaneye ait istekler*” (f:11) kategorileri olarak ele alınmıştır.

Çocukların yaşadığı akut veya kronik hastalıklar, hastaneye yatışlar ve sıklıkla yapılan işlemler çocuklar için stresli deneyimlerdir (Wilson ve ark., 2010; Coyne, 2006). Ancak hastanede yatan çocukların deneyimleri, algıları ve hastaneye yatış beklentileri yeterince değerlendirilmemektedir. Geleneksel hemşirelik bakım anlayışının ötesinde, hastane ortamının çocuğun görüşlerinin alınarak belirlenmesi ve hastanede yatan çocuğun bütünsel olarak ele alındığı yaklaşımın sağlık hizmetlerindeki kalitenin ve çocuğun yaşam kalitesinin artırılması açısından önemi bulunmaktadır.

Çalışmamızda çocukların ifadelerinde yoğunlukla “*hastalık*” temasıyla ilişkilendirdiğimiz tedavi, semptomlar, kısıtlılıklar ve algı biçimi kategorilerinin olduğu görülmektedir. Çalışmamızda çocukların tedavinin hem olumlu ve hem olumsuz etkilerinden bahsettikleri görülmüştür. Hollanda’da yapılan bir çalışmada çocukların sıklıkla tıbbi müdahalelerden bahsettikleri ve tıbbi müdahalelerden de en

çok kan örneği almak, damla damlatmak, enjeksiyon yapmak, mide tüpü takmak gibi korkutucu ve acı verici olarak kabul edilen müdahale işlemlerinden bahsettikleri görülmüştür (Schalkers ve ark., 2014). Finlandiya’da 7-11 yaş arasındaki çocuklarla yapılan çalışmada fiziksel bakım ve tedavi faaliyetlerine ilişkin yaşanan en kötü deneyimlerin enjeksiyon, kötü muayene, ameliyat, ilaç tedavisi gibi çeşitli işlemler olduğu ifade edilmiştir (Pelander ve Leino-Kilpi, 2010). Boztepe ve ark. (2017) 6-12 yaş arası çocuklarla yaptığı çalışmada çocukların hemşirelerden beklentileri ağrısız işlem yapmaları (%15,4) şeklinde bulunmuştur. Ayrıca hastanedeki çocukları en çok üzen, endişelendiren veya korkutan durumların tıbbi işlemler sırasında ağrı hissetme (%50) ve ameliyat olma (%35.3) durumları olduğu bildirilmiştir (Boztepe ve ark., 2017). Çalışma sonuçlarımızda olduğu gibi literatürdeki çalışmalarda çocukların tedavinin ağrı ve korkutucu etkilerinden bahsettikleri görülmüştür. Ayrıca çalışmamız literatürün aksine çocukların bazılarının tedaviyi iyileştirici etki olarak gördükleri sorucuna ulaşmıştır. Çalışmamızda çocuklar bir yandan tedavi sırasında yaşadıkları sıkıntılı durumları unutmazken diğer yandan tedavi aldıkça iyileşme sağladıklarının farkına vardıkları için tedaviyi hem olumlu hem olumsuz olarak değerlendirmişlerdir.

Çalışmamızda çocuklar hastalıkla ilişkili olarak kısıtlılık yaşadıklarından bahsetmişlerdir. Bjork ve ark. (2006) yaptığı çalışmada hastanedeki çocukların fiziksel işlevlerinin azaldığını ve fiziksel bakım ve yardıma ihtiyaç duyduklarını hissettiklerini bildirmiştir (Bjork ve ark., 2006). Finlandiya’da 7-11 yaş arasındaki çocuklarla yapılan çalışmada çocukların yemek yememe/yeme kısıtlamalarını kötü deneyimlerden biri olarak ifade etmişlerdir (Pelander ve Leino-Kilpi, 2010). Coyne (2006) çalışmasında çocukların, hastanede kaldıkları süre boyunca kişisel ihtiyaçlarını karşılama konusunda uyanma zamanı, uyku zamanı, yemek zamanı ve servisten çıkmak gibi aktiviteler için izin alma ihtiyacından bahsettikleri görülmüştür. Aynı çalışmada cerrahi girişim uygulanacak çocukların müdahale sonrasında değişen vücut imajı, kısıtlı hareketlilik, yardım için başkalarına bağımlılık ve kontrol kaybı gibi tedavinin yan etkileri konusunda endişeleri bulunmuştur (Coyne, 2006). Çocuklar hastane kuralları ve ortamın fiziki sınırlılıkları nedeniyle hastaneye yatmadan önceki gibi özgür şekilde davranamamalarına neden olmakta ve çocuklar tarafından bu durum kısıtlanma olarak algılanmaktadır.

Çalışmamızda çocuklar hastalıkla ilişkili olarak yaşadıkları semptomlardan bahsetmişlerdir. Finlandiya’da 7-11 yaş arasındaki çocuklarla yapılan çalışmada çoğu çocuğun kendini iyi hissetmeme, gerginlik, mide ağrısı, ateş, yorgunluk ve baş ağrısı gibi semptomlardan bahsettiği bulunmuştur (Pelander ve Leino-Kilpi, 2010). Bjork ve ark (2006) yaptığı çalışmada hastanedeki çocukların daha önce hiç yaşamamış olabilecekleri acı ve rahatsızlıklarla baş etmek zorunda kaldıklarını bildirmiştir (Bjork ve ark., 2006). Coyne (2006) yaptığı çalışmada çocukların tetkik ve tedavi için yapılan enjeksiyonlar, kan testleri ve müdahale işlemlerinde ağrı yaşamaktan hoşlanmadıklarını dile getirmişlerdir (Coyne, 2006). Literatürü destekler nitelikte çalışmamızda çocuklar bazen tedavinin veya hastalığın ortaya çıkardığı semptom veya belirtileri yaşamak ve bununla başa çıkmak zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Bu durumun çocuklar için gün içindeki rahatlık ve konfor algısını etkilemesi nedeniyle önemli olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda çocukların ifadelerinde yoğunlukla “hastane” temasıyla ilişkilendirdiğimiz fiziki koşullar, ekip, aktiviteler, uyku ve algı biçimi kategorilerinin yer aldığı görülmektedir. Çalışmamızda çocuklar sıklıkla hastanenin fiziki durumu ile ilişkili ifadelerde bulunmuştur. Hollanda’da yapılan bir çalışmada çocukların bazı donanımlara erişimin ve bunların işleyişinin sorunlu olduğunu (kötü çalışan bilgisayarlar, yavaş internet bağlantıları, bozuk televizyonlar) ifade ettikleri görülmüştür (Schalkers ve ark., 2014). Bjork ve ark. (2006) yaptığı çalışmada hastanedeki çocukların çevrenin onları güvensiz hissettirdiğini, seslerin yabancı olduğunu ve hastanedeki rutinler ve sağlık çalışanların onlara yeni ve tanıdık olmadığını bulmuştur (Bjork ve ark., 2006). Coyne (2006) nitel tipteki çalışmasında bazı çocukların hastanenin yetersiz oyun ekipmanı ve alanları nedeniyle kendilerini meşgul etmekte zorlandıklarını bildirmiştir. Aynı çalışmada çocukların çoğunun hastane yemeklerini sevmediklerini dile getirmişlerdir (Coyne, 2006). Başka bir çalışmada çocukların oda ısısı, gürültü seviyesi ve parlak ışıklardan özellikle hoşlanmadıkları bildirilmiştir (Battrick ve Glasper, 2004). Diğer çalışmaların aksine bir başka çalışmada hastanenin fiziki koşullarından olumlu olarak bahsedildiği görülmüştür. Çalışmada hastanede kalan çocukların tek kişilik bir odada kalmanın faydalarını, ebeveynlerin yanlarında kalabilmesi, artan konfor, mahremiyeti, gizlilik, esneklik, seçim hakkı, daha az gürültü, kaliteli uyku ve sessizlik olarak sıralamışlardır (Douglas ve Douglas, 2004). Çalışmamızda çocukların hastanenin

çoğunlukla olumsuz yanlarından bahsettikleri görülmüştür. Bu durumun çalışmanın yürütüldüğü hastanedeki çocuk servislerinin çocuklara yönelik mimariye ve iç dizayna sahip olmaması, servis odalarının iki kişilik olması, çocukların vakitlerini geçirmesine yardımcı olacak alanların ve etkinliklerin olmaması nedeniyle ilişkili olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda çocuklar ekip ile olan iletişimlerinden sıklıkla bahsetmişlerdir. Çocukların yakından tanıdığı ve tedavileri ile ilgili kararları veren sağlık çalışanları ile olumlu ilişkiler kurma ihtiyacı bulunmaktadır. Boztepe ve ark. (2017) 6-12 yaş arası çocuklarla yaptığı çalışmada çocukların hemşirelerden beklentilerinin iyi davranmaları (%47,7) olduğunu bulmuştur. Ayrıca çocukların hemşirelerin yaptığı kötü şeyler hakkındaki görüşleri arasında hemşirelerin hoşgörüsüz ve kızgın olmaları (%14,6) yer almıştır (Boztepe ve ark., 2017). Hollanda’da yapılan bir çalışmada çocuklar iyi bilgilendirilmenin, sağlık profesyonellerinin kendileriyle doğrudan konuşulmasının, hastane personeli ile iyi iletişim içinde olmasının ve çocukların dinleniyor olmasının kendileri ile ilgili etkili iletişimdeki önemini vurgulamışlardır (Schalkers ve ark., 2014). Corsano ve ark. (2012) çalışmasında çocuk hematoloji ve onkoloji servislerinde izlenen 6-15 yaş arası çocuklar ve hemşireler arasında gelişen uyumlu ve sorunsuz yakın ilişkinin hastanede yatış sırasında yaşadıklarını ağırlı ve sıkıntılı işlemlerle baş etme becerilerini arttırdığını göstermiştir (Corsano ve ark., 2012). Sposito ve ark. (2015) çalışmasında her yaştan çocuğun sağlık profesyonelleri ile etkileşime girdiği ve özellikle okul öncesi çağındaki çocukların sağlık çalışanları ile eğlenceli şeyler yaptığı ve sonuçta çocukların çoğu söyleneni itiraz etmeden yapmaları sonucunda çocukların 'iyi hasta' olarak nitelendirilebilecek şekilde davrandıkları bildirilmiştir. Ayrıca çalışmada bir çocuğun ifadesi şu şekildedir: “Neden kemoterapi aldığımı anlamak tedaviden şikayet etmememe yardımcı oluyor” (Sposito ve ark., 2015). Aynı zamanda, çocukların sağlık çalışanları ile iyi geçinmeleri önemlidir. Onlar tarafından kabul görmeye ve takdir edilmeye her zaman büyük ihtiyaçları vardır. Ancak bunun aksine çocukların tıbbi terimlerin anlam ve bağlamını bilmemelerine rağmen sağlık profesyonellerinin çocuğun onlarla kurduğu iletişimde bu terimleri kullanmaya devam edikleri bildirilmiştir (Jensen ve ark., 2012; Sposito ve ark., 2015). Başka bir çalışmada bazı çocukların kendi kaderini tayin etme konusunda açıkça sorunları olmasına rağmen, yine de hemşireler ve doktorlar hakkında olumlu bir şekilde geri bildirim verdikleri ve hemşirelerde

sevdikleri özellikler olarak cana yakınlık, nezaket ve sıcaklığı sıraladıkları görülmüştür (Coyne, 2006). Finlandiya’da 7-11 yaş arası çocuklarla yapılan çalışmada hastanedeki en iyi deneyimlerinden birinin hemşirelerin iyi, hoş, arkadaş canlısı olması bildirilmiştir (Pelander ve Leino-Kilpi, 2010). Çalışmamızda literatürde yer aldığı gibi sağlık profesyonelleri ile olan iletişimde çocukların onları anladıklarını, onlara cana yakın ve nazik olduklarını bildirirken çocukların bir kısmının da onlarla anlaşamadıkları ve sağlık profesyonellerinin onlara bazen kızdıklarını dile getirmişlerdir. Çocuk hastane sürecinde sınırlı bir alanda yaşamak zorundadır. Bu sınırlı alanda çocuklar sürekli sağlık profesyonelleri ile etkileşim içindedir. Bu etkileşimin niteliğinin çocuğun hastanede yatış algısını doğrudan etkilediği düşünülmektedir.

Çalışmamızda çocuklar hastanede fiziksel aktiviteler içinde olmayı ve bunun için çaba gösterdiklerini sıklıkla söylemişlerdir. Yapılan bir çalışmada çocukların hastanedeyken aktiviteler üzerinde kontrol duygusuna sahip olmasının, çocuğun normallik duygusunu sürdürmelerine yardımcı olduğunu ve çaresizlik hissini azalttığını bildirmiştir (Douglas ve Douglas, 2004). Finlandiya’da 7-11 yaş arası çocuklar ile yapılan çalışmada hastanede yatış sırasındaki en iyi ve en sık bahsedilen etkinlik deneyimlerinin eğlence etkinlikleri olduğu ve çocukların en iyi deneyimlerinin özellikle “oyun oynama ve video izleme” fırsatına sahip olmaları olarak bulunmuştur. Aynı çalışmada bazı çocuklar için, özellikle enfeksiyon servisinde yatan, immobil olan ve izole olan çocukların hastanedeyken yapacak bir şeye sahip olma ihtiyacının daha fazla olduğu görülmüştür (Pelander ve ark., 2007). Özellikle oyun, çocuğun gelişiminde önemli faktördür ve uyum sağlama yeteneğini desteklemektedir (Capurso ve Ragni, 2016). Bu nedenle oyun, çocukların yaşamının temel bir parçasıdır ve bir çocuk hastalandığında ve hastaneye kabul edildiğinde doğal bir bileşen haline gelir. Çocukların oyunu başa çıkma stratejisi olarak kullandıklarını, oyunda fantezi ve dış gerçekliğin bir arada var olduğu ve bu nedenle oyunun bir geçiş alanı yarattığı bilinmektedir (Winnicott, 1971). Ayrıca, yapılan diğer çalışmalarda çocukların tercih ettikleri oyuncaklara ve iyi bilinen oyunlara ve oyun tarzlarına tutundukları görülmüştür (Bjork ve ark., 2006; Board, 2005; Forsner ve ark., 2005; Hildenbrand ve ark., 2014; Jensen ve ark., 2012; Sposito ve ark., 2015). Bu bağlamda, çocukların hem baş etmelerini arttırmak hem günlük aktivitelerin devamını sağlamak hem de sınırlı bir alanda vakit geçirmek için etkinlik

arayışına çözüm olarak da hastanede oyunlara ya da aktivitelere ihtiyaç duydukları düşünülmektedir.

Çalışmamızda çocuklar hastane ortamına bağlı olarak uyku sorunu yaşadıklarını dile getirdiler. Coyne (2006) çalışmasında bazı çocukların yetersiz havalandırma, parlak ışıklar ve çalan telefonların, hemşirelerin konuşmasının, bebeklerin ve çocukların ağlamasının yarattığı gürültüden dolayı uyumakta güçlük çektiklerini bildirmiştir (Coyne, 2006). Bir çalışmada bazı çocuklar için hastaneye yatmanın olumsuz yönlerini hastaneye yatış sonrası yaşanan uyku bozuklukları olduğunu bulmuştur (Melnik 2000) Meta-analiz tipindeki bir araştırmada ise çocukların uyku düzeninde bozulma gibi fiziksel rahatsızlıklarla baş ettikleri görülmüştür (Jepsen ve ark., 2019). Temel gereksinimlerden biri olan uyku, her yaşta çocukların bilişsel ve duyuşsal işleyişi etkilediği için önemlidir (Aslund ve ark., 2018). Çalışmamızda, hastane ortamının yabancılığı, makine sesleri ve alanı paylaşmak zorunda kaldığı diğer çocuk ve bebeklerin gürültüsü, hastane ortamında dengesiz olan ısı veya ışığında etkisi ile uykunun kalitesindeki değişiklikler olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda çocuklar hastane hakkında hem olumlu hem olumsuz algılarını ifade etmişlerdir. Çalışma sonucumuzla benzer nitelikte 7-17 yaş grubu çocuk ile yapılan çalışmada çocukların hastane hakkında hem olumlu hem de olumsuz görüşlere sahip oldukları çocukların çoğunun hastaneyi iyileşmek için bir yer, iyileşip dinlenebilecekleri bir yer ve güler yüzlü insanlarla eğlenceli bir yer olarak gördüğü bulunmuştur. Ancak bazı çocukların hastanelerin "korkunç" olduğunu ifade eden düşüncelerini ("korkutucu yerlerdi", "iyi değil", "daha önce gitmediyseniz korkutucu", "korkutucu ve tuhaf kokan" ve "iç karartıcı yerler") bildirdikleri bulunmuştur (Coyne ve Kirwan, 2012). Çocuklar iyileştikleri için hastanelere olumlu bakmakta ancak çocukların yaşadıkları kısıtlılık, ağrı ve endişe onları hastaneyle ilgili olumsuz görüşlere götürmeyi engelleyememiştir.

Çalışmamızda çocukların ifadelerinde yoğunlukla "duygular" temasıyla ilişkilendirdiğimiz olumlu ve olumsuz kategorilerin yer aldığı görülmektedir. Çalışmamızda çocuklar kendilerini daha iyi hissettiklerini anlatan olumlu duygulardan bahsetmişlerdir. Literatürde çocukların hastane algı ve deneyimlerini inceleyen çalışmalardan çocukların net bir şekilde olumlu duygular yaşadıklarını bildirilen çalışmalar oldukça sınırlıdır (Coyne ve Kirwan, 2012; Pelander ve Leino-

Kilpi, 2010). Bu çalışmalarda çocukların olumlu deneyimlerinden bahsettikleri ve iyileşme sağladıkları için hastaneyi iyi bir yer olarak düşündüklerini ifade etmişlerdir. Çalışmamızda da benzer şekilde çocuklar tedavilerini alıp iyileşeceklerini düşünerek daha sağlıklı ve güvende hissettiklerini, hastalıklarının bakımına katıldıkça yeterlilik hissi yaşadıklarını ve mutlu olduklarını belirtmişlerdir.

Çalışmamızda çocuklar olumsuz duygular barındıran ifadelerde bulunmuşlardır. Yapılan bir çalışmada hastanede kalan çocukların tek kişilik bir odada kalmasının olumsuz yönlerini sosyal izolasyon, can sıkıntısı ve yalnızlık olarak bildirilmiştir (Douglas ve Douglas, 2004). Jensen ve ark., (2012) çalışmasında çocukların tıbbi prosedürler ve ne olacağı konusunda belirsiz hissettiklerini bulmuşlardır. Ayrıca çocuklar hastanede kullanılan dili bilmediklerini ve onlar için bazen anlaşılmaz olduğunu ifade ettikleri bildirilmiştir (Jensen ve ark., 2012). Hollanda’da yapılan bir çalışmada yetersiz bilgilendirilmiş çocukların rahatsızlık ve hatta endişe duygularını ifade ettikleri görülmüştür (Schalkers ve ark., 2014). Diğer çalışmalarda benzer şekilde çocukların sağlık profesyonelleri tarafından kullanılan tıbbi terimleri anlamakta güçlük çektiklerini ve bu nedenle hastalıkları ve tedavileri hakkında çok az şey anlayabildiklerini bildirmişlerdir (Forsner ve ark., 2005; Sposito ve ark., 2015). Bu durum çocukların daha fazla güvensizlik, endişe ve korku duymasına neden olmaktadır. Hastane gündemi ve tedavisi hakkında bilgi eksikliği, çocuklar arasında korku ve güvensizliğe neden olmaktadır. Forsner ve ark., (2005) çocukların hastanede yardıma ihtiyaçları olduğunda bu yardımın hemen geleceğini bildikleri ve onlar için bunun iyi bir şey olduğunu düşündüklerini, ancak bu yardımdan sonra ne olacağını bilmedikleri zaman da yine korku duyduklarını bulmuşlardır (Forsner ve ark., 2005). Coyne, (2006) yaptığı nitel çalışmasında, çocukların hastaneye yatışla ilgili bir dizi endişe ve korku yaşadıklarını ve bunların aileden ve arkadaşlardan ayrılma; yabancı bir ortamda olma; tetkikler ve tedavileri alma; ve kendi kaderini tayin hakkının kaybı başlıkları altında ele alındığını bildirmiştir. Ayrıca aynı çalışmada çocukların tanıdık olmayan ortam ve tedavilerle ilgili belirsizlik yaşadıkları görülmüştür (Coyne, 2006). Hastanede kalmak çocuk için nasıl hareket edeceklerini ve nasıl yanıt vereceklerini öğrenmeleri gereken yeni bir durumu oluşturmaktadır. Bu bilinmeyen faktörler, kontrol kaybı yaşatmakta çocukları savunmasız ve güvensiz hale getirmektedir. Çocuğun tanıdık olmayan çevre ile karşı

karşıya kalmasının çocuğun varlığına bir tehdit gibi algılamasına ve endişe, stres veya korku gibi olumsuz hisler yaşamasına neden olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda çocukların ifadelerinde yoğunlukla “istekler” temasıyla ilişkilendirdiğimiz günlük yaşama ait ve hastaneye ait istekler kategorilerinin yer aldığı görülmektedir. Çalışmamızda çocukların günlük yaşamlarını hastaneye taşımak istedikleri konusunda ifadelerde bulundukları görülmüştür. Finlandiya’da 7-11 yaş arasındaki çocuklarla yapılan çalışmada çocukların ebeveynlerinden ve ailesinden, arkadaşlarından, evinden ve okulundan ayrılması, çocukların hastaneye yatış sırasında hoşlanmadıkları şeylerden biri olarak bulunmuştur. Ayrıca çocukların hastaneye yatması ile okul ve arkadaşlarıyla olan iletişimleri gibi rutinlerinin bozulmaya neden olduğu saptanmıştır (Pelander ve Leino-Kilpi, 2010). Boztepe ve ark. (2017) 6-12 yaş arası çocuklarla yaptığı çalışmada çocukların %70,5’i sınıf arkadaşlarıyla iletişimlerini sürdüremediği, sınıf arkadaşlarıyla iletişimini sürdürenlerin %76,3’ü iletişim aracı olarak telefonu kullandıkları ve çocukların çoğunluğunun (%80,8) hastalıkları nedeniyle okula ara vererek ve %77,1’inin 1-2 ay izin aldığı bulunmuştur (Boztepe ve ark., 2017). 5-8 yaş arasındaki çocuklar ile yapılan çalışmada çocukların evde yaptıkları birçok oyuncak ve aktiviteyi (örneğin okuma/boyama kitapları, kendi televizyonları, dizüstü bilgisayarlar, oyun konsolları ve oyuncakları gibi araçlar) kaçırdıklarından bahsettikleri bildirilmiştir (Lambert ve ark., 2014). Sposito ve ark. (2015) nitel tipte yaptığı çalışma sonuçlarından birini, çocuklar için hasta olmanın, onları pasifleştiren ve günlük yaşamlarından dışlayan alışılmadık bir rol olması olarak bildirmiştir: bir çocuğun ifade şu şekildedir: “hastanede kalmak kötü...yapacak bir şey yok” (Sposito ve ark., 2015). Diğer çalışmalarda da benzer şekilde çocukların günlük yaşamlarının bir kısmını kendi oyuncaklarıyla oynayarak veya telefonla arkadaşlarıyla iletişime geçerek hastane ortamında devam ettirmek için çabaladıkları bildirmiştir (Bjork ve ark., 2006; Forsner ve ark., 2005). Çocukların beslenme, boşaltım, uyuma ve sosyal etkileşim gibi temel ihtiyaçları sırasında daha güvende hissetmek için hastanede kalış süresince bu ihtiyaçları günlük yaşamlarındaki rutin alışkanlıklarına benzer bir şekilde dönüştürerek tanıdık olmayan ortamları başa çıkmaya çalıştıkları düşünülmektedir (Jepsen ve ark., 2019). Yeni ve tanıdık olmayan ortama uyum ile başa çıkmada çocukların, tanıdık olmayanları tanıdık bir şeye dönüştürmek için günlük yaşamlarına ait istekleri dile getirdikleri düşünülmektedir.

Çalışmamızda çocukların hastaneye ait isteklerinin oldukları görülmüştür. Bu, hastaneye yatırılan çocukların kendilerini köksüz hissettiklerini ve ev özlemiyle baş ettiklerini (Thurber ve ark., 2007), hastane ortamında oyun ve ilişkiler yoluyla normalleşmeyi aradıklarını (Woon, 2004) bu yüzden çocukların kendilerini çevreleyen ortamı dönüştürerek tanıdık çevre aradıkları düşünülmektedir. Wilson ve ark. (2010) yaptığı çalışmada çocukların hastanede güvende hissetmek ve konfor için çabaladıklarını bildirmiştir (Wilson ve ark., 2010). 5-8 yaş arası çocuklar ile yapılan bir çalışmada çocukların dış ortama kolay erişimi olan renkli, yaratıcı, rahat bir iç ortama değer verdiklerini, alanı yaratıcı hale getirmek için tavanı görsel sergilerde ve zemini oyun alanı olarak kullanmanın daha etkin, verimli ve yaratıcı olduğuyla ilgili ifadelerde bulunmuşlardır. Ayrıca çocuklar üçgen şekilli gardiropolar, renkli saklama üniteleri, dairesel ve yıldız şekilli pencereler gibi yaratıcı, çocuk dostu mobilyalar istediklerini dile getirmişlerdir (Lambert ve ark., 2014). Hollanda'da yapılan bir çalışmada çocukların, televizyon izlemek, bilgisayar oyunları oynamak ve oyun odasında veya gençlere ait odalarda vakit geçirmek gibi hastane tarafından kolaylaştırılan birçok eğlence faaliyetini takdir ettikleri ve daha uzun süre hastanede kalması gereken gençler için haftalık bir 'eğlence gecesi' düzenlemek gibi daha fazla aktivite istedikleri bildirilmiştir (Schalkers ve ark., 2014). Çocukların hastane ortamlarına olumlu tepkiler oluşturmada çocukların beğenebilecekleri sağlık bakım ortamlarında bakılarak kendilerini iyi hissetmelerini sağlamada önemli olduğunu diğer çalışmalarda desteklemektedir (Bishop, 2009; Bishop, 2010; Bishop, 2011; Pelander ve Leino-Kilpi, 2004; Pelander ve ark., 2007). Çocuklar açısından hastane ortamının nasıl olması gerektiğini araştıran araştırmalarda en yaygın beklentilerin renkli hastane odaları, koridorlar ve hemşire kıyafetleri; daha büyük odalar ve konforlu yataklar; daha fazla oyuncak ve oyun fırsatı; arkadaşlarla vakit geçirmek için ortak alanlar; ev ortamını yansıtan hastane ortamı oldukları bildirilmiştir (Coad ve Coad, 2008; Düzkaya ve ark., 2014; Linder ve Seitz, 2016; Schalkers ve ark., 2015). Çocuklar arasında en iyi hastane deneyimlerinin çoğunlukla eğlenceli etkinliklerle ve nesnelerin varlığıyla ilişkili olduğunu göstermiştir (Ford ve ark., 2011; Marcinowicz ve ark., 2016; Salmela ve ark., 2011). Çalışmamızda literatürle benzer şekilde çocukların, fiziksel mekanların yaratıcı, çocuğa uygun ve estetik açıdan hoş bir hastane ortamı istediklerini göstermektedir. Bu nedenle çocuklara rahat vakit geçirebilecekleri alanlar sağlamak ve düzenleme yapmak son derece önemlidir.

7.3. ÖLÇÜM ARACI GELİŞTİRME AŞAMASI BULGULARI TARTIŞILMASI

Bu bölümde ölçüm aracı geliştirme aşamasına ilişkin sonuç verileri tartışılmıştır. Bu aşamada, Çocuk İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği geliştirilmiştir. Geliştirilen ölçek hastanede yatan (7-18 yaş) çocukların yaşam kalitesi düzeylerinin sağlık profesyonelleri tarafından değerlendirebilecek bir ölçüm aracıdır. Bu bölümde, Çocuk İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği için yapılan geçerlik ve güvenirlik süreci tartışılmıştır.

7.3.1. ÇHYKÖ'nin Geçerliğinin Tartışılması

Geçerlik bir ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı özelliği, bir başka özellikle karşılaştırmadan doğru olarak ölçebilme derecesidir (Balcı, 2018). Literatürde farklı geçerlik türlerinden bahsedilmektedir. Çalışmamızda kapsam geçerliği, yüzey geçerliği ve yapı geçerliği uygulanmıştır.

7.3.1.1. Kapsam ve Yüzey Geçerliğinin Tartışılması

Ölçüm aracı geliştirme çalışmalarında hazırlanan ölçek maddeleri öncelikle uzmanlara sunulur ve değerlendirme sonuçlarına göre maddeler ve ölçek için kapsam geçerlikleri hesaplanır (Özgüven, 2000; Şencan, 2005). Kapsam geçerliği sonucunda uzmanların çoğunluğunun aynı fikirde olması istenir (Şencan, 2005).

Bu çalışmada taslak form, tez çalışmasının ilk iki aşama bulguları sonucunda oluşturulmuş 60 maddelik bir formdur. Taslak form uzman görüşüne sunulmuş (10 uzman) ve ölçeği değerlendirmeleri istenmiştir. Değerlendirme sonucunda ölçek maddelerinin 0,70 ve 1,00 arasında değiştiği ve ölçeğin kapsam geçerlilik indeksinin 0,86 olduğu görülmüştür (Tablo 18). Literatürde hem maddelerin hem de ölçeğin kapsam geçerlilik indeksinin 0,80'in üzerinde olması istenmektedir (Yurdugül, 2005; Şencan, 2005). Bu nedenle Uzman görüşlerinin uyum indeksi 0,80'in üstünde olan maddeler ölçekte bırakılmış, ölçekten 14 madde çıkarılmıştır. Ölçeğin 46 maddelik son hali oluşturulmuştur.

Uzmanların görüş birliği ile oluşturulan ölçeğin son hali ön uygulama için seçilen örneklem ile aynı özelliklere sahip 15 kişilik bir gruba uygulanmıştır. Bir ölçeğin yüzey geçerliğini test etmek için pilot çalışmalarda 12 ile 25 arasında örnek sayısının yeterli olacağı bildirilmektedir (Şencan, 2005). Bu uygulama sonrası ölçeğin anlaşılabilirliği, açıklığı, anlamlılığı ile ilgili herhangi bir olumsuz geri dönüş olmamıştır. Daha sonra ölçek seçilen örneklemün tamamına uygulanmıştır. Ön uygulama yapılan bu grubun verileri araştırma kapsamına alınmamıştır ve bu gruba tekrar ölçek uygulanmamıştır.

7.3.1.2. ÇHYKÖ'nin Yapı Geçerliğinin Tartışılması

Yapı geçerliği, ölçekteki değerlendirme maddelerinin arasındaki ilişkileri (uyumu) ifade etmektedir. Tüm maddelerin birbiri ile bir bütünlüğünün olması beklenmektedir. Ölçeklerde yapı geçerliliği için faktör analizleri kullanılmaktadır. ÇHYKÖ'nin yapı geçerliğinin belirlenmesi için Açıklayıcı Faktör Analizi (AFA) ve Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) yapılmıştır (Karagöz, 2014; Alpar, 2012).

7.3.1.2.1. ÇHYKÖ'nin açıklayıcı faktör analizinin tartışılması

Faktör analizinin amacı değişkenleri gruplandırarak faktörler oluşmasını sağlamaktır. Yeni geliştirilen bir ölçekte önce AFA yapılması önerilir (Esin, 2017).

Açıklayıcı faktör analizinde faktör yapısının incelenebilmesi için Kaiser-Meyer Olkin (KMO) testi ve Barlett's Testi uygulanmıştır. Bu test sonucunda örneklem verileri ile faktör analizinin yapılabilmesi için KMO katsayısı $>0,60$ ve Barlett Sphericity testi sonucu anlamlı ($p<0,05$) olmalıdır (Karagöz, 2019). KMO analizi sonucunda elde edilen değer $<0,50$ =kabul edilmez, $0,50$ =zayıf, $0,60$ =orta, $0,70$ =iyi, $0,80$ =çok iyi ve $0,90$ =mükemmel örneklem yeterliliği göstermektedir (Bursal, 2019). Barlett Sphericity testi ise değişkenler arasındaki korelasyonun yeterli olup olmadığına karar vermektedir (Karagöz, 2019). Çalışmamızda ölçeğin KMO değeri $0,759$ ve Barlett Sphericity testi $\chi^2=1357,606$, $p=0,000$ olarak bulunmuştur (Tablo 19). Elde edilen sonuçlara göre örneklem sayısının faktör analizi için iyi düzeyde olduğu ve verilerin dağılımının homojen olduğu saptanmıştır.

Yapılan AFA sonucunda beş alt boyuttan ve 17 maddeden oluşan “Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği” oluşturulmuştur (Tablo 25). AFA sonucunda ÇHYKÖ’in açıklanan toplam varyans %51,148 olduğu bulunmuştur (Tablo 20). Literatürde toplam açıklanan varyansın % 40 ile % 60 arasında olmasının yeterli olduğu kabul edilmektedir (Akgül, 2005; Şencan, 2005; Tavşancıl, 2006). Ayrıca AFA sonucunda ölçeğin tüm maddelerinin faktör yüklerinin 0,460-0,900 arasında değiştiği saptanmıştır (Tablo 21). Literatürde birden çok faktöre giren ve faktör yük değerleri arasındaki 0,10’dan az fark bulunan maddelerin binişik madde olması nedeniyle çıkarılması ve madde faktör yük değerinin 0,30’un altında olan maddelerin değerlendirmeye alınmaması gerektiği belirtilmektedir (Akgül, 2005). Bir maddenin herhangi bir faktör içinde yer alabilmesi için genellikle 0,30 ya da 0,40 faktör yükü değerine sahip olması gerektiği bildirilmektedir. Buradaki fark örneklem büyüklüğünden kaynaklanmaktadır. Literatürde örneklem sayısı 100 ise %1 önemlilik seviyesinde faktör yükü 0,51; 200 ise faktör yükü 0,36; 300 ise faktör yükü 0,30 alt sınırı olarak kabul edilmektedir (Şencan, 2005). Bu bağlamda ölçeğin tüm maddelerinin faktör yüklerinin 0,40’ın üstünde olduğu saptanmıştır. Literatürde 0,40 ve üzeri faktör yükleri ideal olarak kabul edildiği bildirilmekte (Field, 2009) ve bu nedenle maddelerin faktörlere önemli katkı yaptıkları görülmektedir. Sonuç olarak, ÇHYKÖ için yeterli düzeyde toplam varyans elde edilmiştir. ÇHYKÖ faktör yük değerleri orta ve yüksek seviyede bulunmuştur. Analizler sonucunda ÇHYKÖ’nin yüksek düzeyde yapı geçerliliğine sahip olduğu belirlenmiştir.

7.3.1.2.2. ÇHYKÖ’nin doğrulayıcı faktör analizinin tartışılması

Ölçüm aracı geliştirme çalışmalarında AFA ile belirlenen yapıdaki ölçek maddelerinin alt boyutları yeterli düzeyde temsil edip etmediğine DFA yöntemi ile bakılmaktadır (Şimşek, 2007; Şencan, 2005). Bunun için uyum indekslerine bakılır. Genellikle kullanılan uyum iyiliği indeksleri ise sırasıyla RMSEA, SRMR, CFI, NNFI, GFI ve AGF olarak verilmektedir (Balcı, 2018). RMSEA değeri için 0=mükemmel uyumu, $\leq 0,050$ =mükemmel uyum, $< 0,080$ =iyi uyum, $\leq 0,10$ =zayıf bir uyumu göstermektedir (Balcı, 2018). İyi bir uyum için RMSEA değeri ile birlikte CFI, NFI değerlerinin 0,90’a eşit ya da üstünde olması, AGFI’nin 0,80’e eşit ya da üstünde olması gerekir. GFI değerinin 0,90’a eşit ya da üstünde olması gerekmektedir (Akgül, 2005; Şimşek, 2007; Balcı, 2018). Yapılan DFA sonucunda

ÇHYKÖ'nin alt boyutlarındaki faktör yüklerinin tamamının 0,40'dan büyük olduğu (Madde 36) (Tablo 23) ve uyum indeksi sonuçlarının $\chi^2=198,456$, $df=107$, $\chi^2/df=1,855$, GFI=0,918, CFI=0,927, RMSEA=0,061, AGFI=0,878, IFI=0,929, PGFI=0,640, TLI=0,908, NFI=0,858 şeklinde olduğu bulunmuştur (Tablo 22). Uyum indekleri sonuçlarından özellikle χ^2/df oranı mükemmel uyumu gösterirken RMSEA, GFI, CFI, AGFI, IFI, PGFI ve TLI değerleri kabul edilebilir sınırdadır olduğu belirlenmiştir. NFI değeri için literatürde 0 ile 1 arasında değer alır ve 1'e yaklaştıkça iyi uyumu gösterir (Schermerhorn ve ark., 2003). Korucu ve Usta (2017) yaptıkları bir çalışmada NFI değerinin 0,80'den büyük olmasının (kabul edilebilir) yapının uygun olduğunu gösterdiğini bildirmiştir (Korucu ve Usta, 2017). Ayrıca Büyüköztürk ve ark. (2004) ve Erkorkmaz ve ark. (2013)'ün yaptığı çalışmaları da bu bilgiyi desteklemektedir (Büyüköztürk ve ark., 2004; Erkorkmaz ve ark., 2013). Yapılan analizler sonucunda modelin "kabul edilebilir" bir uyuma sahip olduğunu göstermektedir. Ayrıca DFA analizinde iki tane modifikasyon yapılmıştır (Şekil 13). Yapılan iki modifikasyonda da iki madde arasında (M35-M36 ve M38-M41) bağlam olarak ilişki bulunmaktadır. DFA sonuç değerleri verilerin modelle uyumlu olduğunu, beş faktörlü yapıyı doğruladığını, ölçeğin madde ve alt boyutlarının ölçekle ilişkili olduğunu, her bir alt boyuttaki maddelerin kendi faktörünü yeterli olarak tanımladığını göstermiştir. Bu sonuçlar ÇHYKÖ'nin iyi düzeyde yapı geçerliliğine sahip olduğunu göstermektedir.

7.3.2. ÇHYKÖ'nin Güvenirliğinin Tartışılması

Bir ölçeğin güvenirliliğinin sağlanmasında değişmezlik ve tutarlılık kavramlarından yararlanılmaktadır. Ölçme aracının tutarlı olup olmadığını anlamak için ise iç tutarlılık (Cronbach Alfa Güvenilirlik Katsayısı) kat sayısı hesaplanmalıdır. Bunun dışında başka güvenilirlik analizleri bulunmaktadır: İki Yarıya Bölme yöntemi, Kuder-Richardson 20 Güvenirlik Katsayısı, Madde-Toplam Puan Güvenirliği'dir (Esin, 2017; Bursal, 2019; Karagöz, 2019). Bu çalışmada güvenilirlik analizleri olarak Cronbach Alfa Güvenilirlik Katsayısı, Madde-Toplam Ölçek Puan Güvenirliği ve İki Yarıya Bölme yöntemleri kullanılmıştır.

7.3.2.1. ÇHYKÖ'nin İç Tutarlılık Analizlerinin Tartışılması

Cronbach Alfa katsayısı, ölçek maddelerinin aynı yapıyı yeterli seviyede ölçüp ölçmediğini göstermektedir. Bir ölçeğin Cronbach Alfa katsayısının olabildiğince 1'e yakın olması istenmektedir (Tavşancıl, 2010). Cronbach Alfa katsayısı: $<0,40$ =ölçek güvenilir değil; $0,40-0,59$ =düşük güvenilirlikte; $0,60-0,79$ =oldukça güvenilir; $0,80-1,00$ =yüksek derecede güvenilir olarak kabul edilmektedir (Akgül, 2005). Yapılan analizler sonucunda ÇHYKÖ'nin maddelerinin Cronbach Alfa değerlerinin 0,722 ile 0,761 arasında değiştiği bulunmuştur (Tablo 27). ÇHYKÖ'nin alt boyut Cronbach Alfa değerleri ise "hastalık" alt boyutu için 0,825, "korku" alt boyutu için 0,821, "aktivite" alt boyutu için 0,712, "hastane" alt boyutu için 0,706 ve "algı" alt boyutu için 0,697 olarak saptanmıştır (Tablo 26). Toplam Ölçek Cronbach Alfa değeri ise 0,757'dir (Tablo 26). Ölçek "oldukça güvenilir" kategoride yer almaktadır.

Ölçeğin ayırtediciliğinin belirlenmesi için yapılan analizler sonucunda ölçeğin 27'lik alt-üst grup puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 26). Farkın anlamlı çıkması, testin iç tutarlılık varsayımını sağladığını ve maddelerin ölçülen değişken bakımından ayırt etme gücüne sahip olduğunu göstermektedir (Büyüköztürk 2010).

Ölçeğin yapılan iki yarıya bölme güvenirlik analizinde; ölçeğin iki yarısı arasındaki korelasyonun 0,743, Spearman Brown analizi güvenirlik katsayısının 0,852 ve Guttman Split-Half güvenirlik katsayısının 0,851 olduğu bulunmuştur (Tablo 28). Korelasyonun yüksekliği ölçme aracının kendi içinde tutarlı olduğu göstermektedir. İki yarıya bölme güvenirlik katsayısının 0,70 üzerinde olması istenmektedir (Büyüköztürk 2002).

7.3.2.2. ÇHYKÖ'nin Madde-Toplam Puan Korelasyonlarının Tartışılması

Madde-toplam puan korelasyon değeri için alt sınır genelde 0,20 olarak kabul edilmektedir (Tavşancıl, 2005). Madde-toplam puan korelasyon değeri 0,30-0,40 arasında olan maddelerin "iyi" düzeyde, 0,40'ın üstünde olan maddelerin "çok iyi" düzeyde ayırt edici olduğu ve dolayısıyla güvenilir olduğu bildirilmektedir (Tavşancıl, 2005). Çalışmamızda ÇHYKÖ düzeltilmiş madde bütün korelasyonu incelendiğinde; maddelerin tümünün 0,20'nin üzerinde olduğu (M35 ve M36 hariç)

bulunmuştur (Tablo 26). Bu sonuçlar doğrultusunda madde-toplam puan korelasyonlarının “iyi” düzeyde olduğu belirlenmiştir.

7.3.2.3. ÇHYKÖ’nin Bileşenleri ve Ölçek Toplam Puan Korelasyonlarının Tartışılması

ÇHYKÖ’nin tüm bileşenleri ölçek toplam puanı ile pozitif yönde orta ve yüksek düzeyde ilişkiye sahip olduğu bulunmuştur (Tablo 29). Bu sonuçlar, ÇHYKÖ’nin alt boyutlarının birbirleri ile ve ölçek toplam puanı ile yeterli korelasyona sahip olduğunu ve yeni geliştirilen ölçeğin güvenilirliğinin desteklendiğini göstermektedir.

7.3.2.4. ÇHYKÖ’nin Tepki Yanlılığı

Tepki yanlılığı bireylerin bir ölçeği kendi görüşlerine göre cevaplayıp cevaplamadıklarını, katılımcıların verdikleri cevapların diğer katılımcılardan farklı olup olmadığını belirlemek için kullanılmaktadır (Şencan, 2005). Bu çalışmada tepki yanlılığını belirlemek için Hotelling T^2 testi kullanılmış olup, analiz sonucunda tepki yanlılığı olmadığı belirlenmiştir. Bu aşamada ÇHYKÖ’nin ölçek tepki yanlılığı için Hotelling T^2 testi yapılmış olup (Hotelling $T^2=1882,870$, $p=0,000$) ölçekte tepki yanlılığı olmadığı belirlenmiştir. Bu da ölçeğin güvenilirliği için kanıt oluşturmaktadır.

Toplumumuza kazandırılması hedeflenen ölçeğin geçerlik ve güvenilirlik çalışması sonucunda yapı geçerliğini sağlamak için faktör analiz sonuçları, sınanan modelin verilerle uyumlu olduğunu, ölçeğin sahip olduğu beş alt boyutlu yapıyı doğruladığını, ölçek madde ve alt boyutlarının ölçekle ilişkili olduğunu, alt boyutta yer alan maddelerin kendi faktörünü yeterli düzeyde açıkladığını göstermiştir. Güvenirlik analizleri, ölçeğin bütün maddelerinin kendi alt boyutunun toplam puanı ile yeterli korelasyona sahip olduğunu ve alt boyutların madde güvenilirliğinin iyi düzeyde olduğunu göstermiştir ve yeni geliştirilen ölçeğin güvenilirliğini kanıtlamıştır. Elde edilen sonuçlar doğrultusunda, ölçeğin geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğu belirlenmiştir.

8. SONUÇ ve ÖNERİLER

Bu bölümde, doktora tez çalışmasının sonuçları ve önerileri yer almaktadır. Araştırmanın sonuç ve önerileri, doktora tez çalışmasının üç aşamadan oluşması nedeniyle üç bölümde ele alınmıştır. Bunlar:

1. Sistematik Derleme Aşaması Sonuç ve Önerileri
2. Nitel Görüşme Aşaması Sonuç ve Önerileri
3. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Sonuç ve Önerileri'dir.

8.1. SİSTEMATİK DERLEME AŞAMASI SONUÇ ve ÖNERİLERİ

8.1.1. Sistematik Derleme Aşaması Sonuçları

Sistematik derleme aşaması sonuçları aşağıda belirtilmiştir.

1. Sistematik derleme aşamasına alınan 24 çalışmanın 16'sında çocuğun sahip olduğu hastalığa ilişkin durumların YK düzeyini etkilediği sonucuna varılmıştır.
2. Sistematik derleme aşamasına alınan 24 çalışmanın dokuzunda çocuğun ruhsal durumu ve psikolojik yapısının YK düzeyini etkilediği sonucuna varılmıştır.
3. Sistematik derleme aşamasına alınan 24 çalışmanın dördünde çocuğun okul başarısı ve arkadaş ilişkilerinin YK düzeyini etkilediği sonucuna varılmıştır.
4. Sistematik derleme aşamasına alınan 24 çalışmanın beşinde çocuğun sosyal alanda etkililiği ve günlük yaşamına devamın YK düzeyini etkilediği sonucuna varılmıştır.
5. Sistematik derleme aşamasına alınan 24 çalışmanın beşinde çocuğun aile özelliklerinin ve ev yaşam koşullarının YK düzeyini etkilediği sonucuna varılmıştır.

6. Sistematik derleme aşamasına alınan 24 çalışmanın üçünde hastane sürecinin YK düzeyini etkilediği sonucuna varılmıştır.

8.1.2. Sistematik Derleme Aşaması Önerileri

Sistematik derleme aşaması önerileri aşağıda belirtilmiştir.

1. Hastanede yatan çocukların olumsuz tutumların (negatif yanıt ve üzüntü gibi) nedenlerinin araştırılması, bunlara yönelik derin ve kapsamlı çalışmaların yürütülmesi
2. Çocuğun klinik değerlendirmesine ve bakımına hospitalizasyonun etkilerine yer verilmesi
3. Hastanede bulunmanın çocuğun yaşam kalitesini nasıl etkilediği ve nelerden etkilendiğini belirlemeye yönelik çalışmaların artırılması önerilmektedir.

8.2. NİTEL GÖRÜŞME AŞAMASI SONUÇ ve ÖNERİLERİ

8.2.1. Nitel Görüşme Aşaması Sonuçları

Nitel görüşme aşaması sonuçları aşağıda belirtilmiştir.

1. Nitel görüşme aşamasında çocukların ifadelerinden tedavi, kısıtlılık, semptomlar ve algı başlıklarından oluşan hastalık teması bulunduğu sonucuna varılmıştır.
2. Nitel görüşme aşamasında çocukların ifadelerinden fiziki koşullar, aktiviteler, uyku ve algı başlıklarından oluşan hastane teması bulunduğu sonucuna varılmıştır.
3. Nitel görüşme aşamasında çocukların ifadelerinden olumlu ve olumsuz başlıklarından oluşan duygular teması bulunduğu sonucuna varılmıştır.
4. Nitel görüşme aşamasında çocukların ifadelerinden günlük yaşama ait ve hastaneye ait başlıklarından oluşan istekler teması bulunduğu sonucuna varılmıştır.

8.2.2. Nitel Görüşme Aşaması Önerileri

Nitel görüşme aşaması önerileri için; çalışmaya katılan çocukların yoğunlukla bahsettiği konular ekip algısı ve hastanedeki aktiviteler olduğu için aşağıdaki öneriler belirlenmiştir.

1. Hastanede yatan çocuğa tedavi ve bakım sürecinde çocuğun gelişim dönemlerine uygun bir anlatım ile açıklamalarda bulunulması ve çocuğun bakım ve tedaviye katılımının sağlanması
2. Çocuk hastaların yaşadıkları olumsuz duygulardan dolayı (stres, endişe ve korku gibi) hospitalizasyon ve semptomlar ile baş etmeye yönelik mekanizmaların geliştirilmesi
3. Hastanede yatan çocuğa tedavi ve bakım sürecinde aile katılımının sağlanması ve artırılması
4. Sağlık profesyonellerinin çocukların duygusal, fiziksel ve mental ihtiyaçlarına duyarlı şekilde davranmaları
5. Hospitalizasyonun çocuk üzerindeki etkilerinin profesyonel ekip tarafından değerlendirilmesi
6. Ekip-çocuk etkileşim düzeylerinin artırılarak, olumlu hospitalizasyon sürecinin geliştirilmesi
7. Klinik ortamların ve rutinlerin sağlık profesyonellerine ve çocuklara göre tasarlanması veya dizayn edilmesi
8. Sağlık personelinin terapötik ortamı geliştirecek eğitimler alması, terapötik müdahalelerin artırılması, kliniklerde terapötik ortamın oluşturması, kötü fiziksel ortamın iyileştirilmesi önerilmektedir.

Bu önerilerin hastane ve sağlık bakım hizmetlerinin standartlarının arttırılmasına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

8.3. ÖLÇÜM ARACI GELİŞTİRME AŞAMASI SONUÇ ve ÖNERİLERİ

8.3.1. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Sonuçları

Ölçüm aracı geliştirme aşaması sonuçları aşağıda belirtilmiştir.

1. 60 maddelik taslak “Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği”nin kapsam geçerlilik analizi sonucu M-KGİ’nin, 0,70 ile 1,00 arasında değiştiği görülürken, Ö-KGİ 0,86 olarak bulunmuştur.
2. Yüzey geçerliği için yapılan uygulama sonucu “Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği”nin maddelerinde herhangi bir değişiklik yapılmamış ve yüzey geçerliğinin olduğu kabul edilmiştir.
3. ÇHYKÖ’nin KMO değerine (0,759) bakılarak örneklem büyüklüğünün iyi düzeyde yeterli ve Barlett Sphericity testi ($\chi^2=1357,606$) sonucuna göre de normal dağılım gösterdiği belirlenmiştir.
4. ÇHYKÖ’nin AFA analizi sonucunda açıklanan toplam varyans %51,148 olarak bulunmuştur.
5. ÇHYKÖ’nin AFA analizi sonucunda maddelerin faktör yüklerinin 0,460-0,900 arasında değiştiği bulunmuştur. Ayrıca beş alt boyuttan ve 17 maddeden oluşan “Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği” oluşturulmuştur.
6. ÇHYKÖ’nin DFA analizi uyum indeksleri $\chi^2=198,456$, $DF=107$, $\chi^2/df=1,855$, $GFI=0,915$, $CFI=0,927$, $RMSEA=0,061$, $AGFI=0,878$, $IFI=0,929$, $PGFI=0,640$, $TLI=0,908$, $NFI=0,858$ olarak “iyi uyum” kategorisinde yer aldığı belirlenmiştir.
7. ÇHYKÖ’nin DFA analizi sonucunda maddelerin faktör yüklerinin 0,382 ile 0,926 arasında değiştiği görülmüştür.
8. ÇHYKÖ’nin maddelerinin Cronbach Alfa değerleri 0,722 ile 0,761 arasında değiştiği saptanmıştır. Toplam Ölçek Cronbach Alfa değeri ise 0,757’dir.
9. ÇHYKÖ’nin %27’lik alt-üst grup puan ortalamaları karşılaştırılmasında anlamlı fark olduğu ($p<0,05$) ve ölçeğin maddelerinin ayırt etme gücüne sahip olduğu bulunmuştur.
10. ÇHYKÖ’nin iki yarıya bölme güvenirlik analizinde, ölçeğin iki yarısı arasındaki korelasyonun 0,743, Spearman Brown güvenirlik katsayısının 0,852 ve Guttman Split-Half güvenirlik katsayısının 0,851 olduğu saptanmıştır.
11. ÇHYKÖ’nin toplam puanı ile pozitif yönde orta ve yüksek düzeyde ilişki bulunmaktadır.

12. ÇHYKÖ'nin ölçek tepki yanlılığı için Hotelling T^2 testi yapılmış olup (Hotelling $T^2=1882,870$, $p=0,000$) ölçekte tepki yanlılığı olmadığı belirlenmiştir.

Sonuç olarak yapılan geçerlik ve güvenirlik analizleri sonucunda ÇHYKÖ'nin geçerli ve güvenilir ölçme aracı olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

8.3.2. Ölçüm Aracı Geliştirme Aşaması Önerileri

Ölçüm aracı geliştirme aşaması önerileri aşağıda belirtilmiştir.

1. Çalışma sonucunda geliştirilen ölçeğin bundan sonraki çalışmalar için kullanımı ve yaygınlaştırılması,
2. Çocuklarda kullanılmak üzere geliştirilecek olan diğer ölçeklerde görsel bileşenlerin eklenerek oluşturulması,
3. Küçük yaş grubunda kullanılacak ölçeklerin oluşturulması (7 yaş altı) ve soru ve/veya yanıt formlarında görsel uyaranların bulunması,
4. Ölçeğin küçük yaş grubuna yönelik ölçüm yapmayı kolaylaştıracak şekilde yeniden dizayn edilmesi,
5. Hemşirelere çocukların yaşam kalitesinin belirlenmesinde doğru şekilde uygun ölçekleri kullanabilmeleri ve değerlendirebilmeleri için eğitim ve seminerlerin planlanması,
6. Klinisyen, hemşire, psikolog gibi farklı alanlardan profesyonellerin bir arada yürüteceği çalışmaların planlanması,
7. ÇHYKÖ'nin farklı çalışma gruplarında da geçerlik ve güvenirliğinin sınanması önerilmektedir.

9. KAYNAKLAR

Acıöz, E., Gökdemir, G., & Köşlü, A. (2003). Dermatolojide yaşam kalitesi. *TURKDERM* 37, 16-23.

Akay, A. P., & Emiroğlu, F. N. İ. (2008). *Kronik pediatrik hastalıklar ve hastaneye yatış, çocuk ve ergen psikiyatrisi temel kitabı* (ss. 723-729), Çetin, F. Ç., Coşkun, A., İşeri, E., Miral, S., Motavallı, N., Pehlivan Türk, B., Türkbay, T., Uslu, R., & Ünal, F. (Ed.), HYB Basın Yayın, Ankara.

Akaydın, A. E. (2020). *Kanserli çocukların yaşadıkları psikososyal sorunların yorgunluk ve yaşam kalitesi üzerine etkisi* (Tez No. 655635) [Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Akbaş, U., Karabay, E., Yıldırım Seheryeli, M., Ayaz, A., & Demir, Ö. O. (2019). Türkiye ölçme araçları dizini'nde yer alan açımlayıcı faktör analizi çalışmalarının paralel analiz sonuçları ile karşılaştırılması. *Kuramsal Eğitimbilim Dergisi*, 12 (3), 1095-123.

Akdemir, N., & Birol, L. (2005). *Kronik hastalıklar ve hemşirelik bakımı. İçinden: İç hastalıkları ve hemşirelik bakımı* (2. Baskı) (ss. 193-9). Sistem Ofset, Ankara.

Akgül, A. (2005). *Tıbbi araştırmalarda istatistiksel analiz teknikleri- SPSS uygulamaları* (3. Baskı). Emek Ofset Ltd.Şti, Ankara.

Akkavak, D. T. (2015). *Hastanede yatan okul çağı çocukların hemşireyi ve hastaneyi algılama durumlarının incelenmesi* (Tez No. 390218) [Yüksek Lisans Tezi, Adnan Menderes Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Akkuş, S. Y., & Ayhan, A.B. (2018). Kronik hastalığı olan çocukların davranışlarının ve yaşam kalitelerinin incelenmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 14, 129-135.

Akyalçın, S. (2012). *Serebral paralizili çocuklarda aktivitelere katılımın yaşam kalitesi üzerine etkisinin incelenmesi* (Tez No. 319101) [Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Alçı, E. (1996). *Epilepsili çocukların okul yaşantısına ilişkin karşılaşılan güçlükler* (Tez No. 49057) [Yüksek Lisans Tezi, Cumhuriyet Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Alpar, R. (2010). *Uygulamalı istatistik ve geçerlik-güvenirlik: spor, sağlık ve eğitim bilimlerinden örneklerle*. Detay Yayıncılık, İstanbul.

Altıparmak, S., Taner, Ş., Soyer, T. M., & Eser, E. (2012). İzmir/Bornova ilköğretim ikinci kademe devlet okullarındaki ergenlerde yaşam kalitesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 13 (3), 167-173.

Aslund, L., Arnberg, F., Kanstrup, M., & Lekander, M. (2018). Cognitive and behavioral interventions to improve sleep in school-age children and adolescents: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 14 (11), 1937-1947.

Ataman, Z. K. (2006). *Okul çağı çocuklarının tıbbi işlem korkularına yönelik verilen bilginin etkisinin incelenmesi* (Tez No.193224) [Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Atay, G., Eras, Z., & Ertem, İ. (2011). Çocuk hastaların hastane yatışları sırasında gelişimlerinin desteklenmesi. *Çocuk Dergisi*, 11 (1), 1-4.

Bakare, M. O., Omigbodun, O. O., Kuteyi, O. B., Meremikwu, M. M., & Agomoh, A. O. (2008). Psychological complications of childhood chronic physical illness in nigerian children and their mothers: the implication for developing pediatric liaison services. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 2, 34.

Balcı, A. (2018). *Sosyal bilimlerde araştırma: yöntem, teknik ve ilkeler* (13. Baskı). Pegem Akademi, Ankara.

Baş, M. T. (2020). *Çölyak tanılı adölesanlarda akran etkileşimli grup desteğinin yaşam kalitesi, akran ilişkileri ve başetme düzeylerine etkisi* (Tez No. 618326) [Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Başbakkal, Z., Sönmez, S., Celasin, N. Ş., & Esenay, F. (2010). 3-6 Yaş grubu çocuğun akut bir hastalık nedeniyle hastaneye yatışa karşı davranışsal tepkilerinin belirlenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 7 (1), 456-468.

Battrick, C., & Glasper, E. A. (2004). The Views of Children and Their Families on Being in Hospital. *British Journal of Nursing*, 13 (6), 328–38.

Baytekin, M. (2017). *Kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitesi: çocuk ve ebeveyn değerlendirmesi* (Tez No. 458377) [Yüksek Lisans tezi, Trakya Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Beytut, Ş. D., Bolışık, B., Solak, U., & Seyfioğlu, U. (2009). Çocuklarda hastaneye yatma etkilerinin projektif yöntem olan resim çizme yoluyla incelenmesi. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi*, 2 (3), 35-44.

Bilaç, C., Bilaç, Ö., & Öztürkcan, S. (2014). Çocuklarda dermatolojik hastalıklarda yaşam kalitesi. *TÜRKDERM* 48, 60-66.

Bishop, K. (2009). Through children's eyes: Understanding how to create supportive healthcare environments for children and adolescents. *World Health Design*, 61–67.

Bishop, K. (2010). Through the eyes of children and young people: The components of a supportive hospital environment. *Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing*, 13 (2), 17–25.

Bishop, K. (2011). Considering art in a hospital environment from children's and young people's perspectives. *Asian Journal of Environment Behaviour Studies*, 2 (5), 13–24.

Bjork, M., Nordstrom, B., & Hallstrom, I. (2006). Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: An observational study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23 (4), 210–219.

Board, R. (2005). School-age children's perceptions of their PICU hospitalization. *Pediatric Nursing*, 31 (3), 166–175.

Bolat, E. Y. (2018). Süreçten hastalığı olan çocuklar ve hastane okulları. *Milli Eğitim Dergisi*, 47 (218), 163-186.

Boztepe, H., Çmar, S., & Ay, A. (2017). School-age children's perception of the hospital experience. *Journal of Child Health Care*, 21 (2), 162-170.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101.

Burns, T. M., Graham, C. D., Rose, M. R., & Simmons, Z. (2012). Quality of life and measures of quality of life in patients with neuromuscular disorders. *Muscle & Nerve*, 46 (1), 9-25.

Bursal, M. (2019). *SPSS ile temel veri analizleri* (Genişletilmiş 2.Baskı). Anı Yayıncılık, Ankara.

Büyüköztürk Ş. (2002). Faktör analizi: temel kavramlar ve ölçek geliştirmede kullanımı. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi*, 32, 470-480.

Büyüköztürk, Ş. (2010). *Sosyal bilimler için veri analizi el kitabı: İstatistik, araştırma deseni SPSS uygulamaları ve yorum* (11. Baskı). Pegem Akademi, Ankara.

Büyüköztürk, Ş. (2020). *Sosyal bilimler için veri analizi el kitabı: istatistik, araştırma deseni spss uygulamaları ve yorum* (ss. 179-185). Pegem Akademi Yayıncılık, Ankara.

Büyüköztürk, Ş., Akgün, Ö. E., Kahveci, Ö., & Demirel, F. (2004). Güdülenme ve öğrenme stratejileri ölçeğinin Türkçe formunun geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 4 (2), 207-239.

Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P., & Offord, D. R. (1987). Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of ontario child health study. *Pediatrics*, 9, 805-813.

Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients: An hypothesis. *J Med Ethics*, 10, 124-127.

Capurso, M., & Ragni, B. (2016). Bridge over troubled water: perspective connections between coping and play in children. *Frontiers in Psychology*, 7, 1953.

Coad, J., & Coad, N. (2008). Children and young people's preference of thematic design and colour for their hospital environment. *Journal of Child Health Care*, 12 (1), 33-48.

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2. Lawrence Erlbaum: Hillsdale, New Jersey.

Corsano, P., Majorano, M., Vignola, V., & et al. (2012). Hospitalized children's representations of their relationship with nurses and doctors. *Journal of Child Health Care*, 17 (3), 294–304.

Coşansu, G., Cangöl, S., & Erdoğan, S. (2014). Akut bakım gereksinimi olan çocukların hemşirelik bakımında omaha sistemi'nin kullanılması. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 22 (3), 137-144.

Coyne, I. (2006). Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10 (4), 326–336.

Coyne, I., & Kirwan, L. (2012). Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. *Journal of Child Health Care*, 16 (3), 293-304.

Crnkovic, M., Divcic, B., Rotim, Z., & Coric, J. (2009). Emotions and experiences of hospitalized school age patients. *Acta Clin Croat*, 48 (2), 125-135.

Çavuşoğlu, H. (2004). *Hastaneye yatmanın çocuk ve aile üzerindeki etkileri*, Çocuk sağlığı hemşireliği, Ankara.

Çavuşoğlu, H. (2008). *Çocuk sağlığı hemşireliği*, (9. Basım), (ss. 51-67), Sistem Ofset Basımevi, Ankara.

Çebioğlu, A. (2004). Yenidoğanın hastaneye kabulünde ebeveynlerin duyguları ve hemşirelik yaklaşımı. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 1-8.

Çelik, H. (2019). *Tip 1 diyabetli adölesanlarda yeme davranış tutumu ve beslenme durumu ilişkisi ile yaşam kalitesinin değerlendirilmesi* (Tez No. 575465) [Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Çokluk, Ö., Şekercioğlu, G., & Büyüköztürk, Ş. (2021). *Sosyal bilimler için çok değişkenli istatistik: SPSS ve LISREL uygulamaları* (6. Baskı). Pegem Akademi Yayıncılık, Ankara.

Çolak, M. (2012). *Epilepsisi olan çocuklarda psikiyatrik bozukluklar ve psikiyatrik bozuklukların yaşam kalitesi üzerine etkisi* (Tez No. 306331) [Tıpta Uzmanlık Tezi, Ankara Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Dalton, R., & Forman, M. A. (2008). *Pediatric, Behrman, R. E., Kliegman, R. M., & Jenson, H. B. (Ed.), Sağlam çocuk, psikososyal problemler içinde. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul.*

Das, S., Mukherjeel, A., Lodhal, R., & Vatsa, M. (2010). Quality of life and psychosocial functioning of HIV infected children. *Indian Journal of Pediatrics*, 77, 633-637.

Demir, Ş., & Özer, Z. (2014). Kardiyovasküler hastalıklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *MN Kardiyoloji*, 21 (3), 182-191.

Demirel, S. (2017). *Hastanede yatan çocukların tıbbi işlemlere yönelik korkularını azaltmada verilen eğitimin etkisinin incelenmesi* (Tez No. 473868) [Yükseklisans Tezi, Bülent Ecevit Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Dinç, Ş. G., Özçelik, U., Çak, T., Ersöz, E. D., Çöp, E., Yalçın, E., Kültür, E. Ç., Pekcan, S., Kiper, N., & Ünal, F. (2018). Psychiatric morbidity and quality of life in children and adolescents with cystic fibrosis. *The Turkish Journal of Pediatrics*, 60, 32-40.

Doğan, B. (2010). *Hastanede Yatan Çocuğun Bakımına Ebeveynlerin Katılımı Konusunda Hemşirelerin, Doktorların ve Ebeveynlerin Görüşleri ve Beklentileri* (Tez No. 282434) [Yüksek Lisans Tezi, Başkent Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Douglas, C. H., & Douglas, M. R. (2004). Patient-friendly hospital environments: Exploring the patients' perspective. *Health Expectations*, 7, 61–73.

Durualp, E., Kara, F. N., Yılmaz, V., & Alaybeyoğlu, K. (2010). Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların ve ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, 63 (2), 55-63.

Duzkaya, D. S., Uysal, G., & Akay, H. (2014). Nursing perception of the children hospitalized in a üniversity hospital. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 152, 362–367.

Düken, M. E. (2018). *Organ nakli olan çocukların aile fonksiyonlarının çocuğun ve ebeveynin yaşam kalitesine etkisi* (Tez No. 486948) [Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi

Eiser, C. (1997). Children's quality of life measures. *Archives of Disease in Childhood*, 77 (4), 350-354.

Eiser, C., & Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84, 205–211.

Eiser, C., & Morse, R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5 (4), 1-157.

Ekim, A., & Ocakçı, A. F. (2012). 8-12 yaş arası işitme engelli çocuklarda yaşam kalitesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11 (1), 17-23.

Ekşi, A. (1990). Kronik ve fetal hastalıklarda yaklaşım. *Pediatric Dergisi*, 2, 28-30.

Elsenburg, L. K., Galenkamp, H., Abrahamse, M. E., & Harting, J. (2021). Longitudinal changes in quality of life and psychosocial problems of primary school children in a deprived urban neighborhood over the course of a school-based integrated approach. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1-10.

Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49 (2), 155-168.

Er, M. D. (1998). *Hastanede yatan çocuklar ve ailelerinin kaygı düzeyini etkileyen faktörlerin incelenmesi* (Tez No. 70402) [Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Erdim, L., Bozkurt, G., & İnal, S. (2006). Annelerin çocuklarının hastaneye yatışından etkilenme durumlarının araştırılması. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9 (3), 36-43.

Erdoğan, A., & Karaman, M. G. (2008). Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 9, 244-252.

Erdoğan, Ç., Turan, T., & Pınar, B. (2020). Çocukların kendi çizimleri ile çocuk yoğun bakım ünitesi deneyimleri. *Türkiye Klinikleri Pediatri Dergisi*, 29 (2), 92-8.

Erermiş, H. S. (2008). Hastalık karşısında çocuk ve ergen, çocuk ve ergen psikiyatrisi temel kitabı, Çetin, F.Ç., Coşkun, A., İşeri, E., Miral, S., Motavallı, N., Pehlivan Türk, B., Türkbay, T., Uslu, R., & Ünal, F. (Ed.) (ss. 730-737). HYB Basın Yayın, Ankara.

Erkorkmaz, Ü., Etikan, İ., Demir, O., Özdamar, K., & Sanisoğlu, S. Y. (2013). Doğrulayıcı faktör analizi ve uyum indeksleri. *Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences*, 33(1), 210-223.

Erturan, İ., Aktepe, E., Kocaman, O., Sönmez, Y., Başak, P. Y., Ceyhan, A. M., & Akkaya V. B. (2014). Akneli ergenlerin yaşam kalitesi, yalnızlık ve yaşam doyumu düzeylerinin değerlendirilmesi. *TÜRKDERM*, 48(4), 172-6.

Erturan, İ., Aktepe, E., Kocaman, O., Sönmez, Y., Başak, P. Y., Ceyhan, A. M., & ark. (2014). Akneli ergenlerin yaşam kalitesi, yalnızlık ve yaşam doyumu düzeylerinin değerlendirilmesi. *TÜRKDERM*, 48 (4), 172-6.

Eser, D. T., Liman, T., & Bilge, A. (2012). Kronik hastalığı olan ergenlerin öfke ifade biçimleri. *Journal of Psychiatric Nursing*, 3 (3), 116-120.

Eser, E., & Baydur, H. (2007). Sağlıkta yaşam kalitesi ölçeklerinin psikometrik çözümlemesi: geçerlik ve güvenirlik. 2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi Öncesi Kurs Not, İzmir.

Eser, E., Yüksel, H., Özcan, C., & et al. (2008). Çocuklar için genel amaçlı sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe sürümünün psikometrik özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 19 (4), 409-417.

Esin, N. (2017). Veri toplama yöntem ve araçları & veri toplama araçlarının güvenirlik ve geçerliği. Erdoğan, S., Nahçıvan, N., Esin, M. N. (Eds). *Hemşirelikte*

araştırma: süreç, uygulama ve kritik içinde (ss. 217-228) (3. Baskı). Nobel Tıp Kitapevleri, İstanbul.

Eyyublu, S. (2016). *Çocuk kliniklerinde çalışan hemşirelerinin 3-6 yaş grubu hastanede yatan çocuklara yaş dönem özelliklerine göre yaklaşımları* (Tez No. 461165) [Doktora Tezi, Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Fekkes, M., Theunissen, N. C. M., Brugman, E., Veen, S., Verrips, E. G. H., Koopman, H. M., ... & Verloove-Vanhorick, S. P. (2000). Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: A health-related quality of life instrument for 1–5-year-old children. *Quality of Life Research*, 9 (8), 961-972.

Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1), 51-74.

Fırat, E. (2014). *13-16 yaş tip 1 diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin araştırılması* (Tez No. 354729) [Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Field, A. (2009). *Discovering statistics using. SPSS*. SAGE, London.

Ford, K., Tesch, L., & Carter, B. (2011). Fundamentally important: humour and fun as caring and practice. *Journal of Child Health Care*, 15 (4), 247.

Forsner, M., Jansson, L., & Sorlie, V. (2005). The experience of being ill as narrated by hospitalized children aged 7–10 years with short-term illness. *Journal of Child Health Care*, 9 (2), 153–165.

Gill, T. M., & Feinstein, A. R. (1994). A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. *JAMA*, 272, 619-26.

Glesne, C. (2014). *Nitel araştırmaya giriş*. Ersoy, A., & Yalçınoglu, P. (Çev. Eds.). Anı Yayıncılık, Ankara.

Gökler, B. (1999). Ben hasta değilim çocuk sağlığı ve hastalıklarının psikososyal yönü, Ekşi, A. (edt). *Ölümcül hastalık karşısında çocuk, aile ve hekim* içinde (ss. 471- 475). Nobel Kitabevleri, İstanbul.

Gönener, D., & Pek, H. (2009). Okul yaş dönemi çocuğu olan ebeveynlerin hastalık ve hastaneye yatma durumunda “ebeveynlerin endişe kaynakları ölçeğı”nin geliştirilmesi ve çocukların endişe kaynakları ile etkileşimi. *Gaziantep Tıp Dergisi*, 15 (1), 31-40.

Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18 (1), 59-82.

Guthrie, D. W., Bartsocas, C., Jarosz-Chabot, P., & Konstantinova, M. (2003). Psychosocial issues for children and adolescents with diabetes: overview and recommendations. *Diabetes Spectrum*, 16 (1), 7-12.

Güloğlu, S., Tarakcı, D., Alataş, İ., Canaz, H., & Algun, Z.C. (2019). Lumbosakral spina bifidalı olgularda alt ekstremite kas kuvvetinin fonksiyonel yürüme düzeyi ve yaşam kalitesine etkisi. *Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2 (2), 37-49.

Gültekin, G., & Baran, G. (2005). Hastalık ve çocuk. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 8 (8), 1-8.

Günay, İ. (2016). Çocuklarda Yaşam Kalitesi: Klinik Uygulamalar ve Yaşanan Güçlükler. 5. Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi Bildiri Kitapçığı (ss.61-63).

Gündüz, S., Yüksel, S., Aydeniz, G. E., Aydoğan, R. N., Türksoy, H., Dikme, İ. B., & Efendiler, İ. (2016). Çocuklarda hastane korkusunu etkileyen faktörler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 59, 161-168.

Güner, F. (2015). *Epilepsi tanısı ile izlenen 8 – 12 yaş çocuklarda yaşam kalitesi ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi* (Tez No. 426662) [Yüksek Lisans Tezi, Üsküdar Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Hacıoğlu, A. (2020). *Kemoterapi tedavisi alan çocuklarda oral mukozitin yaşam kalitesine etkisi* (Tez No. 617979) [Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Harding, L. (2001). Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology & Psychotherapy: An International Journal of Theory & Practice*, 8 (2), 79-96.

Harmancı, H. S. (2013). *Epilepsili çocuk ve ergenlerde psikopatoloji, yaşam kalitesi ve aile boyutu* (Tez No. 408196) [Tıpta Uzmanlık Tezi, İstanbul Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Hart, R., & Walton, M. (2010). Magic as a therapeutic intervention to promote coping in hospitalized pediatric patients. *Pediatric Nursing*, 36 (1), 11-16.

Hildenbrand, A. K., Alderfer, M. A., Deatrick, J. A., & et al. (2014). A mixed methods assessment of coping with pediatric cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32 (1), 37-58.

Hinds, P. S., & Varricchio, C. G. (1996). Quality of life: the nursing perspective Spilker, B. (Ed.), *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials* In (2nd ed.) (529-533). Ohiladelphia, PA: Lippincott-Raven.

Hunt, S. M., & McKenna, S. P. (1992). The QLDS: A scale for the measurement of quality of life in depression. *Health Policy*, 11, 307-19.

Hunter, A. D., & Brewer, J. (2015). Designing multimethod research. Hesse-Biber, S. N., & Johnson, R. B. (Eds.), *The Oxford handbook of multimethod and mixed methods research inquiry* In (pp. 187, 616-621), (1st ed.). Oxford Library of Psychology, Oxford University Press.

Ilangovan, P., Pedersen, S., Godfrey, S., Nikander, K., Noviski, N., & Warner, J. O. (1993). Treatment of severe steroid dependent preschool asthma with nebulised budesonide suspension. *Archives of Disease in Childhood*, 68 (3), 356-359.

İnal, S., & Akgün, M. (2003). Hastanede yatan çocukta terapötik iletişim. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 6 (2), 67-76.

Jensen, C. S., Jackson, K., Kolbæk, R., & et al. (2012). Children's experiences of acute hospitalisation to a paediatric emergency and assessment unit-a qualitative study. *Journal of Child Health Care*, 16 (3), 263-273.

Jepsen, S. L., Haahr, A., Eg, M., & Jørgensen, L. B. (2019). Coping with the unfamiliar: how do children cope with hospitalization in relation to acute and/or critical illness? A qualitative metasynthesis. *Journal of Child Health Care*, 23 (4), 534-550.

Kain, Z. N., Caldwell-Andrews, A. A., Mayes, L. C., Weinberg, M. E., Wang, S., Maclaren, J. E., & Blount, R.L. (2007). Family-centered preparation for surgery improves perioperative outcomes in children: a randomized controlled trial. *Anesthesiology*, 106 (1), 65-74.

Kalaycı, E. (2019). *Çocuk onkoloji-hematoloji polikliniğinde tedavi gören 8-12 yaş çocuklarda yaşam kalitesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi* (Tez No. 560797) [Yüksek Lisans Tezi, Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Karagöz, Y. (2014). *SPSS uygulamalı biyoistatistik* (1.Baskı). Nobel Yayıncılık, Ankara.

Karagöz, Y. (2019). *SPSS-AMOS-META uygulamalı istatistiksel analizler* (2.Baskı). Nobel Akademik Yayıncılık, Ankara.

Karagöz, Y., & Kösterelioğlu, İ. (2008). İletişim becerileri değerlendirme ölçeğinin faktör analizi metodu ile geliştirilmesi. *Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 21, 81-98.

Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, health-related quality of life, and quality of life: what is the difference?. *Pharmacoeconomics*, 34 (7), 645-649.

Kartal, M., & Bardakçı, S. (2018). *SPSS ve AMOS uygulamalı örneklerle güvenirlik ve geçerlik analizleri*. Akademisyen Kitapevi, İstanbul.

Keleş, E. (2017). *Akut lenfoblastik lösemi tedavisi sonrası remisyonda olan 7-12 yaş arası çocukların bilişsel durum, fiziksel kapasite ve günlük yaşam aktivitelerinin yaşam kalitesi üzerine etkisi* (Tez No. 466520) [Tıpta Uzmanlık Tezi, Gazi Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Kocaaslan, E. N. (2016). *Astımlı çocuklarda hastalık yönetimi konusunda verilen eğitimin çocukların yaşam kalitesi ve öz etkililik düzeylerine etkisi* (Tez No. 457328) [Tıpta Uzmanlık Tezi, Trakya Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Kocaman, N. (2008). Hastaların psikososyal tepkilerini etkileyen faktörler. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11 (1), 101-112.

Konca, H. K. (2016). *Doğuştan kalp hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesinin ölçümlendirilmesi ve sosyodemografik özellikler* (Tez No. 443680) [Tıpta Uzmanlık Tezi, Ankara Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi

Korucu, A. T., & Usta, E. (2017). Sosyal medya öğretmen-öğrenci etkileşimi ölçeğinin geliştirilmesi. *Ilkogretim Online*, 16 (1).

Kourkoutas, E., Georgiadi, M., & Plexousakis, S. (2010). Quality of life of children with chronic illnesses: A Review of the Literature. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 2 (2), 4763-4767.

Kozinetz, C. A., Warren, R. W., Berseth, C.L., & et al. (1999). Health status of children with special health care needs: *Measurement issues and instruments*. *Clinical Paediatrics*, 38 (9), 525-33.

Küpeli, B. (2009). *Kanserli çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi* (Tez No. 236973) [Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Kyle, T., & Carman, S. (2013). *The essentials of pediatric nursing*. (2nd ed.) (p. 320-328). Williams and Wilkins, USA.

Lambert, V., Coad, J., Hicks, P., & Glacken, M. (2014). Social spaces for young children in hospital. *Child: Care, Health And Development*, 40 (2), 195-204.

Larsson, B., & Carlsson, J. (1996). A school based, nurse administered relaxation training for children with chronic tension type head-ache. *J Child Psychol Psychiatry*, 32, 821–32.

Lau, B. W. K., & Tse, W. W. C. (1993). Psychological effects of physical illness and hospitalization on the child and the family. *J.H.K.C. Psych*, 3, 9-18.

Linder, L. A., & Seitz, M. (2016). Through their words sources of bother for hospitalized children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34 (1), 51 –64.

Livesley, J., & Long, T. (2013). Children's experiences as hospital in-patients: voice, competence and work. messages for nursing from a critical ethnographic study. *International Journal of Nursing Studies*, 50 (10), 1292–1303.

Marcinowicz, L., Abramowicz, P., Zarzycka, D., & et al. (2014). How hospitalized children and parents perceive nurses and hospital amenities. A qualitative descriptive study in Poland. *Journal of Child Health Care*, 20 (1), 120–128.

Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in Health*, 7 (1), 79-92.

Melnyk, B. M. (2000). Intervention studies involving parents of hospitalised school-age children: An analysis of the past and future recommendations. *Journal of Pediatric Nursing*, 15, 4-13.

Mızrak, M. (2019). *Dikkat eksikliği ve hiperaktivite tanısı ile izlenen çocukların algıladıkları ebeveyn tutumları ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin belirlenmesi* (Tez No. 617644) [Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Okan Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & The PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*, 6 (7), e1000097.

Mok, M. M. C., & Flynn, M. (1997). Does school size affect quality of school life?. *Issues in Educational Research*. 7, 69-86.

Mollaoğlu, M. (2007). Kronik hastalıklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik. 2. Sağlıklı Yaşam Kalitesi Kongresi Özet Kitabı (ss. 9-11) Mete Basım, İzmir.

Moola, S., Munn, Z., Tufanaru, C., Aromataris, E., Sears, K., Sfetcu, R., Currie, M., Lisy, K., Qureshi, R., Mattis, P., & Mu, P. (2020). Systematic reviews of etiology and risk. In E. Aromataris, Z. Munn (Eds.), *JBİ manual for evidence synthesis*. The Joanna Briggs Institute. <https://synthesismanual.jbi.global>

Müezzinoğlu, T. (2005). Yaşam kalitesi. *Üroonkolji Bülteni*, 25-29.

Naess, S. (2001). *Quality of life as psychological well-being. livskvalitet som psykologisk velvære* (pp. 1940–1944). Tidsskrift For Den Norske Lægeforening: Tidsskrift For Praktisk Medicin, Ny Rekke, Norwegian.

Neyzi, O., & Ertuğrul, T. (2002). *Pediatric* (3. Baskı), (ss. 615-618). Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul.

Oflaz, F. (2008). Hasta çocuk ve ebeveynlerinin pediatrik yoğun bakım deneyimi ve travmatik stres. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 12 (1), 53-59.

Özbaran, B., & Erermiş, S. (2006). Kanser tedavisi gören çocuk ve gençlerde uzun süreli izlem sürecinde psikososyal özelliklerin tanımlanması ve genel yaklaşım ilkeleri. *Klinik Psikiyatri*, 9, 185-190.

Özdamar, K. (2016). *Eğitim, sağlık ve davranış bilimlerinde ölçek ve test geliştirme yapısal eşitlik modellemesi* (1. Baskı). Nisan Kitabevi, Eskişehir.

Özdemir, D. F. (2007). *Çocukluk döneminde konsültasyon-liyezon psikiyatrisi, psikiyatri temel kitabı*, Köroğlu, E., Güleç, C., & Şenol, S. (Ed.), HYB Basın Yayın, Ankara.

Özgüven, İ. E. (2000). *Psikolojik testler, güvenirlik ve geçerlik* (4. Baskı). PDREM Yayınları Sistem Ofset, Ankara.

Öztoprak, M. B. (2019). *Doğumsal kalp hastalıklı çocuklarda yaşam kalitesi ve psikososyal problemlerin değerlendirilmesi* (Tez No. 579561) [Tıpta Uzmanlık Tezi, Dicle Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Öztürk, C., & Ayar, D. (2013). Tip 1 diabetes mellitus' lu çocuklarda yaşam kalitesi ve önemi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 6 (2), 99-101.

Öztürkcan, S., Aydemir, Ö., & İnanır, I. (2002). Akne vulgarisli hastalarda yaşam kalitesi. *T Klin J Dermatol*, 12, 131-134.

Pal, D. K. (1996). Quality of life assessment in children: a review of conceptual and methodological issues in multidimensional health status measures. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 50, 391–396.

Parlak, H. Y. (2020). *Hastanede yatan çocukların annelerinin anksiyete ve depresyon düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi* (Tez No. 637111) [Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Patrick, D. L., & Deyo, R. A. (1989). Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care*, 27, 217-32.

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3. baskı). London: SAGE.

Pelander, T., & Leino-Kilpi, H. (2004). Quality in pediatric nursing care: Children's expectations. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27, 139–151.

Pelander, T., & Leino-Kilpi, H. (2010). Children's best and worst experiences during hospitalization. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 726–733.

Pelander, T., Lehtonen, K., & Leino-Kilpe, H. (2007). Children in the hospital: Elements of quality in drawings. *Journal of Pediatric Nursing*, 22 (4), 333–341.

Phipps Dunavant, M., Jayawardane, D., & Srivastava, D. K. (1999). Assessment of health related quality of life in acute in-patient settings: use of the BASES Scales in children undergoing bone marrow transplantation. *Int J Cancer* 12, 18-24.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2010). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (7th ed.). Wolters Kluwer Health, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Proczkowska-Björklund, M., Runeson, I., Gustafsson, P. A., & Svedin, C. G. (2008). Communication and child behaviour associated with unwillingness to take premedication. *Acta Paediatrica*, 97 (9), 1238-1242.

Rebok, G., Riley, A., Forrest, C., Starfield, B., Green, B., Robertson, J., & et al. (2001). Elementary school-aged children's reports of their health: A cognitive interviewing study. *Quality of Life Research*, 10, 59-70.

Rokach, A. (2016). Psychological, emotional and physical experiences of hospitalized children. *Clin Case Rep Rev*, 2 (4), 399-401.

Rubenstein, L. V. (1996). Using quality of life tests for patient diagnosis or screening, or to evaluate treatment. Spilker, B. (eds). *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials* In. (2nd ed.) (pp. 363-74). Philadelphia, Lippincott-Raven Publishers.

Salmela, M., Aronen, E. T., & Salanterä, S. (2011). The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children. *Child Care Health Development* 37 (5), 719–726.

Schalkers, I., Dedding, C. W., & Bunders, J. F. (2015). ‘(I would like) a place to be alone, other than the toilet’-Children’s perspectives on paediatric hospital care in the Netherlands. *Health Expectation*, 18 (6), 2066–2078.

Schermelleh-Engel, K., Moosbrugger, H., & Müller, H. (2003). Evaluating the fit of structural equation models: tests of significance and descriptive goodness-of-fit measures. *Methods of Psychological Research Online*, 8 (2), 23-74.

Schneider, M. (1976). The "quality of life" and social indicators research. *Public Administration Review*, 36, 297-305.

Seid, M., Varni, J. W., Jacobs, J. R., & et al. (2000). Paediatric health-related quality of life measurement technology: intersections between science, managed care, and clinical care. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 7 (1), 17-27.

Seidman, I. (2006). *Interviewing as qualitative research: a guide for researchers in education and the social sciences*. Teachers College Press, New York.

Sertçelik, T., Alkan, F., Sapmaz, Ş. Y., Coşkun, Ş., & Eser, E. (2018). Doğuştan kalp hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesi. *Turkish Archives of Pediatrics*, 53 (2), 78-86.

Smith, M. L. (2014). Interventions to Minimize Distress During Pediatric Primary Care Visits: A Systematic Literature Review [Master’s Project, Brigham Young University].

Sönmez, S., & Başbakkal, Z. (2007). Türk çocuklarının pediatrik yaşam kalitesi 4.0 envanterinin (PedsQL 4.0) geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Türk Klin J Pediatr*, 16, 229-237.

Sposito, A. M., Silva-Rodrigues, F. M., Sparapani Vde, C., & et al. (2015). Coping strategies used by hospitalized children with cancer undergoing chemotherapy. *Journal of Nursing Scholarship*, 47 (2), 143–151.

Sümer, N. (2000). Yapısal eşitlik modelleri: temel kavramlar ve örnek uygulamalar. *Türk Psikoloji Yazıları*, 3, 49-74.

Şahin, N., Öztop, D. B., Yılmaz, S., & Altun, H. (2015). Assessment of psychopathology, quality of life, and parental attitudes in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Archives of Neuropsychiatry*, 52 (2), 133-138.

Şancı, Y. (2016). *Astım tanısı ile izlenen çocuklarda yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi* (Tez No. 462838) [Yüksek Lisans Tezi, Koç Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Şencan, H. (2005). *Sosyal ve davranışsal ölçümlerde güvenirlik ve geçerlik* (1. Baskı). Seçkin Yayıncılık, Ankara.

Şimşek, Ö. F. (2007). *Yapısal eşitlik modellemesine giriş temel ilkeler ve LISREL uygulamaları*. Cem Web Ofset, Ankara.

Tavşancıl, E. (2005). *Tutumların ölçülmesi ve spss ile veri analizi*. Nobel Yayınları, Ankara.

Tavşancıl, E. (2006). *Tutumların ölçülmesi ve SPSS ile veri analizi*. (4.Baskı). Nobel Yayıncılık, Ankara.

Tavşancıl, E. (2010). *Tutumların ölçülmesi ve SPSS ile veri analizi* [Measurement of attitudes and data analysis with SPSS] (4th ed.). Ankara: Nobel.

Tekin, M. N. (2017). *Juvenil idiyopatik artritli çocuklarda yaşam kalitesine etki eden faktörlerin ve sağ kalım belirleyicilerinin değerlendirilmesi* (Tez No. 466359) [Tıpta Uzmanlık Tezi, Erciyes Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Tezer, D. (2020). *Juvenil idiyopatik artritli çocuk ve ergenlerde kognitif fonksiyonların, psikiyatrik hastalıkların ve yaşam kalitesinin sağlıklı kontrollerle karşılaştırılması*. (Tez No. 638250) [Tıpta Uzmanlık Tezi, Pamukkale Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

The WHOQOL Group. (1996). What Quality of Life. World Health Forum, 17, 354-356

Theofanidis, D. (2007). Chronic illness in childhood: psychosocial adaptation and family. *Health Science Journal*, 1 (2), 1-9.

Thurber, C. A., Patterson, D. R., & Mount, K. K. (2007). Homesickness and children's adjustment to hospitalization: toward a preliminary model. *Children's Health Care*, 36 (1), 1–28.

Toka, C. K. (2012). *Akut hastalıklı çocuklarda ebeveynlerin sorunları ve etkili faktörlerin değerlendirilmesi* (Tez No. 422751) [Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Bilim Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*, 19 (6), 349-57.

Uğur, S. (2020). *Kemoterapi tedavisi alan çocuklarda yorgunluğun yaşam kalitesine etkisi* (Tez No. 650397) [Yüksek Lisans Tezi, Ege Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Üneri, Ö., & Memik Çakın, N. (2007). Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 14, 48-56.

Ünüvar, P. (2011). Hastanede yatarak tedavi gören çocukların eğitsel açıdan desteklenmesi (3-7 yaş için örnek çalışma). *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 10 (35), 31-44.

Üstün, G. (2012). *Hastanede yatan çocuklar için psikososyal semptomları tanımlama ölçeği'nin geliştirilmesi geçerlik ve güvenirlik çalışması*. (Tez No. 336724) [Yükseklisans Tezi, Cumhuriyet Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Üstün, G., Erşan, E., Kelleci, M., & Turgut, H. (2014). Hastanede yatan çocuklarda psikososyal semptomların bazı değişkenler açısından incelenmesi. *Cumhuriyet Tıp Dergisi*, 36 (1), 25-33.

Varni, J. W., Seid, M., Kurtin, P. S., & et al. (1999). Paediatric health-related quality of life measurement technology: A guide for health care decision makers. *Journal of Clinical Outcomes Management*, 6, 33-40.

Wilson, M., Megel, M. E., Enenbach, L., & et al. (2010). The voices of children: stories about hospitalization. *Journal of Pediatric Health Care*, 22 (2), 95–102.

Winnicott, D. W. (1971). *Playing and Reality*. Psychology Press, New York.

Woon, R. (2004). Hospital play therapy: helping children cope with hospitalisation through therapeutic play. *Singapore Nursing Journal*, 31 (1), 16–19.

World Health Organization. Internationale classification of impairments, disabilities and handicaps: a manual of classifications relating to the consequences of disease. Geneva: WHO, 1990.

Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* (10. Baskı). Seçkin Yayıncılık, Ankara.

Yıldırım, N.S. (2011). *Çocuk onkoloji hastalarında yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi* (Tez No. 307324) [Tıpta Uzmanlık Tezi, Uludağ Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Yılmaz, A. F. (2015). *Gaziantep üniversitesi tıp fakültesinden takipli kronik böbrek hastalığı, son dönem böbrek yetmezliği ve böbrek nakli olan çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi* (Tez No. 426554) [Tıpta Uzmanlık Tezi, Gaziantep Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Yılmaz, G. (2008). *Kronik hastalığı olan ilköğretim öğrencilerinin aile okul ilişkisi* (Tez No. 248546)[Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Yurdabakan, İ. (2019). *Hastane okullarına giden süregelen hastalığı olan çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeyleriyle öğretmen ve çocukların bu okullar hakkındaki görüşleri* (Tez No. 602943) [Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.

Yurdugül, H. (2005). Ölçek geliştirme çalışmalarında kapsam geçerliği için kapsam geçerlik indekslerinin kullanılması. XIV. Ulusal Eğitim Bilimleri Kongresi Bildiri Kitabı, Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi.

Yurdugöl, H. (2007). Çoktan seçmeli test sonuçlarının elde edilen farklı korelasyon türlerinin birinci ve ikinci sıralı faktör analizlerindeki uyum indekslerine etkisi. *İlköğretim Online*, 6 (1), 154-179.

Yüksel, E. (2018). *Tip 1 diabetes mellituslu çocuklarda psikososyal problemler ve yaşam kalitesi değerlendirilmesi* (Tez No. 501793) [Tıpta Uzmanlık Tezi, Sağlık Bilimleri Üniversitesi]. YÖK Tez Merkezi.



10. EKLER

EK 1. Çocuk Tanıtım Formu

Çocuğun adı soyadı:

ANKET NO:

1. Yaş:
2. Cinsiyet: a.Erkek b.Kız
3. Öğrenim durumu: a.İlkokul b.Ortaokul c.Lise
4. Kardeş sayısı:.....
5. Ailede yaşayan kişi sayısı:.....
6. Yerleşim yeri: a.Köy b.Kasaba c.Merkez
7. Aile tipi: a.Çekirdek aile b.Geniş aile c.Parçalanmış aile d.Diğer.....
8. Ailenin sosyo-ekonomik durumu:
a.Üst sosyo-ekonomik düzey b.Orta sosyo-ekonomik düzey c.Alt sosyo-ekonomik düzey
9. Babanın eğitim durumu: a.Okur-yazar değil b.Okur-yazar c.İlkokul
d.Ortaokul e.Lise f.Üniversite g.Lisansüstü
10. Babanın mesleği: a.Memur b.İşçi c.Serbest Meslek d.Çalışmıyor
e.Diğer.....
11. Annenin eğitim durumu: : a.Okur-yazar değil b.Okur-yazar c.İlkokul
d.Ortaokul e.Lise f.Üniversite g.Lisansüstü
12. Annenin mesleği: a.Ev hanımı b.Memur c.İşçi d.Serbest Meslek e.Diğer.....
13. Hastalık tanısı:.....
14. Hastalık başlangıç yaşı:.....
15. Hastalık tanısını kaç ay/yıl önce aldınız:.....
16. Hastaneye kaçınıcı yatışı:.....
17. Başka hastalık tanısı varlığı: a.Hayır b.Evet
18. Hastanede kalış süresi:.....
19. Kaldığı oda özellikleri:
20. Medikal tedavi içeriği:
21. Tedavi süresince herhangi olumsuz bir şey yaşanma durumu: a.Hayır b.Evet
Evet ise ne yaşandı:.....
22. Hastanede kalınan süre içinde herhangi olumsuz bir şey yaşanma durumu: a.Hayır
b.Evet
Evet ise ne yaşandı:.....
23. Çocuğunuzun tedavisi için yaşadığınız şehri/köy/kasaba değiştirme durumu:
a.Hayır b.Evet
24. Çocuğun hastaneye gelme sıklığı:.....
25. Hastaneye geliş sırasında çocuğa eşlik eden kişi:
a.Anne b.Baba c.Kardeş/abla/abi d.Büyükanne/büyükbaba e.
Diğer.....
26. Çocuğun hastalık tanısını bilme durumu: a.Hayır b.Evet

EK 2. Çocuk Görüşme Formu

Çocuğun adı soyadı:
Protokol no:

ANKET NO:

1. Hastanede kalacağını öğrendiğinde ne hissettin?
2. Hastanede kaldığın süre boyunca ne hissettin?
3. Hastanede gördüğün tedavi hakkında neler düşünüyorsun?
4. Hemşiren hakkında ne düşünüyorsun?
5. Doktorun hakkında ne düşünüyorsun?
6. Hastanede kaldığın süre boyunca neler yaptın?
7. Hastanede kaldığın süre boyunca neler yapmak isterdin?
8. Hastanede olmanın seni en çok rahat hissettiren durumlardan bahseder misin?
9. Hastanede olmanın seni en çok rahatsız eden durumlardan bahseder misin?

EK 3. Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği

Sevgili Arkadaşlar, Aşağıdaki ifadeler, hastanede kaldığın süreç ile ilgilidir ve her ifade hakkındaki düşünceniz araştırılmaktadır. Ölçek sonuçları, yalnızca bu konudaki görüşlerinizi belirlemek için kullanılacak, başka hiçbir amaçla bu sonuçlardan yararlanılmayacaktır. Ölçekte, yanıtlaması yaklaşık 15 dakika süren 46 madde bulunmaktadır. Lütfen ifadeleri dikkatle okuduktan sonra, seçeneklerinden size en uygun olanı X ile işaretleyiniz. Katkılarınız için teşekkür ederim.		Hiçbir zaman (1)	Ara sıra (2)	Bazen (3)	Sık sık (4)	Her zaman (5)
1.	Hastanedeyken derslerimi takip edebilmeyi isterim	1	2	3	4	5
2.	Hastanenin evime benzemesini isterim	1	2	3	4	5
3.	Hastanedeki odamın kendi odam gibi olmasını isterim	1	2	3	4	5
4.	Şu an hastanede olmak yerine evde olmayı tercih ederim	1	2	3	4	5
5.	Hastanedeyken ailemin yanımda olmasını isterim	1	2	3	4	5
6.	Hastanedeyken arkadaşlarımla beni ziyaret etmesini isterim	1	2	3	4	5
7.	Hastanedeyken arkadaşlarımla oyun oynamak isterim	1	2	3	4	5
8.	Hastanede vakit geçirebileceğim alanların olmasını isterim	1	2	3	4	5
9.	Hastanedeki diğer çocuklarla arkadaş olmak isterim	1	2	3	4	5
10.	Hastanedeyken dışarıda daha fazla vakit geçirmek isterim	1	2	3	4	5
11.	Bir daha hastanede olmak istemiyorum.	1	2	3	4	5
12.	Hastanedeyken bana verilen her sorumluluğu yapabilirim	1	2	3	4	5
13.	Hastanedeyken kendimi güvende hissediyorum	1	2	3	4	5
14.	Hastanede istediğim şeyleri yapabildiğim için mutluyum	1	2	3	4	5
15.	Hastanede eğleniyorum	1	2	3	4	5
16.	Hastanedeyken kendimi daha sağlıklı hissediyorum	1	2	3	4	5
17.	Hastanedeyken yapılacaklarla ilgili endişe yaşıyorum	1	2	3	4	5
18.	Hastanedeyken benden yapmamı isteyecekleri şeyler için endişe duyuyorum	1	2	3	4	5
19.	Hastanedeyken canım sıkılıyor	1	2	3	4	5
20.	Hastanede kaldığım için üzülüyorum	1	2	3	4	5
21.	Hastalığım/tedavim yüzünden istediğim şeyleri yapamamak beni üzüyor	1	2	3	4	5
22.	Hastalığım/tedavim yüzünden acı çekmekten korkuyorum	1	2	3	4	5
23.	Hastalığım/tedavim yüzünden ağrı duymaktan korkuyorum	1	2	3	4	5
24.	Hastalığımın kötüye gitmesinden korkuyorum	1	2	3	4	5
25.	Hastanede kalmak beni korkutuyor	1	2	3	4	5
26.	Hastanede rahatça uyuyabiliyorum	1	2	3	4	5
27.	Hastanede kaldığım odayı seviyorum	1	2	3	4	5
28.	Hastane bir çocuğun istediği her şeye sahiptir	1	2	3	4	5

29.	Hastanede odam çok soğuk/çok sıcak oluyor	1	2	3	4	5
30.	Hastane gürültülüdür	1	2	3	4	5
31.	Hastanede ihtiyacım olan çoğu şeyi bulmakta zorlanıyorum	1	2	3	4	5
32.	Hastanede istediğim şeyleri yapabiliyorum	1	2	3	4	5
33.	Hastanede vakit geçirmek için yapacak çok şey buluyorum	1	2	3	4	5
34.	Hastanedeki hemşire ve doktorlar benimle yeterli şekilde ilgilenirler	1	2	3	4	5
35.	Hastanedeki hemşire ve doktorların benim iyiliğim için çaba gösterirler	1	2	3	4	5
36.	Hastanedeki hemşire ve doktorlarla iyi anlaşırım	1	2	3	4	5
37.	Hastalığım/tedavim istediğim şeyleri yememe engel oluyor	1	2	3	4	5
38.	Hastalığım/tedavim yüzünden yardıma ihtiyaç duyuyorum	1	2	3	4	5
39.	Hastalığım/tedavim yüzünden acı çekiyorum	1	2	3	4	5
40.	Hastalığım/ tedavim yüzünden ağrı yaşıyorum	1	2	3	4	5
41.	Hastalığım/ tedavim bana sıkıntı veriyor	1	2	3	4	5
42.	Hastanede tedavi almak beni zorluyor	1	2	3	4	5
43.	Hastanede tedavimi alıyor olmak beni mutlu ediyor	1	2	3	4	5
44.	İlaçlarımı/tedavimi alarak iyileşeceğimi düşünüyorum	1	2	3	4	5
45.	İlaçlarımı/tedavimi aldığımda şikayetlerim azalıyor.	1	2	3	4	5
46.	Odama girilmesi beni rahatsız ediyor	1	2	3	4	5

EK 4. Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği Rehberi

Bu ölçek, çocuklar için genel amaçlı sağlıkla ilişkili hastane yaşam kalitesi ölçeğidir. Hastanede yatan çocukların (7-18 yaş) yaşam kalitesi düzeyini belirlemek için geliştirilmiştir.

Ölçek 17 madde ve beşli likert tipte bir ölçektir. Ölçekten alınabilecek max=85, min=17 puan'dır. Her zaman=5, sık sık=4, bazen=3, ara sıra=2, hiçbir zaman=1 olarak kodlanmaktadır. Ölçekte ters maddeler bulunmamaktadır. Ters kodlanması gereken maddeler: madde 4, madde 5, madde 6, madde 11, madde 12, madde 13'tür.

Ölçek maddeleri hastadaki çocukların ekip ile etkileşimini, hastalıklarının onlarda yarattığı zorlukları, hastane korkularını, hastanedeki fiziki koşulları ve aktiviteleri ve hastanede bulunma ile ilgili algılarını sorgulamaktadır. Ölçekte beş alt boyut bulunmaktadır. Ölçeğin alt boyutları "Hastalık, Korku, Aktivite, Hastane ve Algı"dır.

Ölçeğin Cronbach Alfa Değeri 0,757'dir. Alt boyutlarının Cronbach Alfa Değeri değerleri ise; hastalık alt boyutu için 0,825, korku alt boyutu için 0,821, aktivite alt boyutu için 0,706, hastane alt boyutu için 0,632 ve algı alt boyutu için 0,697'dir.

Sevgili Çocuklar, Aşağıdaki ifadeler, hastanede kaldığınız süre ile ilgilidir. Her ifade için kendi düşünceleriniz araştırılmaktadır. Ölçek sonuçları, yalnızca bu konudaki görüşlerinizi belirlemek için kullanılacak, başka hiçbir amaçla bu sonuçlardan yararlanılmayacaktır. Ölçekte, yanıtlaması yaklaşık 5 dakika süren 17 madde bulunmaktadır. Lütfen ifadeleri dikkatle okuduktan sonra, seçeneklerinden size en uygun olanı X ile işaretleyiniz (Seçenekler; her zaman=5, sık sık=4, bazen=3, ara sıra=2, hiçbir zaman=1 anlamına gelmektedir). Katkılarınız için teşekkürler....		Hiçbir zaman (1)	Ara sıra (2)	Bazen (3)	Sık sık (4)	Her zaman (5)
1.	Hastanede eğleniyorum	1	2	3	4	5
2.	Hastane yatan bir çocuğun istediği her şeye sahiptir.	1	2	3	4	5
3.	Hastanede vakit geçirmek için yapacak çok şey buluyorum	1	2	3	4	5
4.	Hastalığım/tedavim yüzünden acı çekmekten korkuyorum	1	2	3	4	5
5.	Hastalığım/tedavim yüzünden ağrı duymaktan korkuyorum	1	2	3	4	5
6.	Hastalığımın kötüye gitmesinden korkuyorum	1	2	3	4	5
7.	Hastanede rahatça uyuyabiliyorum	1	2	3	4	5
8.	Hastanede kaldığım odayı seviyorum	1	2	3	4	5
9.	Hastanedeki hemşireler ve doktorlar benim iyiliğim için çaba gösterirler	1	2	3	4	5
10.	Hastanedeki hemşireler ve doktorlarla iyi anlaşırım	1	2	3	4	5
11.	Hastalığım/tedavim yüzünden yardıma ihtiyaç duyuyorum	1	2	3	4	5
12.	Hastalığım/tedavim yüzünden acı çekiyorum	1	2	3	4	5
13.	Hastalığım/ tedavim yüzünden ağrı yaşıyorum	1	2	3	4	5
14.	Hastalığım/tedavim bana sıkıntı veriyor	1	2	3	4	5
15.	Hastanede tedavimi alıyor olmak beni mutlu ediyor	1	2	3	4	5
16.	Tedavimi alarak iyileşeceğimi düşünüyorum	1	2	3	4	5
17.	Hastanedeyken kendimi daha sağlıklı hissediyorum	1	2	3	4	5

EK 5. İkinci Aşama Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

ÇALIŞMANIN ADI : (Halkın anlayabileceği şekilde ifade edilmelidir)

Çocuk Yaşam Kalitesi Göstergelerinin Belirlenmesi: Klinik Ölçüm Aracı Oluşturma

Bir araştırma çalışmasına katılmanız istenmektedir. Çalışmaya katılıp katılmama kararı tamamen size aittir. Katılmak isteyip istemediğinize karar vermeden önce araştırmanın neden yapıldığını bilgilerinizin nasıl kullanılacağını çalışmanın neleri içerdiğini ve olası yararlarını risklerini ve rahatsızlık verebilecek konuları anlamanız önemlidir. Lütfen aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırınız ve eğer istiyorsanız özel veya aile doktorunuzla konuyu değerlendiriniz. Eğer çalışmaya katılmaya karar verirsiniz imzalamanız için size bu Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu verilecektir. Çalışmadan herhangi bir zamanda ayrılmakta özgürsünüz. Eğer isterseniz, bu çalışmaya katılımla ilgili olarak hekiminiz / aile doktorunuz bilgilendirilecektir. Çalışma amacıyla yapılan normal muayeneler sırasında istenilen tetkikleriniz dışındaki tüm laboratuvar testleri çalışma destekleyicisi tarafından karşılanacak; size veya bağlı bulunduğunuz özel sigorta veya resmi sosyal güvenlik kurumuna ödetilmeyecektir.

ÇALIŞMANIN KONUSU VE AMACI :

Hasta çocuklarda genellikle gözden kaçan bir durum, doğrudan ya da dolaylı olarak hastalık sonucu gelişen psikososyal sorunlardır. Hastanede kalma çocuklarda hastalığa bağlı olarak oluşan fiziksel ve zihinsel sınırlılıklar ile çocuğun bakım verene bağımlılığını artırmakta ve sosyal etkinlikleri kısıtlamakta ve çocuğun ve ailesinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Yaşam kalitesi, çocuklar tarafından algılanan psikolojik iyi olmanın duygusal, zihinsel, sosyal ve davranışsal boyutları ile işlevlerini içeren öznel bir nitelendirilmedir. Bu nedenle hastaneden yatan çocukların YK değerlendirilmesi ile çocuğun kendini ifade edebilmesi, iletişim kanallarını açarken çocuğun da rahatlamasını sağlar. Tüm bu bilgiler ışığında nitel çalışma ile çocukların yaşam kaliteleri hakkında bulunduğu ortamı algılama biçimini ve hastanedeki tedavi süresi boyunca duygu ve düşüncelerini ifade etmesi sağlanmış olacaktır. Hastanede yatan çocukların yaşam kalitesi göstergelerinin nitel veri kapsamında belirlemek amacıyla bu araştırma planlanmıştır.

ÇALIŞMA İŞLEMLERİ:

(Gönüllüden kan alınacak ise kan miktar 2 ml (bir çay kaşığı) / 5 ml (bir tatlı kaşığı) şeklinde belirtilmelidir Çalışma işlemlerinin hasta açısından yan etkileri, riskleri ve rahatsızlıkları açıklanmalıdır.)

Bu çalışmada, sizden tanıtıcı bilgilerinizi içeren “Çocuk Tanıtım Formu” ve “Çocuk Görüşme Formu” olmak üzere anket formlarını doldurmanız istenecektir. Çocuk Tanıtım Formunun doldurulması tahmini 5 dk sürecektir. Çocuk Görüşme Formu ses kaydı alınarak tahmini olarak 30 dk sürecektir. Cevap vermek istemediğiniz soruları boş bırakabilir ya da geçebilirsiniz. İsterseniz bu formu doldurmaya bilirsiniz ya da doldururken vazgeçebilirsiniz.

ÇALIŞMAYA KATILMAMIN OLASI YARARLARI NELERDİR?

Sizin, hastanede bulunduğunuz süre içinde yaşam kalitesi düzeyinize etki eden faktörler belirlenecek ve değerlendirilecektir. Elde edilen verilerin ise ulusal ve uluslararası literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

GÖNÜLLÜYE UYGULANACAK İŞLEMLERİN OLASI ZARARLARI NELERDİR?

Sizin bu çalışmaya katılmanızda herhangi bir risk bulunmamaktadır.

KİŞİSEL BİLGİLERİM NASIL KULLANILACAK?

Sizin bu çalışmada yer aldığınız süre içerisinde verdiğiniz bilgiler kesinlikle gizli kalacaktır. Sizin kişisel bilgileriniz sadece bu araştırma için kullanılacak olup başka herhangi bir yerde kullanılmayacaktır.

SORU VE PROBLEMLER İÇİN BAŞVURULACAK KİŞİLER :

Arş. Gör. Selin DEMİRBAĞ 05.....

Çalışmaya Katılma Onayı

Yukarıdaki bilgileri doktorumla ayrıntılı olarak tartıştım ve kendisi bütün sorularımı cevapladı. Bu bilgilendirilmiş olur belgesini okudum ve anladım. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyor ve bu onay belgesini kendi hür irademle imzalıyorum. Bu onay, ilgili hiçbir kanun ve yönetmeliği geçersiz kılmaz. Doktorum saklamam için bu belgenin bir kopyasını çalışma sırasında dikkat edeceğim noktaları da içerecek şekilde bana teslim etmiştir.

Gönüllü Adı Soyadı:		Tarih ve İmza:
Adres ve Telefon:		

Veli / Vasinin Adı Soyadı:		Tarih ve İmza:
Adres ve Telefon:		

Tanık ¹ Adı Soyadı:		Tarih ve İmza:
Adres ve Telefon:		

Araştırmacı ² Adı Soyadı:		Tarih ve İmza:
Adres ve Telefon:		

1: Gönüllünün bilgilendirilme işlemine başından sonuna dek tanıklık eden kişi

2: Gönüllüyü araştırma hakkında bilgilendiren kişi

ARAŞTIRMANIZ TÜRKİYE İLAÇ VE TIBBİ CİHAZ KURUMUNUN ONAYINI GEREKTİRİYOR İSE, ONAM FORMUNU AŞAĞIDAKİ SORULARI DİKKATE ALARAK DOLDURMANIZ GEREKMEKTEDİR.

Bilgilendirilmiş gönüllü olur formunun gönüllünün anlayabileceği şekilde tıbbi terimlerden uzak, anlaşılabilir ve gerekirse yaş gruplarına göre gönüllüye hitap edecek şekilde hazırlanması gerekmektedir.

Bilgilendirilmiş gönüllü olur formu (BGOF) asgari olarak aşağıda belirtilen başlıkları içermelidir:

1. Çalışmanın bir araştırma olduğu,
2. Araştırmanın amacı,
3. Araştırmada uygulanacak tedaviler,
4. Varsa, farklı tedaviler için gönüllülerin araştırma gruplarına rastgele atanma olasılığının bulunduğu,
5. Araştırma sırasında uygulanacak olan invazif yöntemler dâhil olmak üzere izlenecek veya gönüllüye uygulanacak yöntemlerin tümü,
6. Gönüllünün sorumlulukları,
7. Araştırmanın deneysel kısımları,
8. Gönüllünün (araştırma hamilelerde veya loğusalarda yapılacak ise embriyo, fetüs veya süt çocuklarının) maruz kalacağı öngörülen riskler veya rahatsızlıklar,
9. Araştırmadan makul ölçüde beklenen yararlarla ilgili olarak gönüllü açısından hedeflenen herhangi bir klinik yarar olmadığında gönüllünün bu durum hakkında bilgilendirildiği,
10. Gönüllüye uygulanabilecek olan alternatif yöntemler veya tedavi şeması ve bunların olası yarar ve riskleri,
11. İlgili mevzuat gereğince gerekiyorsa, gönüllüye verilecek tazminat veya sağlanacak tedaviler,
12. Varsa, gönüllülere yapılacak ulaşım, yemek gibi masraflara ilişkin ödemeler hakkındaki bilgiler,
13. Gönüllünün araştırmaya katılımının isteğe bağlı olduğu ve gönüllünün istediği zaman, herhangi bir cezaya veya yaptırıma maruz kalmaksızın, hiçbir hakkını kaybetmeksizin araştırmaya katılmayı reddedebileceği veya araştırmadan çekilebileceği,
14. İzleyiciler, yoklama yapan kişiler, etik kurul, kurum ve diğer ilgili sağlık otoritelerinin gönüllünün orijinal tıbbi kayıtlarına doğrudan erişimlerinin bulunabileceği, ancak bu bilgilerin gizli tutulacağı, yazılı bilgilendirilmiş gönüllü olur formunun imzalanmasıyla gönüllü veya yasal temsilcisinin söz konusu erişime izin vermiş olacağı,
15. İlgili mevzuat gereğince gönüllünün kimliğini ortaya çıkaracak kayıtların gizli tutulacağı, kamuoyuna açıklanamayacağı; araştırma sonuçlarının yayımlanması halinde dahi gönüllünün kimliğinin gizli kalacağı,
16. Araştırma konusuyla ilgili ve gönüllünün araştırmaya katılmaya devam etme isteğini etkileyebilecek yeni bilgiler elde edildiğinde gönüllünün veya yasal temsilcisinin zamanında bilgilendirileceği,
17. Gönüllünün araştırma, kendi hakları veya araştırmayla ilgili herhangi bir advers olay hakkında daha fazla bilgi temin edebilmesi için temasa geçebileceği kişiler ile bunlara günün 24 saatinde erişebileceği telefon numaraları,
18. Gönüllünün araştırmaya katılımının sona erdirilmesini gerektirecek durumlar veya nedenler,
19. Gönüllünün araştırmaya devam etmesi için öngörülen süre,
20. Araştırmaya katılması beklenen tahmini gönüllü sayısı,
21. Gönüllülerden biyolojik materyaller elde edilecek ise bunların hangi amaçla kullanılacağı ve biyolojik materyallere ait analizlerin yurtdışında yapıp yapılmayacağı hususunun açıklanması,
22. *“Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana, yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen hekim tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum.”* benzeri ifadenin yer alması,
23. *“Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.”* benzeri ifadenin yer alması,
24. Gönüllünün adı/soyadı/imzası/tarih yer almalı,
25. Araştırma ekibinde yer alan ve araştırma hakkında bilgilendirmeyi yapan yetkin bir araştırmacının adı/soyadı/imzası/tarih yer almalı,
26. Gerekiyorsa olur işlemine tanık olan kişinin adı/soyadı/imzası/tarih yer almalı,
27. Gerekiyorsa yasal temsilcinin adı/soyadı/imzası/tarih yer almalı,
28. Gönüllülerden elde edilen biyolojik materyaller üzerinde genetik araştırma yapılacak ise;
“[Araştırmanın Açık Adı] araştırması kapsamında alınan biyolojik örneklerimin (kan, idrar vb.) “sadece yukarıda bahsi geçen araştırmada kullanılmasına izin veriyorum” veya “ileride yapılması planlanan tüm araştırmalarda kullanılmasına izin veriyorum” veya “hiçbir koşulda kullanılmasına izin vermiyorum” şeklinde uygun ifadenin işaretlendiği bilgi yer almalıdır.
29. Ayrıca, BGOF, gönüllü veya yasal temsilcisinin yasal haklarını ortadan kaldıracak bir hüküm veya ifade içeremez ayrıca araştırmacıyı, kurumu, destekleyici veya bunların temsilcilerini kendi ihmallerinden kaynaklanan herhangi bir yükümlülüktan kurtaracak hüküm veya ifade taşıyamaz.

EK 6. Üçüncü Aşama Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

ÇALIŞMANIN ADI : (Halkın anlayabileceği şekilde ifade edilmelidir)

Çocuk Yaşam Kalitesi Göstergelerinin Belirlenmesi: Klinik Ölçüm Aracı Oluşturma

Bir araştırma çalışmasına katılmanız istenmektedir. Çalışmaya katılıp katılmama kararı tamamen size aittir. Katılmak isteyip istemediğinize karar vermeden önce araştırmanın neden yapıldığını bilgilerinizin nasıl kullanılacağını çalışmanın neleri içerdiğini ve olası yararlarını risklerini ve rahatsızlık verebilecek konuları anlamanız önemlidir. Lütfen aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırınız ve eğer istiyorsanız özel veya aile doktorunuzla konuyu değerlendiriniz. Eğer çalışmaya katılmaya karar verirsiniz imzalamanız için size bu Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu verilecektir. Çalışmadan herhangi bir zamanda ayrılmakta özgürsünüz. Eğer isterseniz, bu çalışmaya katılımla ilgili olarak hekiminiz / aile doktorunuz bilgilendirilecektir. Çalışma amacıyla yapılan normal muayeneniz sırasında istenilen tetkikleriniz dışındaki tüm laboratuvar testleri çalışma destekleyicisi tarafından karşılanacak; size veya bağlı bulunduğunuz özel sigorta veya resmi sosyal güvenlik kurumuna ödetilmeyecektir.

ÇALIŞMANIN KONUSU VE AMACI :

Çocukların hastane ortamında yaşam kalitesi düzeylerini ölçmek; çocuk hastaların tedavi öncesi ve sonrası yaşam kalitelerini belirleyebilmek, tıbbi girişimlerin etkinliğini ve yan etkilerini değerlendirebilmek, çocuklara öz bildirim şansı tanıyabilmek, kendi duygu ve düşüncelerini iletişim kanalı ile sağlık profesyoneline iletebilmek, sağlık politikalarına yön verebilmek ve tıbbi araştırmaların yapılabilmesi açısından hastanede yaşam kalitesi ölçümünün standart bir tarama aracı olarak kullanılması önemlidir. Belirli aralıklarla yapılan ardışık ölçümler, gerek tedavi ve girişimlerin sonuçlarını, gerekse hastalığın gidişindeki değişimleri belirleyebilir. Bu sayede yaşam kalitesi değerlendirmek klinik karar verme süreçlerine de katkıda bulunmuş olur. Ancak Yaşam Kalitesi değerlendirilmesinin klinik karar verme süreçlerinde kullanılabilmesi için kolay uygulanabilir ve yorumlanabilir olması gerekmektedir. Tüm bu bilgiler ışığında hastanede yatan çocukların yaşam kalitesi göstergeleri belirlenerek klinik alanda sağlık profesyonelleri tarafından kullanılacak bir ölçüm aracı geliştirmek amacıyla bu araştırma planlanmıştır.

ÇALIŞMA İŞLEMLERİ:

(Gönüllüden kan alınacak ise kan miktar 2 ml (bir çay kaşığı) / 5 ml (bir tatlı kaşığı) şeklinde belirtilmelidir Çalışma işlemlerinin hasta açısından yan etkileri, riskleri ve rahatsızlıkları açıklanmalıdır.)

Bu araştırmada, sizden tanıtıcı bilgilerinizi içeren “Çocuk Tanıtım Formu” ve “Çocuklar İçin Hastane Yaşam Kalitesi Ölçeği” nden oluşan anket formlarını doldurmanız istenecektir. Formların doldurulması tahmini 20 dk sürecektir. Cevap vermek istemediğiniz soruları boş bırakabilirsiniz. İsterseniz bu formu doldurmaya bilirsiniz ya da doldururken vazgeçe bilirsiniz.

ÇALIŞMAYA KATILMAMIN OLASI YARARLARI NELERDİR?

Sizin, hastanede bulunduğunuz süre içinde yaşam kalitesi düzeyiniz belirlenecek ve değerlendirilecektir. Elde edilen verilerin ise ulusal ve uluslararası literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

GÖNÜLLÜYE UYGULANACAK İŞLEMLERİN OLASI ZARARLARI NELERDİR?

Sizin bu çalışmaya katılmanızda herhangi bir risk bulunmamaktadır.

KİŞİSEL BİLGİLERİM NASIL KULLANILACAK?

Sizin bu çalışmada yer aldığınız süre içerisinde verdiğiniz bilgiler kesinlikle gizli kalacaktır. Sizin kişisel bilgileriniz sadece bu araştırma için kullanılacak olup başka herhangi bir yerde kullanılmayacaktır.

SORU VE PROBLEMLER İÇİN BAŞVURULACAK KİŞİLER :

Arş. Gör. Selin DEMİRBAĞ 05.....

Çalışmaya Katılma Onayı

Yukarıdaki bilgileri doktorumla ayrıntılı olarak tartıştım ve kendisi bütün sorularımı cevapladı. Bu bilgilendirilmiş olur belgesini okudum ve anladım. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyor ve bu onay belgesini kendi hür irademle imzalıyorum. Bu onay, ilgili hiçbir kanun ve yönetmeliği geçersiz kılmaz. Doktorum saklamam için bu belgenin bir kopyasını çalışma sırasında dikkat edeceğim noktaları da içerecek şekilde bana teslim etmiştir.

Gönüllü Adı Soyadı:		Tarih ve İmza:
Adres ve Telefon:		

Veli / Vasinin Adı Soyadı:		Tarih ve İmza:
Adres ve Telefon:		

Tanık ¹ Adı Soyadı:		Tarih ve İmza:
Adres ve Telefon:		

Araştırmacı ² Adı Soyadı:		Tarih ve İmza:
Adres ve Telefon:		

1: Gönüllünün bilgilendirilme işlemine başından sonuna dek tanıklık eden kişi

2: Gönüllüyü araştırma hakkında bilgilendiren kişi

ARAŞTIRMANIZ TÜRKİYE İLAÇ VE TIBBİ CİHAZ KURUMUNUN ONAYINI GEREKTİRİYOR İSE, ONAM FORMUNU AŞAĞIDAKİ SORULARI DİKKATE ALARAK DOLDURMANIZ GEREKMEKTEDİR.

Bilgilendirilmiş gönüllü olur formunun gönüllünün anlayabileceği şekilde tıbbi terimlerden uzak, anlaşılabilir ve gerekirse yaş gruplarına göre gönüllüye hitap edecek şekilde hazırlanması gerekmektedir.

Bilgilendirilmiş gönüllü olur formu (BGOF) asgari olarak aşağıda belirtilen başlıkları içermelidir:

1. Çalışmanın bir araştırma olduğu,
2. Araştırmanın amacı,
3. Araştırmada uygulanacak tedaviler,
4. Varsa, farklı tedaviler için gönüllülerin araştırma gruplarına rastgele atanma olasılığının bulunduğu,
5. Araştırma sırasında uygulanacak olan invazif yöntemler dâhil olmak üzere izlenecek veya gönüllüye uygulanacak yöntemlerin tümü,
6. Gönüllünün sorumlulukları,
7. Araştırmanın deneysel kısımları,
8. Gönüllünün (araştırma hamilelerde veya loğusalarda yapılacak ise embriyo, fetüs veya süt çocuklarının) maruz kalacağı öngörülen riskler veya rahatsızlıklar,
9. Araştırmadan makul ölçüde beklenen yararlarla ilgili olarak gönüllü açısından hedeflenen herhangi bir klinik yarar olmadığında gönüllünün bu durum hakkında bilgilendirildiği,
10. Gönüllüye uygulanabilecek olan alternatif yöntemler veya tedavi şeması ve bunların olası yarar ve riskleri,
11. İlgili mevzuat gereğince gerekiyorsa, gönüllüye verilecek tazminat veya sağlanacak tedaviler,
12. Varsa, gönüllülere yapılacak ulaşım, yemek gibi masraflara ilişkin ödemeler hakkındaki bilgiler,
13. Gönüllünün araştırmaya katılımının isteğe bağlı olduğu ve gönüllünün istediği zaman, herhangi bir cezaya veya yaptırıma maruz kalmaksızın, hiçbir hakkını kaybetmeksizin araştırmaya katılmayı reddedebileceği veya araştırmadan çekilebileceği,
14. İzleyiciler, yoklama yapan kişiler, etik kurul, kurum ve diğer ilgili sağlık otoritelerinin gönüllünün orijinal tıbbi kayıtlarına doğrudan erişimlerinin bulunabileceği, ancak bu bilgilerin gizli tutulacağı, yazılı bilgilendirilmiş gönüllü olur formunun imzalanmasıyla gönüllü veya yasal temsilcisinin söz konusu erişime izin vermiş olacağı,
15. İlgili mevzuat gereğince gönüllünün kimliğini ortaya çıkaracak kayıtların gizli tutulacağı, kamuoyuna açıklanamayacağı; araştırma sonuçlarının yayımlanması halinde dahi gönüllünün kimliğinin gizli kalacağı,
16. Araştırma konusuyla ilgili ve gönüllünün araştırmaya katılmaya devam etme isteğini etkileyebilecek yeni bilgiler elde edildiğinde gönüllünün veya yasal temsilcisinin zamanında bilgilendirileceği,
17. Gönüllünün araştırma, kendi hakları veya araştırmayla ilgili herhangi bir advers olay hakkında daha fazla bilgi temin edebilmesi için temasa geçebileceği kişiler ile bunlara günün 24 saatinde erişebileceği telefon numaraları,
18. Gönüllünün araştırmaya katılımının sona erdirilmesini gerektirecek durumlar veya nedenler,
19. Gönüllünün araştırmaya devam etmesi için öngörülen süre,
20. Araştırmaya katılması beklenen tahmini gönüllü sayısı,
21. Gönüllülerden biyolojik materyaller elde edilecek ise bunların hangi amaçla kullanılacağı ve biyolojik materyallere ait analizlerin yurtdışında yapıp yapılmayacağı hususunun açıklanması,
22. *“Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana, yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen hekim tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum.”* benzeri ifadenin yer alması,
23. *“Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.”* benzeri ifadenin yer alması,
24. Gönüllünün adı/soyadı/imzası/tarih yer almalı,
25. Araştırma ekibinde yer alan ve araştırma hakkında bilgilendirmeyi yapan yetkin bir araştırmacının adı/soyadı/imzası/tarih yer almalı,
26. Gerekiyorsa olur işlemine tanık olan kişinin adı/soyadı/imzası/tarih yer almalı,
27. Gerekiyorsa yasal temsilcinin adı/soyadı/imzası/tarih yer almalı,
28. Gönüllülerden elde edilen biyolojik materyaller üzerinde genetik araştırma yapılacak ise;
“[Araştırmanın Açık Adı] araştırması kapsamında alınan biyolojik örneklerimin (kan, idrar vb.) “sadece yukarıda bahsi geçen araştırmada kullanılmasına izin veriyorum” veya “ileride yapılması planlanan tüm araştırmalarda kullanılmasına izin veriyorum” veya “hiçbir koşulda kullanılmasına izin vermiyorum” şeklinde uygun ifadenin işaretlendiği bilgi yer almalıdır.
29. Ayrıca, BGOF, gönüllü veya yasal temsilcisinin yasal haklarını ortadan kaldıracak bir hüküm veya ifade içeremez ayrıca araştırmacıyı, kurumu, destekleyici veya bunların temsilcilerini kendi ihmallerinden kaynaklanan herhangi bir yükümlülüktan kurtaracak hüküm veya ifade taşıyamaz.

EK 7. Sistematik Derleme ve Meta Analiz Kursu Katılım Belgesi



EK 8. Nitel Arařtırma Yöntemleri Kursu Katılım Belgesi



EK 9. MAXQDA ile Nitel Veri Analizi Eğitimi Katılım Belgesi



**EK 10. Online AMOS Uygulamalı Ölçek Geliştirme ve Uyarlama Eğitimi
Katılım Belgesi**



EK 11. Etik Kurul Onayı

T.C.
Manisa Celal Bayar Üniversitesi
Tıp Fakültesi Sağlık Bilimleri Etik Kurulu
Karar Formu

KARAR TARİH / NO	94/ 11 / 2020 / 20.478.486 / 610						
ARAŞTIRMANIN ADI	Çocuk Yaşam Kalitesi Göstergelerinin Belirlenmesi; Klinik Ölçüm Aracı Olarak						
SORUMLU ARAŞTIRMACI	Doç.Dr. Dilak ERGİN - Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşiresi						
ARAŞTIRMA DÖBİ	Arş.Gör. Selin Demirel						
ARAŞTIRMANIN NİTELİĞİ	UZMANLIK TEZİ ☐	YÜKSEKLİSANS-DOKTORA TEZİ ☒	AKADEMİK AMAÇLI ☐				
DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	30 / 09 / 2020 / Tarih ve 31771 Sayılı araştırma dosyası						
KARAR BİLGİLERİ	Araştırma dosyası incelenmiş, bilimsel ve etik açıdan UYGUN olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.						
Bilimsel/Anıtsal		Araştırma ile İlgili Olan Eylem	Toplantıya Katılmayan Üye	Ünvanı /Bölüm /Bölge		Araştırma ile İlgili Olan Eylem	Toplantıya Katılmayan Üye
Prof. Dr. Murat DEMET Pediatri AD		☐	☐	Doç. Dr. Selhan ÖZBEK İşbirlikleri Fakültesi		☐	☒
Prof. Dr. Öge YILMAZ Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD		☐	☐	Dr. Öğr. Üyesi Selim ALTAY Tıp Tarihi ve Etik AD		☐	☐
Prof. Dr. Beyhan Cengiz Halk Sağlığı AD		☐	☐	Doç. Dr. Nurgül Gökçe TAŞMAN Sağlık Bilimleri Fakültesi Etik Kurul AD		☐	☐
Prof. Dr. Rıkar ÇELİK Göğüs Hastalıkları AD		☐	☐	Mukadder YILMAZ Avukat		☐	☒
Doç. Dr. Taşkın ÇAKIR Farmakoloji AD		☐	☐	Selvi Öze Hüseyin TURÇAY		☐	☐
Prof. Dr. Serkan ERKAN Ortopedi AD		☐	☐			☐	☐
Etik Kurulumuzun kararı yukarıda belirtilmiştir. Araştırmamız Her Hangi Bir Aşamada Etik Kurulumuzun "İzleme – Denetim" Görevi Gereği İlhamı Haliyle Haberli / Habersiz Olarak Denetlenebilir. Araştırma Başvuru Formunun Taahhütname – Bölüm E kısmında belirtilmiş olan hususların dikkate alınarak istenilen bilgilerin Etik Kurulumuza zamanında iletilmesi konusunda bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.							
Prof.Dr. Murat DEMET BAŞKAN							

EK 12. Kurum İzni

Evrak Tarih ve Sayısı: 11.01.2021-E.3654



T.C.
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi Başhekimliği

Sayı : E-61804347-300-3654
Konu : Tez ve Proje Çalışması Uygulama İzin
Formu ve ekleri hk./Selin DEMİRBAĞ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : a) 12.11.2020 tarihli ve 44062003-300-E.86062 sayılı yazı.
b) 23.12.2020 tarihli ve 38784402-100-E.97198 sayılı yazı.

Enstitünüz Hemşirelik Anabilim Dalı'nın Doktora Programı Öğrencisi Selin DEMİRBAĞ'ın "Çocuk Yaşam Kalitesi Göstergelerinin Belirlenmesi-Klinik Ölçüm Aracı Oluşturma" konulu tez çalışmasını Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Servisinde yapma talebine ilişkin ilgili Anabilim Dalı Başkanının uygun görüşü ve pandemi koşullarına istinaden ortaya çıkabilecek değişiklikler nedeniyle sonlandırılabilceği kanaati doğrultusunda uygun bulunmuştur.

Bulgelerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof. Dr. Seyhan KÜRŞAT
Başhekim

Ek: Tez ve Proje Çalışması Uygulama İzin Formu ve ekleri hk/ Selin Demirbağ (1 sayfa)





T.C.
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
Tıp Fakültesi Dekanlığı
Dahili Tıp Bilimleri Bölüm Başkanlığı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı



Sayı : 38784402-100-
Konu : Tez ve Proje Çalışması Uygulama İzin
Formu ve ekleri hk/ Selin Demirbag

EVRAK KAYIT VE YAZI İŞLERİNE

İlgi : 02/12/2020 tarihli ve 61804347-100-E.91239 sayılı yazı.

Selin Demirbag'ın tez çalışmasını kliniğimizde yürütmesinde pandemi koşullarının gerektirdiği sosyal mesafe, hijyen ve maske gibi önlemlere dikkat edilmesi koşuluyla sakınca bulunmamaktadır.

Bununla birlikte pandemi koşullarında ortaya çıkacak değişiklikler ve başbelkimliğin alacağı kararların gerektirmesi durumunda çalışmanın sonlandırılmasının gerekebileceği göz önüne alınmalıdır.

Saygıyla bilgilerinize sunarım.

e-imzadır

Prof. Dr. Özge YILMAZ
Anabilim Dalı Başkanı



11. ÖZGEÇMİŞ

AD	SELİN	SOYAD	DEMİRBAĞ
-----------	-------	--------------	----------

Eğitim Düzeyi

Derece	Üniversite	Bölüm	Süre (Yıl-Yıl)
Doktora	Manisa Celal Bayar Üniversitesi	Hemşirelik	2018-2022
Yüksek Lisans	Manisa Celal Bayar Üniversitesi	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	2015-2018
Lisans	Ankara Üniversitesi	Hemşirelik	2009-2013

İş Deneyimi

Unvan	Kurum	Süre (Yıl – Yıl)
Hemşire	Dokuz Eylül Üniversitesi	2013-2014
Araştırma Görevlisi	Manisa Celal Bayar Üniversitesi	2014-Halen

Yabancı Dilleri			Okuduğunu Anlama*			Konuşma*		Yazma*	
İngilizce			Orta			Orta		Orta	
Yabancı Dil Sınav Notu*									
YDS	Yök Dil	ÜDS	IELTS	TOEFL IBT	TOEFL PBT	TOEFL CBT	FCE	CAE	CPE
67,7	77,5								

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
ALES Puanı	88	-	-
(Diğer) Puanı			

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirilmiştir.

12. DOKTORA TEZ ORJİNALLIK RAPORU

T.C.
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Yüksek Lisans/Doktora Tez Çalışması Orijinallik Raporu

Hemşirelik Ana Bilim Dalı Başkanlığı'na

Tez Adı "Çocuk Yaşam Kalitesi Göstergelerinin Belirlenmesi: Klinik Ölçüm Aracı Oluşturma"

Tezime ilişkin 11/05/2022 tarihinde yapılan Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 20'dir.

Belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

23.05.2022

Adı Soyadı :Selin Demirbağ
Öğrenci No :171361010
Anabilim Dalı :Hemşirelik
Programı :Doktora

DANIŞMAN ONAYI
UYGUNDUR.
(Prof. Dr. Dilek Ergin)

Açıklamalar

- 1-Tez Çalışması Orijinallik Raporu (TÇOR), TURNITIN İntihal Tespit Programı kullanımı için kişisel hesap alma hakkı bulunan tez danışmanları, Enstitülerde görevlendirilen personeller, Kütüphane ve Dokümantasyon Daire Başkanlığı'nda görevlendirilen kütüphaneciler tarafından alınır.
- 2-Sayfa sayısı 400'den az olan tezler için tez savunmasından önce ve başarılı olması durumunda düzeltmelerden sonra olmak üzere 2 kez TÇOR alınır.(400 sayfadan fazla olan tezler 400 ve katları şeklinde bölünerek Turnitin veri tabanına yüklenmesi gerekmektedir. Bu gibi durumlarda benzerlik oranının hesaplanmasına ilişkin detaylı forma, kütüphane web sayfasında bulunan Turnitin kullanım kılavuzlarının altından erişilebilir.)
- 3-TÇOR, tezin yalnızca Kapak Sayfası, Giriş, Ana Bölümler ve Sonuç bölümlerinden oluşan kısmının tek bir dosya olarak intihal tespit programına yüklenmesi ile alınır.
- Programa yükleme yapılırken Dosya Başlığı (documenttitle) olarak tez başlığının tamamı, Yazar Adı (author'sfirst name) olarak öğrencinin adı, Yazar Soyadı (author'slast name) olarak öğrencinin soyadı bilgisi yazılır.
- 4- TURNITIN İntihal tespit programına yüklenen dosyanın sürecelemesinde, ilgili programdaki filtreleme seçenekleri aşağıdaki şekilde ayarlanır: - Kaynakça hariç, - Aıntılar hariç, - 5 kelimeden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç (Limit match size to 5 words)
- 5-İsteğe bağlı ayarlar kısmından; "Ödevleri şuraya gönder?" seçeneği mutlaka DEPO YOK şeklinde işaretlenmesi gerekmektedir; aksi durumda aynı tezin ikinci kez yüklenmesi durumunda benzerlik %100 çıkacaktır ve depodan tezi silmek çok uzun süre gerektirecektir.
- 6- Raporlama işlemi tamamlandıktan sonra, kaydedilmiş olan ekranın görüntüsünü sağ üst köşesinde yüzdelik sayı olarak belirtilen "benzerlik oranı," raporlamaya tabi tutulmuş olan dosyanın "toplam sayfa sayısı" ve raporlama işleminin yapıldığı "tarih" bilgisi, "Yüksek Lisans/Doktora Tez Çalışması Orijinallik Raporu" formuna işlenir.
- 7- Benzerlik oranında tüm sorumluluk öğrenciye aittir.
- 8-Tez savunma sınavı sonrasında başarılı bulunan öğrenci, tez savunma sınavı tarihi sonrasında tezde yapılmış muhtemel değişiklikleri içeren dosya kullanılarak alınmış ikinci bir intihal raporundaki bilgiler kullanılarak hazırlanmış ve tez danışmanı tarafından onaylanarak imzalanmış ikinci bir "Yüksek Lisans/Doktora Tez Çalışması Orijinallik Raporu"nu Enstitüye teslim etmekle yükümlüdür.
- 9-Turnitin Hakkında Bilgiler: <http://kutuphane.cbu.edu.tr/turnitin.9370.tr.html>